



At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at
føre et Menneske hen til et bestemt Sted,
først og fremmest maa passe paa at finde
ham der, hvor han er, og begynde der.

OpenAI. (2023). DALL-E 2. <https://labs.openai.com>.

Kræftoverleveres oplevede muligheder og barrierer i sexologisk behandling

Et kvalitativt studie af mennesker behandlet for kræft i det lille bækken

Masterafhandling, Juni 2023

Master i Sexologi, Aalborg Universitet

Trine Nøttrup Jakobi, Julie Blockmann, Line Lønbro Boisen

Indholdsfortegnelse

1. Abstracts	4
1.1 English abstract	4
Cancer survivors' perceived value of sexual counseling: possibilities and barriers.	4
1.2 Dansk abstrakt	5
Kræftoverleveres oplevede muligheder og barrierer i sexologisk behandling	5
2. Indledning	6
3. Baggrund	7
3.1 Seksuel sundhed og seksualitetens betydning	7
3.1.1 Seksuelle mønstre	9
3.1.2 Biologiske seksualfunktioner	10
3.2 Kræft i det lille bækken	11
3.3 Et bio-psyko-socialt perspektiv på seksuelle senfølger	12
3.3.1 Biologiske aspekter	15
3.3.1.1 Kirurgi	16
3.3.1.2 Strålebehandling	18
3.3.1.3 Hormonblokada, anti-hormonbehandling og præmatur menopause	18
3.3.1.4 Kemoterapi	19
3.3.2 Psykosociale aspekter	19
3.3.2.1 Body image	19
3.3.2.2 Lyst	20
3.3.2.3 Tab	22
3.3.2.3 Relationer	23
3.4 Sexologisk behandling	23
3.4.1. Samtalen	25
3.4.2 Medicinsk behandling	26
3.4.2.1 PDE-5 hæmmere	26
3.4.2.2 Prostaglandinanaloger	28
3.4.2.3 Vagitorier og hormonsubstitution	29
3.4.3 Hjælpemidler	30
3.4.3.1 Glidecremer	31
3.4.3.2 Vibratorer	31
3.4.3.3 Vakuum Terapi	33
3.4.3.4 Penisringe	34
3.4.3.5 Dildoer / Strap-on	35
3.4.3.6 Dilatorer	35
3.4.3.7 Painbuffer	36
3.4.3.8 Penis protese	36
3.4.3.9 Visuel / Litterær erotisk stimulation	37
3.4.4 Fysisk træning	37
3.4.3.1 Bækkenbundstræning	38
3.4.5 Psykologiske behandlinger	38
3.4.5.1 Terapi	38

3.4.5.2 Initime øvelser	38
4. Problemformulering og forskningsspørgsmål	40
4.1 Forskningsspørgsmål	40
5. Materiale og Metode	41
5.1 Litteratursøgning	41
5.2 Udvælgelse og journalisering	43
5.3 Videnskabsteoretisk afsæt	44
5.4 Metode til dataindsamling	45
5.4.1 In- og eksklusion	45
5.4.2 Rekruttering	46
5.4.3 Udvælgelse af informanter	47
5.4.4 Interview	48
5.5 Ethiske overvejelser	48
5.6 Analyse af data	49
6. Resultatanalyse	52
6.1 Overtema 1 - Det ændrede liv	52
6.1.1 Seksualiteten	52
6.1.2 Senfølgerne	53
6.1.3 Tabet	56
6.1.4 'På egen hånd'	57
6.2 Overtema 2 - Systemets muligheder og barrierer	59
6.2.1 Behandlingstilbuddet	59
6.2.2 Åbenhed	62
6.2.3 Viden	64
6.2.4 Processen	66
6.3 Overtema 3 - Informantens muligheder og barrierer	68
6.3.1 Accept	68
6.3.2 Mestring	70
6.3.3 Aftaler og forhandling	75
6.3.4 Træning/øvelse	79
7. Diskussion	84
7.1 Det ændrede liv	84
7.1.1 Seksualiteten	84
7.1.2 senfølgerne	85
7.1.3 Tabet	86
7.1.4 På egen hånd	87
7.2 Systemets muligheder og barrierer	88
7.2.1 Behandlingstilbuddet	88
7.2.2 Åbenhed	90
7.2.3 Viden og kompetencer	91
7.2.4 Den systemiske proces	93
7.3 Informantens muligheder og barrierer	94
7.3.1 Den personlige proces	94
7.3.2 Den relationelle rystelse	96

7.3.3 Mestring	98
7.3.4 Forhandling og træning	100
7.3.5 Den heteronormative matrix og non-genital seksualitet	101
7.4 Syntese	103
7.5 Styrker og svagheder ved studiet	105
8. Konklusion	107
9. Perspektivering	109
Taksigelse	110
Referenceliste	111
Bilag 1 - Søgehistorik Cinahl	
Bilag 2 - Søgehistorik APA Psycinfo	
Bilag 3 - Søgehistorik PubMed	
Bilag 4 - Oversigt over rekruttering	
Bilag 5 - Interviewguide	
Bilag 6 - Samtykkeerklæring	

1. Abstracts

1.1 English abstract

Cancer survivors' perceived value of sexual counseling: possibilities and barriers.

- a qualitative interview study of pelvic cancer survivors

Background: Treatment for pelvic cancer results in various late adverse effects, many of which can be detrimental to sexual health. Sexual counseling includes interventions aimed at ameliorating these. The objective of this study was to explore how cancer survivors perceived the value of sexual counseling. **Methods:** Data for this descriptive qualitative study was collected through 10 semistructured interviews with patients treated for pelvic cancer. A qualitative thematic analysis was performed to inductively construct descriptive themes. **Results:** Twelve descriptive themes under 3 theoretical themes emerged: 'The changed life' encompassed feelings of loss, grief and abandonment related to sexuality. 'The systemic possibilities and barriers' examined the relevance, characteristics, process, and accessibility of sexual counseling. 'The informants' possibilities and barriers' explored acceptance, coping, efforts to practice, and sexual renegotiations in relation to the individual's ability to profit from counseling. **Conclusion:** Clinicians are obliged to inquire about sexual late adverse effects, and referral to sexual counseling should be offered as a standard following treatment for pelvic cancer. Most informants in this study sought to maintain their ability to engage in penetrative sex. Not being able to do so, affected self esteem and relationship dynamics negatively. Accepting and coping with the permanency of sexual late adverse effects is a complex and continuous process. The process is affected by interlinked factors, both within the cancer survivor and their intimate relationship, and within the system offering sexual counseling. Ideally, sexual counseling should facilitate this process and support survivors in expanding their sexual repertoire. However, to ensure therapeutic alliance, counselors must first elucidate what the survivor hopes to gain from treatment and start from there. This requires an open minded and empathic bio-psycho-social approach, as well as professional skills within the realm of sexual rehabilitation and sexual aids. Regular and prescheduled follow-up visits are vital to ensure progress and treatment satisfaction.

1.2 Dansk abstrakt

Kræftoverleveres oplevede muligheder og barrierer i sexologisk behandling

- et kvalitativt interviewstudie af mennesker behandlet for kræft i det lille bækken

Baggrund: Behandling for kræft i det lille bækken kan medføre forskellige senfølger, hvoraf mange påvirker seksualfunktionen negativt. Sexologisk behandling indbefatter tiltag, som søger at afhjælpe eller lindre de seksuelle senfølger. Formålet med dette studie er at undersøge hvordan kræftoverleverne oplever udbyttet af den sexologiske rådgivning.

Metode: Data blev indsamlet via 10 semistrukturerede interviews med patienter behandlet for kræft i det lille bækken. En induktiv kvalitativ tematisk analyse blev gennemført for at finde frem til de overordnede deskriptive temaer. **Resultater:** Tre teoretiske overtemaer fremkom via analysen og herunder i alt tolv deskriptive undertemaer. 'Det ændrede liv' indbefattede oplevelsen af senfølgen, den tabte seksualitet og ensomhed i relation til de seksuelle senfølger. 'Systemets muligheder og barrierer' undersøgte tilgængelighed, indhold og processen i forhold til den sexologiske behandling. 'Informantens muligheder og barrierer' omhandlede accept, mestring, forhandling og træning i relation til kræftoverlevernes oplevelse af den sexologiske rådgivning. **Konklusion:** Det påhviler klinikerne at spørge ind til seksuelle senfølger for at sikre relevant viderehenvisning til sexologisk behandling. Dette kunne med fordel være en fast bestanddel af behandlingsforløb for kræftformer i det lille bækken. De fleste informanter i dette studie ønskede at fastholde penetrativt samleje som en central del af deres seksuelle liv. Når det ikke lod sig gøre, påvirkede det deres selvværd og dynamikken i deres parforhold negativt. Accepten og mestringen af den seksuelle senfølge, som en varig tilstand, er en kompleks og kontinuerlig proces. Denne proces påvirkes af indbyrdes forbundne faktorer - såvel individuelle og relationelle, og faktorer relateret til det system, der tilbyder den sexologiske behandling. Sexologisk rådgivning skal, ideelt set, hjælpe med at facilitere processen og støtte patienterne i at udvide deres seksuelle repertoire. For at sikre en givtig terapeutisk alliance, er det nødvendigt, at behandleren afsøger kræftoverleverens ønsker til forløbet og tager udgangspunkt heri. Dette fordrer en åbensindet og empatisk bio-psyko-social tilgang, samt kompetencer inden for seksuel rehabilitering og seksuelle hjælpemidler. Regelmæssige og planlagte opfølgninger er vigtige for at sikre fremgang og tilfredshed med behandlingen.

2. Indledning

I kraft af vores sundhedsfaglige baggrund ved vi, at kræft i det lille bækken kan give senfølger, som kan påvirke seksualfunktionen/seksualiteten negativt. Kræftsygdommen og behandlingen heraf medfører hyppigt direkte beskadigelse af kønsorganerne, med risiko for ikke at kunne genetablere den genitale seksualitet, hvorved den seksuelle sundhed påvirkes. Sexologisk behandling kan bruges i rehabiliteringen af seksuelle senfølger.

I foråret 2022 udarbejdede vi et litteraturstudie, hvor vi undersøgte evidensen bag brugen af seksuelle hjælpemidler til behandling af seksuelle senfølger efter kræft i det lille bækken. Vi fandt, at en stor del af den forskning, der omhandler seksuelle senfølger, fokuserer på interventioner målrettet genetableringen af den genitale penetrative seksualitet. Den non-genitale seksualitet og oplevelsen af hjælpemidlerne blev til gengæld sparsomt berørt i studierne. Manglen på narrativ empiri om, hvordan den sexologiske behandling kan understøtte seksuel reorientering efter et kræftforløb, inspirerede os til at undersøge dette yderligere gennem kræftoverlevernes eget perspektiv.

Vores masterspeciale er derfor et fænomenologisk hermeneutisk kvalitativt studie af kræftoverlevende, og deres evt. partners oplevelse af det, at være et seksuelt væsen med en seksuel senfølge. Et studie af, hvordan den sexologiske behandling kan bidrage til seksuel reorientering og rehabilitering. Et studie af, hvad der skal til, før vanlige seksuelle mønstre brydes og genetableres i nye former og hvordan den sexologiske behandling integreres i mestringen af de seksuelle senfølger, med positivt udbytte for den seksuelle sundhed.

3. Baggrund

3.1 Seksuel sundhed og seksualitetens betydning

Seksuel sundhed rummer både fysiske, psykiske, sociale og kulturelle aspekter af sundhed. Begrebet omfatter også en positiv og respektfuld holdning til seksualitet, forståelse for egen seksuelle identitet og præferencer, samt muligheden for at udforske og udtrykke dem på en sikker og positiv måde. Seksuel identitet og seksuelle præferencer har betydning for menneskers mentale og følelsesmæssige trivsel og er ligeledes integreret i definitionen af seksualitet, som ifølge WHO er subjektiv.

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

Tabel 1: WHO's¹ definition af seksualitet

Seksualitet udtrykkes på forskellige måder afhængig af kultur, religion, personlige værdier, livsfaser og erfaringer. Seksualiteten er et livsvilkår fra fødsel til død. Den er naturlig, vigtig og udvikler og forandrer sig gennem livsfaserne fra barndom til alderdom, påvirket af de kontekster og udfordringer, det enkelte menneske gennemlever. Seksualiteten lader sig ikke adskille fra andre aspekter af livet (Rye & Meaney, 2007). Den påvirkes af både sundhed og sygdom, og er ikke begrænset til det historiske syn på seksualitet som værende risikofyldt, fuld af farer og med en negativ indflydelse på mennesket (Jannini et al, 2009; Gianotten et al., 2021). Hvor sex og seksualitet tidligere blev anskuet som udelukkende genitalt samleje med reproduktion for øje, har seksualiteten i det senmoderne samfund antaget en mere plastisk form og er ikke længere kun tilknyttet den fertile alder. Denne plasticitet har skabt en større åbenhed for at udforske forskellige seksuelle identiteter, praktikker og former for intimitet. Efter udvikling af reproduktionsteknologi og prævention, er lyst, sex og reproduktion blevet adskilt, og motiverne for seksualitet og sex er blevet mangeartede, idet også leg og rekreation fungerer som motivation (Rye & Meaney, 2007; Graugaard & Møhl, 2019, s. 131).

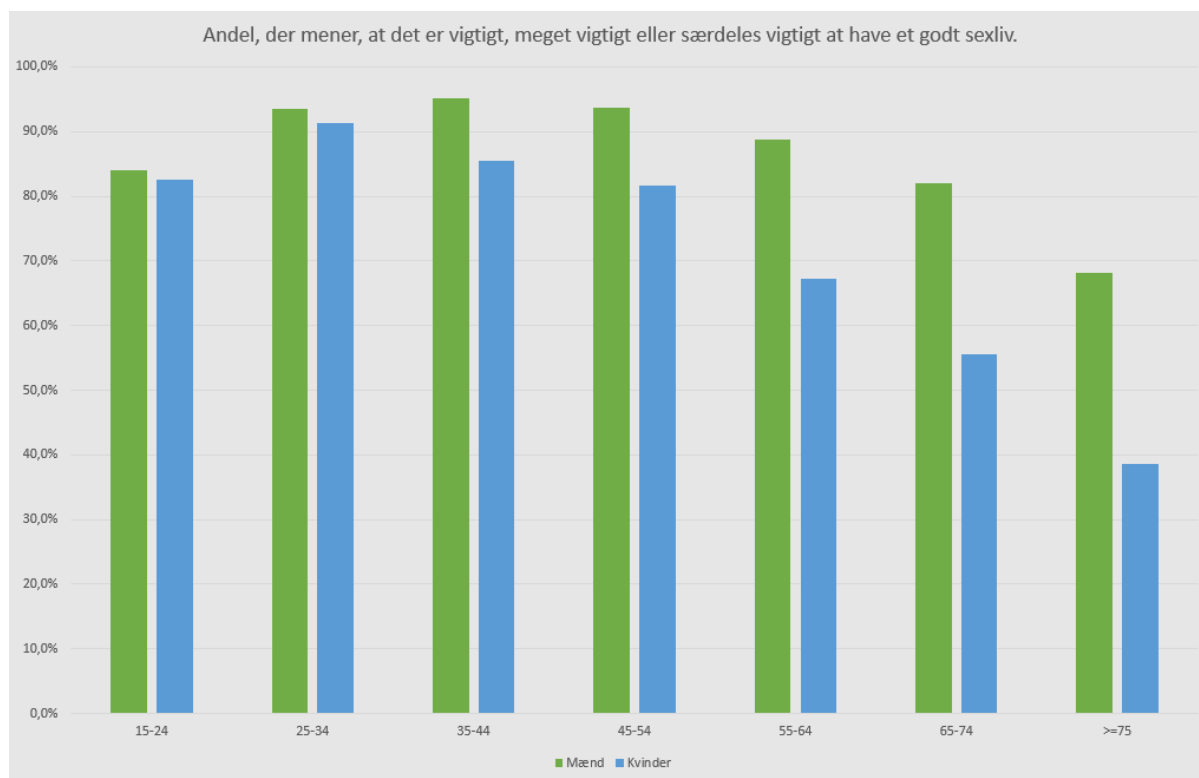
Danskernes sexliv og seksuelle vaner blev undersøgt i Projekt SEXUS; en befolkningsbaseret forløbsundersøgelse, hvor der blev sendt spørgeskemaer ud til et udsnit af den danske befolkning i alderen 15-89 år. I undersøgelsen indgik bl.a. spørgsmål omkring motiver for at have sex. Det viste sig, at motiverne var mange, bl.a. fysisk tilfredsstillelse, en oplevelse af sanselighed, ømhed og intimitet, at vise kærlighed, at føle sig elsket, at udtrykke omsorg og at føle samhørighed (jfr. Tabel 2).

¹ https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2

Motiver for sex - ofte eller hver gang	Mænd	Kvinder
Fordi jeg har lyst og er i humør til det	89%	77%
For at opnå orgasme	77%	54%
For at opnå afspænding og velvære	65%	51%
For at opnå følelsesmæssig nærhed med partner	79%	75%
For at modtage kærlighed og omsorg	76%	75%
For at styrke, udvikle eller forbedre parforholdet	64%	61%
For at føle mig begæret	44%	49%
For at blive bekræftet	40%	39%
For at eksperimentere eller afprøve grænser	21%	16%
For at glæde min partner uden jeg selv har lyst	18%	19%
Fordi min partner presser mig til det	3%	3%

Tabel 2: fra Frisch et al., 2019

Projekt SEXUS undersøgte også seksualitetens betydning livet igennem (se Figur 1).



Figur 1: Oplevelsen af hvor vigtigt et godt sexliv er, opdelt efter alder.
Eget diagram, på baggrund af data fra Projekt SEXUS (Frisch et al., 2019)

Tallene viser, at vigtigheden af et godt sexliv primært gør sig gældende i aldersspændet mellem 25-54 år, men viser også, at seksualitet for mange er en vigtig komponent hele livet igennem (Frisch et al., 2019). I ungdommen udforsker og eksperimenterer man for at finde og skabe sin seksuelle identitet og sine seksuelle præferencer. Overgangen til forældreskab og forsørgerrolle mellem 25-34 år, afstedkommer for mange også en ændring i den seksuelle adfærd, særligt for kvinder. I den fase rettes fokus mod moderrollen med øget opmærksomhed på at skabe nærhed med det nyfødte barn. Yderligere fald i den seksuelle

motivation ses for både mænd og kvinder i aldersgrupperne over 55 år. Denne overgang er bl.a. relateret til de aldersbetingede hormonelle forandringer, der følger med menopausen og et reduceret testosteronniveau. Også andre faktorer som skilsmisse, sygdom og traumer kan føre til ændret seksuel motivation og lyst. Disse faktorer medfører mere pludselige forandringer, der ligeledes kan påvirke seksualiteten og den seksuelle sundhed (Gibaldi A, Wåhlin-Jacobsen S., 2019, s. 788).

Seksualiteten kan i nutiden, anskues i et salutogenetisk perspektiv, som defineret af den israelsk-amerikanske sundhedssociolog Aaron Antonovsky, hvor fokus ligger på menneskets modstandskraft, ressourcer og handlemuligheder. Alle faktorer, som er med til at øge oplevelsen af sammenhæng (Antonovsky, 2003). Seksuel trivsel kan i den anskuelse udgøre en potentiel raskhedsfaktor. Seksuel aktivitet kan f.eks. vedligeholde og bidrage til at forebygge nedsat lubrikation og elasticitet i vagina. Ligeledes medfører orgasme øget udskillelse af hormonerne oxytocin og dopamin med tilhørende positiv effekt på følelsen af velvære. Resultatet kan være større seksuel lystfølelse og reduceret risiko for depression (Jannini et al., 2009). Seksualitet kan også bruges som en intim form for kommunikation, til at mestre fysiske og mentale udfordringer, og til at mindske den modgang og krise, patienter oplever som følge af livsbegrænsende sygdom. En velfungerende seksualitet kan i de situationer bidrage med en følelse af, at noget stadig er velkendt og normalt og kan dermed fungere som et fristed (Hordern & Currow, 2003; Graugaard, 2017)

Den seksuelle trivsel er situationel og foranderlig og påvirkes livet igennem af ydre og indre omstændigheder, under indflydelse af både fysiske, psykiske, sociale og kulturelle faktorer. Derfor bør den anskues i et bio-psyko-socialt perspektiv, omend det kan være svært at afgøre, hvad der for den enkelte er vigtigst for den seksuelle trivsel.

3.1.1 Seksuelle mønstre

Seksualiteten er personlig, relationel, unik, og defineres og udforskes på den måde, der føles rigtig for det enkelte menneske. Men samfundet, kulturelle normer, diskurser og livsværdier sætter også aftryk på seksualiteten og kan indlejres som forskellige seksuelle mønstre. De seksuelle mønstre fungerer som en slags opskrift for den seksuelle adfærd, et såkaldt seksuelt script, som følger foruddefinerede regler og rutiner. Det kan være kulturelt betingede scripts, scripts der er bundet til en særlig relation, eller scripts der er knyttet til selve individet (Rye & Meaney, 2007). De seksuelle scripts fungerer som en slags opskrift for den seksuelle adfærd, og kan udtrykkes i forventninger og forestillinger om, hvad der er passende seksuel adfærd i forskellige situationer.

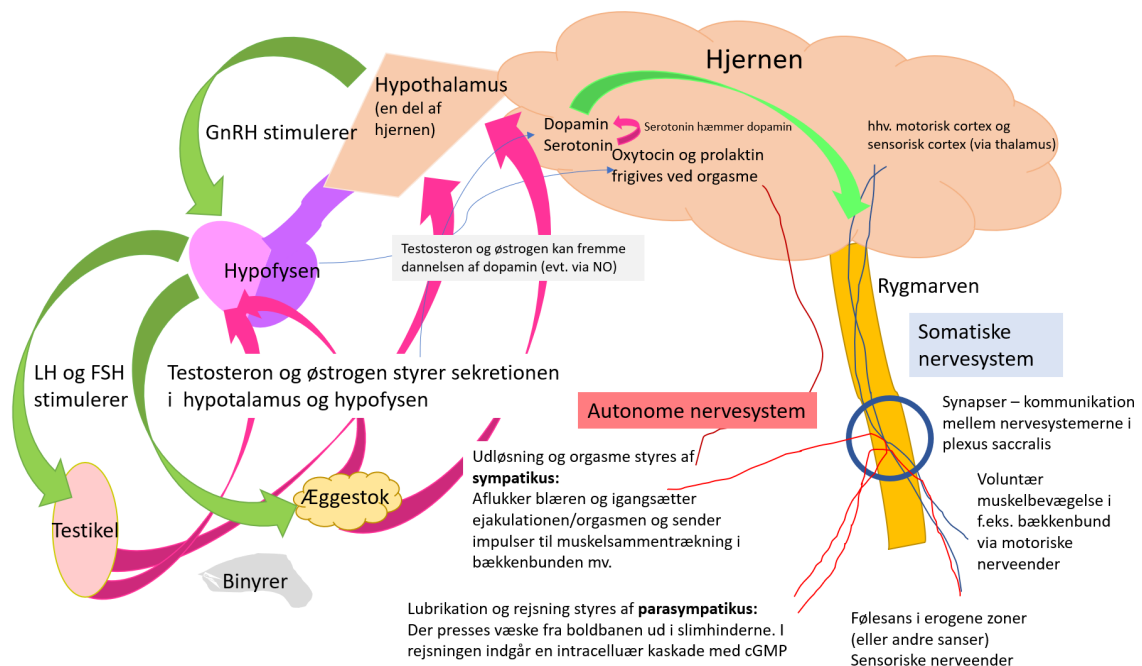
De seksuelle mønstre påvirkes igen af både kultur, opdragelse, medier og personlige erfaringer. Påvirkningerne kan være såvel positive som negative med indflydelse på seksuelle oplevelser og relationer.

Den udbredte kulturelle norm for måden at være en 'rigtig' mand på, den hegemoniske maskulinitet, er et eksempel på et kulturelt seksuelt script. Dette script er baseret på stereotype kønsroller med en forestilling om manden som heteroseksuel, fysisk stærk, uafhængig, selvstændig, kompetitiv og seksuelt selvsikker. Det penetrerende vaginale samleje indgår ligeledes som et obligatorisk element. De seksuelle scripts om maskulinitet kan have betydning for hvordan mænd og kvinder oplever og mestrer f.eks. seksuelle senfølger efter en kræftdiagnose, eller opfattelsen af hvorvidt det er legitimt at anvende seksuelle hjælpemidler i forbindelse med rehabilitering (Bowie et al., 2022; Dewitte &

Reisman, 2021). Det seksuelle script er indlejret i individet og vil dermed f.eks. have betydning for den måde vedkommende onanerer på, ligesom scriptet også kan fastholde et par i bestemte roller og rutiner (Rye & Meaney 2007). Fastholdelse af scriptet kan, i tilfælde af et brud på det eksisterende seksuelle script, begrænse parrets nysgerrighed, skabe urealistiske forventninger i forhold til kønsroller og seksuel adfærd fremadrettet (Dewitte & Reisman, 2021; Hawkins et al. 2009).

3.1.2 Biologiske seksualfunktioner

Hele kroppen er involveret i seksualiteten. Nogle af de centrale organer er hjernen, sanserne, det motoriske system, det endokrine system, blodkarrene og kønsorganerne. Udøvelsen af seksualitet er, for mange, tæt knyttet til kønsorganerne. Disse udvikler sig fra fosterstadiet i hhv. mandlig (penis, testikler, sædledere, sædblærer, prostata og testikler) og kvindelig (kønslæber, klitoris, vagina, livmoder og æggestokke) retning, afhængig af det kromosomale køn. Udviklingen af mandligt køn er, fra fosterstadiet, drevet af testosteron. Testosteron spiller, for begge køn, en rolle livet igennem for interessen i og udførelsen af seksuel aktivitet. Mænds seksualitet er stærkt relateret til testosteronniveauet. Testosteron dannes i testiklerne livet igennem, men produktionen aftager med ca. 1% om året fra puberteten. Testosteron er et af mange hormoner, som er involveret i seksualiteten. Hormoner er signalstoffer, som kroppen bruger til at kommunikere mellem forskellige væv og organer. Dvs. de produceres ét sted og kan virke mange andre steder.



Figur 2: Viser et udsnit af de seksual-fysiologiske mekanismer. Egen figur.

Som det fremgår af figur 2 er nervesystemet og det hormonelle system integreret og interagerer med det vaskulære respons og dermed også med erektion og lubrication i kønsorganerne. Der er tale om et komplekst system, hvor mindre ændringer kan medføre flere funktionsnedsættelser (Priviero & Webb, 2022). Der er multiple sensoriske nervefibre i kroppens erogene zoner, herunder anogenital området, hvor både klitoris- og penishovedet,

perineum og analområdet er meget følsomme. Under ophidselsen øges den genitale blodtilførsel, som får det erektilvæv hhv. i klitoris og i de tre svulmelegemer i penis til at svulme op. Erektionen af penis er mest synlig og en forudsætning for gennemførelse af penilt penetrativt samleje. Hos kvinder medfører den øgede blodtilførsel at væske presses ud i vagina, og derved virker lubrikerende. Dertil kommer lubrikationen fra sekret dannet i kirtler ved vaginalåbningen. Lubrikationen i vagina er generelt afhængig af tilstedeværelsen af østrogen og derfor reduceres lubrikationen i tilknytning til menopausen.

3.2 Kræft i det lille bækken

Kræft i det lille bækken er en fælles betegnelse for de kræfttyper, der opstår i, eller i relation til bækkenorganerne. Der er tale om hyppige, mindre hyppige og sjældne kræftformer. Prævalensen² for de enkelte kræftformer er angivet i Tabel 3. Behandlingen af kræftsygdom er bl.a. afhængig af sygdomsstadiet³. Nogle sygdomme behandles med flere modaliteter, andre med monoterapi.

Sygdom	Behandling	Prævalens*
Prostata	<u>Kirurgi</u> , partiel eller total resektion. Evt. NS, evt. LND <u>Strålebehandling</u> , udvendig RT, på 20-39 konsekutive hverdage <u>Anti-hormonbehandling</u> , for nogle få år, for andre livslangt	47.219
Blære	<u>Kirurgi</u> , urostomi, evt. LND <u>Strålebehandling</u> , udvendig RT, på 30 konsekutive hverdage <u>Kemoterapi</u> , enten før operation/stråler, eller alene <u>Immunterapi</u> , alternativ til kemoterapi hos udvalgte	22.199
Endetarm	<u>Kirurgi</u> , LND, sjældent stomi <u>Strålebehandling</u> , udvendig RT, på 5-25 konsekutive hverdage <u>Kemoterapi</u> , før operation, sammen med RT, eller alene <u>Biologisk behandling</u> , evt. under og efter kemoterapi	19.568
Livmoder	<u>Kirurgi</u> , ofte eneste behandling, oftest NS, evt LND <u>Kemoterapi</u> , sjældent, platin og paclitaxel 6 gange hv. 3. uge. <u>Strålebehandling</u> , sjældent, udvendig RT, på 25 konsekutive hverdage, også indvendig RT via vagina 2-3 gange, 1 gang/uge <u>Immunterapi</u> , alene eller med kemoterapi	11.723
Testikler	<u>Kirurgi</u> , hos mange, den eneste behandling <u>Kemoterapi</u> , 3-4 gange, hver 3. uge (platin) <u>Strålebehandling</u> , udvendig RT, på 18 konsekutive hverdage	9.607
Livmoderhals	<u>Kirurgi</u> , keglesnit eller fjernelse af livmoder, evt. NS, evt LND <u>Strålebehandling</u> , udvendig RT på 25 konsekutive hverdage, derefter indvendig RT via vagina, 2 gange på 1 uge <u>Kemoterapi</u> , (platin) med RT, eller alene (platin og paclitaxel)	8.908
Æggestokke	<u>Kirurgi</u> , Stor operation med fjernelse af bl.a.LND, evt stomi <u>Kemoterapi</u> , platin og paclitaxel 6 gange hv. 3. uge <u>Biologisk behandling</u> , evt. under og efter kemoterapi	4.931

² <https://nordcan.iarc.fr/en/factsheets>

³ <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/>

Sygdom	Behandling	Prævalens*
Endetarms- åbning	<u>Strålebehandling</u> , udvendig RT på 30 konsekutive hverdage <u>Kemoterapi</u> , (platin) med RT, eller alene <u>Kirurgi</u> , sjældent	1.529
♀ ydre køns- organer (vulva) og vagina	<u>Kirurgi</u> , evt. fjernelse af klitoris, ofte LND <u>Strålebehandling</u> , evt. efter operation udvendig RT på 25-30 konsekutive hverdage, <u>Kemoterapi</u> , (platin) med strålebehandling	1.325
♂ ydre køns- organ, penis	<u>Laserbehandling</u> <u>Kirurgi</u> , delvis fjernelse af penis, med LND <u>Strålebehandling</u> , sjældent, udvendig RT på 30-32 konsekutive hverdage <u>Kemoterapi</u> , (platin) med strålebehandling	750

Tabel 3: Kræfttyper i det lille bækken og de almindeligste behandlingsformer

*Prævalen er et tal for, hvor mange mennesker der lever med, eller efter kræft i det lille bækken.

NS: Nervebesparende, LND: Lymfeknudefjernelse, RT: stråleterapi

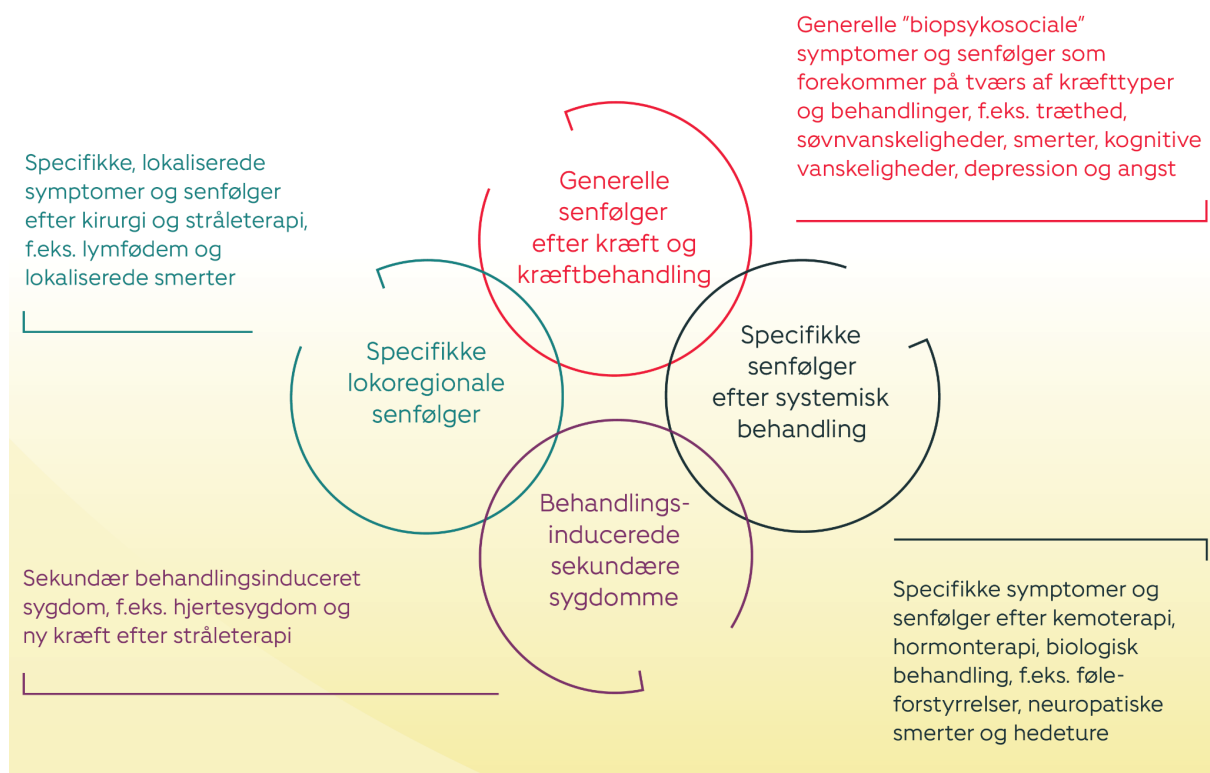
3.3 Et bio-psyko-socialt perspektiv på seksuelle senfølger

Senfølger defineres som helbredsproblemer, der opstår under den primære kræftbehandling og bliver kroniske, eller som opstår/manifesterer sig efter behandlingen er afsluttet.

Undersøgelser tyder på, at ca. 50% af dem, som har gennemgået et behandlingsforløb for kræft, oplever senfølger. De varierer i intensitet fra milde til svære, og kan blive invaliderende og kroniske. Det er udbredt at opleve flere samtidige, evt. forbundne, senfølger som f.eks. smerter, fatigue, søvnproblemer, angst og depression. De hyppigste senfølger er, ifølge Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse, fatigue hos 21%, angst/bekymringer hos 21% og seksuelle problemer hos 16% (Kjær T et al., 2017; Dietz SM et al., 2018; Bruhn M, 2013; Stentebjerg Petersen et al., 2019).

Senfølger efter kræft og kræftbehandling kan som vist i Figur 3 inddeles i fire kategorier: specifikke lokoregionale senfølger, generelle senfølger, specifikke senfølger efter systemisk behandling og behandlingsinduceret sekundær sygdom. Seksuelle senfølger kan søges inddelt efter samme princip for tre af de fire kategorier:

- Loko-regionale seksuelle senfølger: opstår oftest som direkte følge af kirurgi eller stråleterapi, f.eks. skadelig påvirkning af kønsorganerne eller nerveforsyningen til disse, lokaliserede smerter og arvæv.
- Specifikke seksuelle senfølger efter systemisk behandling: opstår efter kemoterapi og antihormonbehandling, f.eks. skadelig påvirkning af sensoriske nerver
- Generelle seksuelle senfølger: forekommer på tværs af kræftsygdomme og behandlinger, f.eks. fatigue, depression, angst mv.

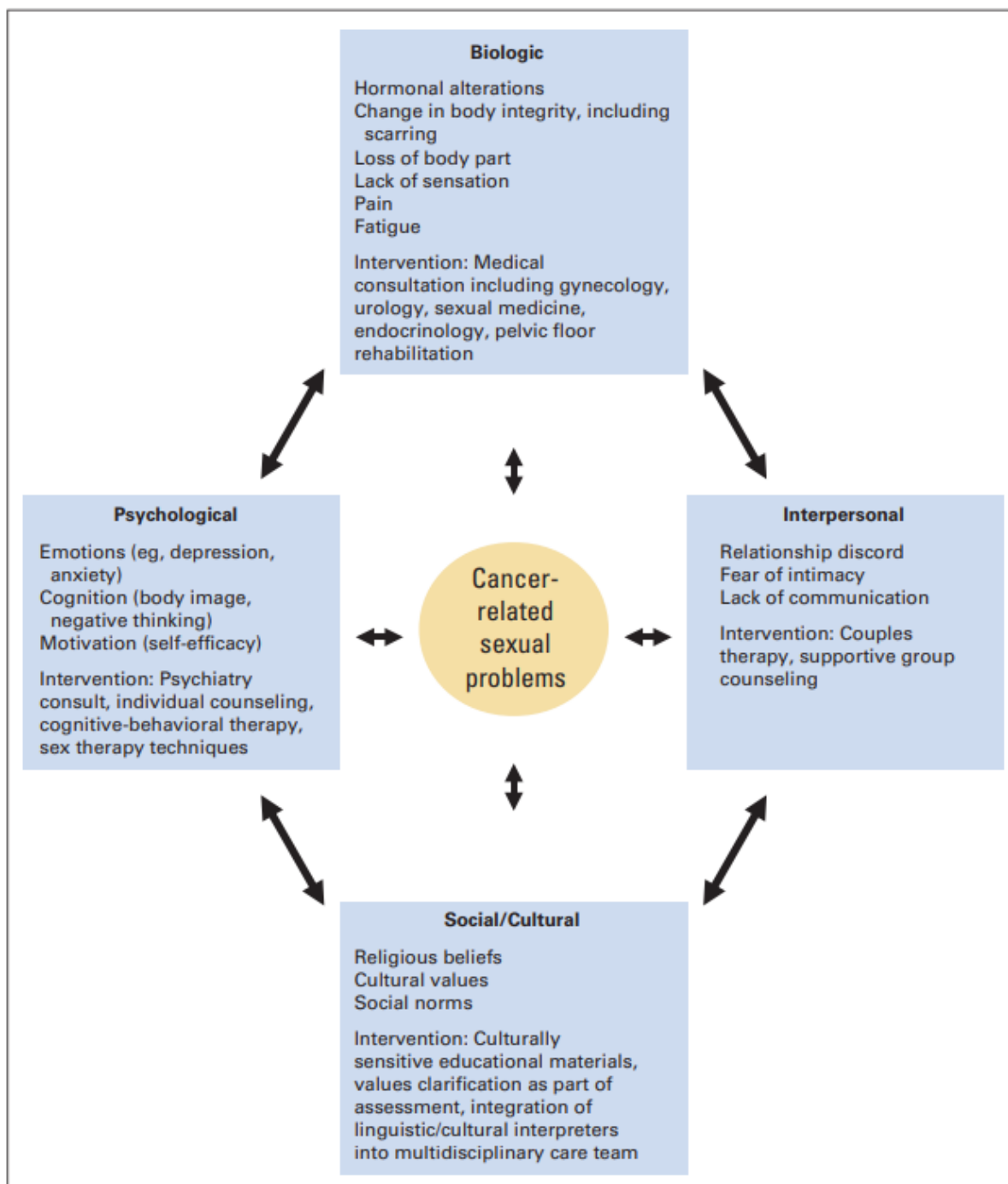


Figur 3: Opdeling af senfølger til kræft og kræftbehandling, fra Kræftens Bekæmpelse, 2023.

Kræftsygdommen og kræftbehandlingen medfører ikke kun biologisk betingede seksuelle senfølger, men kan påvirke alle bio-psyko-sociale aspekter af seksualiteten (se Figur 4). De forskellige seksuelle senfølger vil tillige ofte påvirke hinanden indbyrdes og kan derfor ikke vurderes som løsrevne entiteter, men bør ansues i et helhedsorienteret perspektiv (Bober & Varela, 2012; Wittmann, Mehta, McCaughan, et al., 2022). Kombinationen af flere forskellige behandlingsmodaliteter øger hyppigheden af og risikoen for alvorlige senfølger (Priviero & Webb, 2022).

Forskningen i seksuelle senfølger efter kræft i det lille bækken er mest udbredt inden for prostatakkræft (**PC**) og gynækologiske kræftformer. Da behandlingerne for de øvrige kræftformer rammer mange af de samme kar og nerver og ofte har samme psykosociale konsekvenser, kan der drages paralleller fra de seksuelle senfølger inden for prostatakræft og gynækologiske kræftformer til andre kræftformer i det lille bækken. Der findes opgørelser for kræft i endetarmen (Sörensson et al., 2020), blæren (Westerman et al., 2021) og endetarmsåbningen (Haas et al., 2021) for både mænd og kvinder. For mænd ligger der mindre undersøgelser på seksuelle senfølger efter testikel- og peniskræft (Opjordsmoen et al., 1994; Rossen et al., 2012). Disse opgørelser viser, at de seksuelle senfølger er sammenlignelige sygdomme imellem.

Prostatakræft er en af de hyppigste kræftformer på verdensplan. I denne patientgruppe er seksuelle senfølger den hyppigste selvrapporterede senfølge og det anslås at mellem 60-93% rammes af erektil dysfunktion (ED), ligesom 81-93% angiver at behandlingen har haft en negativ indvirkning på deres sexliv (Sadovsky et al., 2010; Wittmann, Mehta, McCaughan, et al., 2022).



Figur 4: Integrativ bio-psyko-social model for seksuelle senfølger og mulige interventioner. (Bober & Varela, 2012)

Opgørelser har vist, at har man en partner, ophører det seksuelle samvær med denne fuldstændigt for 20-58% efter sygdomsforløbet (Lehto et al., 2017). Graden af ED efter endt behandling vil også være delvist betinget af mandens alder, forudgående rejsningsevne og andre komorbiditeter (Kim & Clavijo, 2022)

Kvindens senfølger vedrører mange forbundne aspekter af deres oplevede seksualitet: lyst, ophidselse, orgasme, smerter ifm. vaginalt samleje, bl.a. pga. tørre slimhinder, fibrose og nedsat elasticitet i vagina (Levin et al., 2010; Krychman & Millheiser, 2013; Wilson et al.,

2020). Hyppigheden af seksuelle senfølger varierer fra ganske få til næsten alle efter endt behandling. Strålebehandlet kræft i de ydre kvindelige kønsorganer og livmoderhalsen giver de mest generende seksuelle senfølger og forekommer hos op til hhv. 80% og 78% (Aerts et al., 2012; Tramacere et al., 2022; Tsatsou et al., 2019). For kræft i livmoderen og æggetokkene er hyppigheden af senfølger op til hhv. 77% og 80%, men med færre symptomer (Carmack Taylor et al., 2004; de Boer et al., 2015)

Trods det komplekse samspil, kan flere af de seksuelle senfølger korreleres til de enkelte behandlingsmodaliteter. Nedenfor opridses de hyppigste biologiske seksuelle senfølger efter behandlingsmodalitet, hvorefter de hyppigste psykosociale konsekvenser gennemgås.

3.3.1 Biologiske aspekter

Kirurgi og strålebehandling giver overvejende loko-regionale senfølger, da der er tale om en lokal behandlingsmodalitet. Systemisk behandling (kemoterapi, antihormonbehandling, immunterapi og målrettet biologisk behandling) giver både systemiske bivirkninger og vævs- eller organspecifikke bivirkninger.

I Tabel 4 angives hyppigt forekommende lokoregionale senfølger relateret til kræftsygdomme i det lille bækken. Der kan være tale om stor variation, afhængig af den enkelte behandling og nedenstående er ment som et overblik.

Biologiske seksuelle senfølger til kræftbehandling	Kræftsygdomme
Eretil dysfunktion	Prostata Endetarm Blærekræft Endetarmsåbning Penis
Smerter ved erektion eller samleje, herunder afkortning og bagoverbøjning af vagina	Prostata Livmoder Æggestok Endetarm (♀) Blære (♀) Livmoderhals Ydre kvindelige kønsorganer Vagina
Påvirket orgasme/ejakulation, herunder besvær med at opnå orgasme, dry orgasm, retrograd ejakulation og klimakturi (urinafgang ved orgasme)	Prostata Endetarm Livmoder Blære Testikel Livmoderhals Ydre kvindelige kønsorganer Vagina
Fibrose, stenose, neuropati og arvæv af hud/slimhinder i anogenitalregionen, inkl. analkanal og vagina Giver nedsat følsomhed og vanskeliggør penetration	Prostata Endetarm Livmoder Blære (♀) Livmoderhals Endetarmsåbning

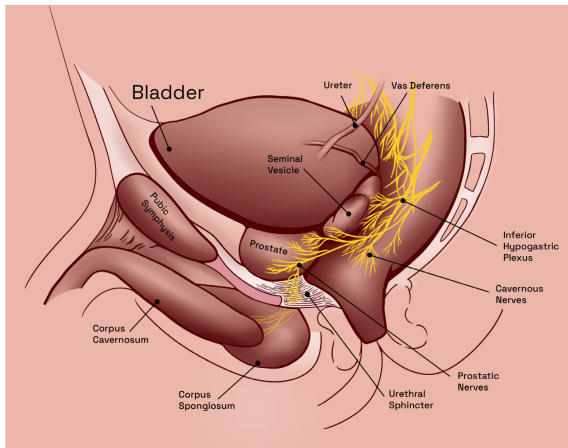
Biologiske seksuelle senfølger til kræftbehandling	Kræftsygdomme
	Ydre kvindelige kønsorganer Testikel Vagina Penis
Tørre slimhinder pga. præmatur menopause	Livmoder Æggestok Blære Livmoderhals Endetarmsåbning Vagina
Penil afkorting/reduceret testikelstørrelse	Prostata Testikel Penis

Tabel 4: Biologiske seksuelle senfølger til kræftbehandling

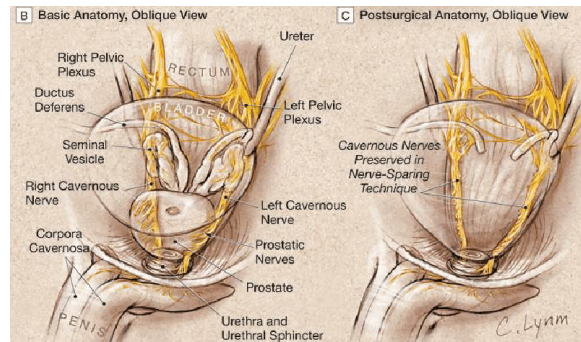
3.3.1.1 Kirurgi

Den kirurgiske tilgang til forskellige kræftformer i det lille bækken er over de seneste 20 år revolutioneret efter indførelsen af laparoskopi og robot-assisteret kirurgi, med øget mulighed for nervebesparende teknikker. Trods dette, resterer der en risiko for påvirkning af de nerver i det lille bækken, der er involveret i seksualfunktionen. Der kan være tale om overskæring af eller træk på nerver, varmepåvirkning og blødning i relation til nerverne. Dette kan medføre kortere eller længerevarende dysfunktion af nerverne (Masterson et al., 2008). Ved læsion af sensoriske nerver, kan sensibiliteten påvirkes. Karlæsion i forbindelse med en kirurgisk procedure kan forstyrre blodtilførslen til kønsorganerne og påvirke det genitale respons på lyst (Priviero & Webb, 2022). Kirurgisk intervention for kræft indebærer som oftest også fjernelse af regionale lymfeknuder, hvilket kan resultere i lymfødem i ben, lysker og over kønsbenet (van de Poll-Franse et al., 2012; Clinckaert et al., 2022). Dette kan være forbundet med besværet fysisk aktivitet, herunder seksuel aktivitet (Dunberger et al., 2013).

Uagtet forskellige nervebesparende kirurgiske teknikker for bl.a. lokaliseret PC, blærekræft og endetarmskræft, vil en stor andel af mænd opleve midlertidig eller permanent ED efter operationen. ED efter kirurgisk intervention tilskrives ofte læsion, eller skadelig påvirkning, af de post-ganglionære parasympatiske fibre i plexus hypogastricus inferior, som ligger lige lateralt for rektum og herfra løber videre mod penis via de cavernøse nerver. Dette resulterer i reduceret udskillelse af Nitrogen Oxid (**NO**) og dermed kompromitteret vasodilatation i corpora cavernosa (Kim & Clavijo, 2022). Heling/regeneration af nerverne kan tage op til flere år. Tidligere studier har påvist, at spontan bedring af den erektil funktion ses i op til 24-40 måneder efter nervebesparende radikal prostatektomi (Zhang et al., 2021). Andre senfølger til kirurgisk behandling for PC omfatter afkorting af penis (68%), ændret orgasme (64-87%) og urinafgang ved orgasme (klimakturi, 20-40%), ligesom smerter ved erektion er en velkendt bivirkning (Sadovsky et al., 2010; Mehta A et al., 2013).

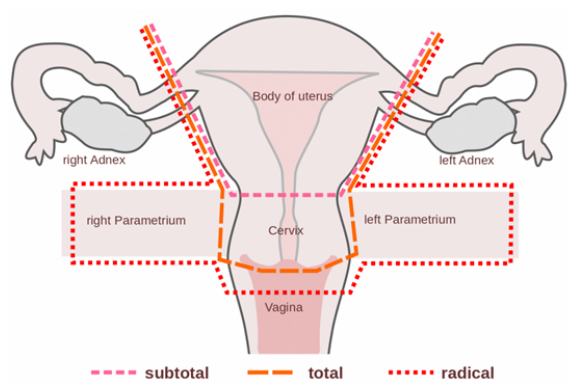


Figur 5a: Nervernes relation til organ strukturer i det lille bækken hos mænd. Billede fra [Rats, Neuregulins and Radical Prostatectomy: A Conceptual Overview](#)

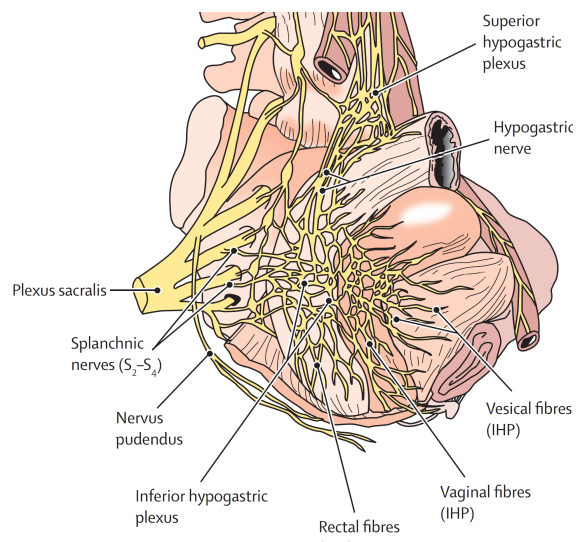


Figur 5b: Ved nervebesparende kirurgiske teknikker i forbindelse med partiel eller total prostatektomi søges de cavernøse nerver bevaret. Billede fra [Schematic of the Cavernous Nerves and their preservation during radical prostatectomy](#)

Hyppe kirurgisk betingede senfølger hos kvinder er reduceret lyst, afkortning af vagina, smerter, vandladningsbesvær, infertilitet og præmatur menopause. Et keglesnit, som kurerer livmoderhalskræft i tidlige stadier, giver sjældent senfølger. Livmoderkræft, indebærer fjernelse af livmoderen, hysterektomi, med minimal beskadigelse af nerverne i det lille bækken og få kirurgiske senfølger. Operation for livmoderhalskræft kan derimod indebære en mere radikal hysterektomi, hvor man også fjerner det omkringliggende bindevæv, samt toppen af vagina. De mere omfattende operationer giver større risiko for seksuelle senfølger (Brotto et al., 2013; Wilson et al., 2020). Operation for kræft i de ydre kønsorganer medfører fjernelse af klitoris eller kønslæber og er umiddelbart forbundet med biologiske seksuelle senfølger.



Figur 9a: Viser de forskellige former for hysterektomi og omfanget af det operative indgreb. Figuren er fra <https://teachmeobgyn.com>



Figur 9b: Viser nerveplekserne til regulering af seksualfunktionen. Den viser, at omfanget af kirurgien er tæt relateret til de seksuelle senfølger (Rob et al. 2010)

3.3.1.2 Strålebehandling

Udvendig strålebehandling gives i mindre doser (fraktioner) over flere gange. Indvendig strålebehandling (brachyterapi), som bruges til livmoderhalskræft, hvor en strålekilde lægges ind i livmoderhalsen, giver stor lokal dosis og udføres få gange. Strålefølger beskrives i grader fra 'milde' til 'livstruende'.

Senfølgerne skyldes fremadskridende arvævsdannelse (fibrosering) af kar og bindevæv, der reducerer elasticiteten i vævet (Hofsjö et al., 2017). De opstår efter endt behandling og kan være forbigående eller livslange. Senfølgerne afhænger af strålebehandlingsteknikken og af biologien i personen, der bestråles. Frekvensen af senfølger er faldende pga. nyere behandlingsteknikker (Nicholas et al., 2017).

Senfølgerne efter strålebehandling af vagina og analkanalen er smerter og blødning ved penetration, vandladning og afføring, tørhed i slimhinderne og nedsat nydelse ved seksuelt samvær. De vaginale fornices vokser sammen under livmoderhalsen, hvilket afkorter og mindsker diameteren og elasticiteten i vagina, pga. fibrose (Haas et al., 2021; Jensen et al., 2003; Kirchheiner et al., 2022). Senfølgerne opstår hos 20%-88%. Livmoderen bliver fibrotisk af strålebehandling og det er ikke muligt at gennemføre en graviditet efter strålebehandling af det lille bækken.

Huden i anogenital-området fibroserer og bliver øm. Det spongiøse væv påvirkes og ændrer ophidselsen, orgasmen og tilfredsstillelsen. ED forekommer hos op til 70% af mænd strålebehandlet for PC (Marshall et al., 2022; Pinkawa et al., 2021; van der Wielen et al., 2007). Ejakulatets mængde reduceres eller ophører, og selve ejakulationen og/eller blodtilblanding i sæden kan opleves ubehageligt (Sadovsky R, 2010).

Gonader har høj strålefølsomhed. Mænd får oligospermi og nedsat testosteronproduktion og præmenopausale kvinder bliver infertile og går i behandlingsinduceret menopause (Nicholas et al. 2017).

Senfølger fra andre væv i det lille bækken (blære, tarm og lymfebaner) kan indirekte påvirke seksualiteten. Der forekommer mavesmerter, smerter i blæren og smerter ved vandladning. I forbindelse med afføring og vandladning forekommer ændret hyppighed, blødning, bydende trang, med tendens til inkontinens. Derudover ses ændringer i afføringens konsistens og øget flatulens. Generelt ses milde bivirkninger tit (op til 64%) og alvorlige grader sjældnere (op til 20%). De potentielt livstruende senfølger (stenose, nekrose og fistler mellem tarm, urinveje og vagina) er meget sjældne (Pan et al., 2018; Fokdal, 2018 et al.; Nicholas et al., 2017). Strålebehandling af lymfeknuder og det lille bækken giver lymfødeme (Clinckaert et al., 2022).

3.3.1.3 Hormonblokada, anti-hormonbehandling og præmatur menopause

Behandling målrettet kønshormon-aksen, er central for mange tilfælde af PC, som er en testosteronafhængig kræftform. Metastatisk prostatakræft behandles med en livslang kombination af androgen blokade og antiandrogen behandling, for at neutralisere det testosteron, der dannes i binyrerne. Antiandrogen behandling gives som tabletter og der findes flere præparater med forskellige virkningsmekanismer. Androgen blokade kan foregå

kirurgisk (fjernelse af testiklerne) eller medicinsk (gentagen injektion af medicin, der virker på GnRH niveau). Antiandrogen behandling giver, udover de direkte seksuelle bivirkninger med ophørt libido og potens også hedeture, nedsat muskelmasse, gynækomasti, grådlabilitet, depression, øget fedtprocent, knogleskørhed og metabolisk syndrom (Noriega Esquives et al., 2022).

Behandlingsinduceret præmatur menopause giver klassiske menopausale symptomer som smerter ved samleje, tørhed i vagina og udtynding af slimhinden. Den abrupte indvirkning på det hormonelle system er anderledes end den aldersbetingede gradvise reduktion i hormonniveauerne (Noriega Esquives B 2022; Wilson et al., 2020).

3.3.1.4 Kemoterapi

Flere af de generelle bivirkninger til kemoterapi, som fatigue, ændret smags- og lugtesans og kvalme, bliver gennemgået i afsnittet om psykosociale senfølger.

Særlig to slags kemoterapi, cisplatin og paclitaxel, som ofte bruges til behandling af kræft i det lille bækken giver nervepåvirkning (se Tabel 4). Både motoriske og sensoriske nerver påvirkes og ofte er den sensoriske påvirkning mest udtalt (Hilpert et al., 2005; Forsse et al., 2022). Den sensoriske nervepåvirkning reducerer sensibiliteten, eller medfører hypersensibilitet i hud og slimhinder og kan ændre oplevelsen af berøring, samt følsomheden i de erogene zoner. Dette kan give reduceret lubrikation og erektion. Neuropati aftager efter behandlingen, men kan være både langvarig og irreversibel.

Alle slimhinderne, også i anogential-området, kan blive direkte påvirket af kemoterapi og der kan opstå smertefulde og væskende slimhindesår (mucositis), som er reversible (Arthur et al., 2022). Nogle former for kemoterapi (taxaner og antracykliner) giver reversibelt hårtab - også pubeshår, hvilket kan medføre indirekte seksuelle senfølger.

3.3.2 Psykosociale aspekter

Seksuelle senfølger efter behandling for kræft i det lille bækken kan have vidtrækkende konsekvenser, der ikke kun begrænser sig til de rent seksualfysiologiske aspekter, men som også kan have stor betydning for selvopfattelse, parforhold og/eller intime relationer.

3.3.2.1 Body image

Kræftsygdom sætter ikke kun fysiske, men også psykiske spor. Ændringer i kropsopfattelse som følge af både sygdom, behandling, komplikationer og bivirkninger, kan forstyrre patienternes body image i en negativ retning. Forstyrrelsen kan udspringe af ændret fysisk udseende og af at kroppen reagerer anderledes og uforudsigeligt i forhold til før. For nogle kræftramte kan dette give en oplevelse af, at de ikke længere kender, eller kan stole på deres egen krop. Eksempelvis er urin- og afføringsinkontinens tabubelagte senfølger, der kan opleves som ydmygende og kan reducere livskvaliteten. Behovet for at gå med indlæg/ble og frygten for uheld kan være forbundet med skam, lavere selvværd og social tilbagetrækning (Palmer M et al., 2003; Bowie et al., 2022; Mendez et al. 2018).

Kræftramtes body image præges af deres subjektive oplevelser, følelser og holdninger om deres egen krop, og kan påvirke deres selvbillede. Ændret body image i relation til f.eks.

nyopstået inkontinens, klimakturi, gynækomasti, lymfødem og hårtab kan resultere i skam, usikkerhed, vrede, bitterhed, dårligt selvværd og social tilbagetrækning (Bowie et al., 2022; Mainwaring et al., 2021; Palmer M et al., 2003). Undersøgelser fra Kræftens Bekæmpelse har vist, at netop kropsopfattelse og 'synet på egen krop' er nogle af de aspekter, som kræftramte beskriver, at sygdommen har haft negativ indvirkning på (Stentebjerg Petersen et al., 2019). Seksuelle senfølger påvirker også kræftpatienternes body image. Undersøgelser har f.eks. vist, at ED påvirker mænds selvværd negativt og ændrer deres opfattelse af egen maskulinitet - særligt blandt mænd, som identificerer sig med det hegemoniske seksuelle scripts (Bowie et al. 2022; Mainwaring et al., 2021).

Indvendig stråleterapi for livmoderhalskræft kan, for nogle, virke som et kropsligt overgreb og medføre akut eller posttraumatisk stress. I en spørgeskemaundersøgelse, 3 mdr. efter behandlingsafslutning, af østrigske kvinder, forekom dette hos 40%. Kvinder, der havde haft smerter og havde været immobiliseret under behandlingen, var i højere risiko for at udvikle PTSD (Kirchheiner et al., 2014).

Når body image påvirkes negativt, kan lysten til intimitet og seksuelt samvær falde. Derimod kan fortsatte emotionelle, fysiske og sanselige oplevelser, som f.eks. intimitet og seksualitet, fungere som en positiv booster for selvværd og kropsbillede (Jannini et al., 2009; Kirchheiner et al., 2014).

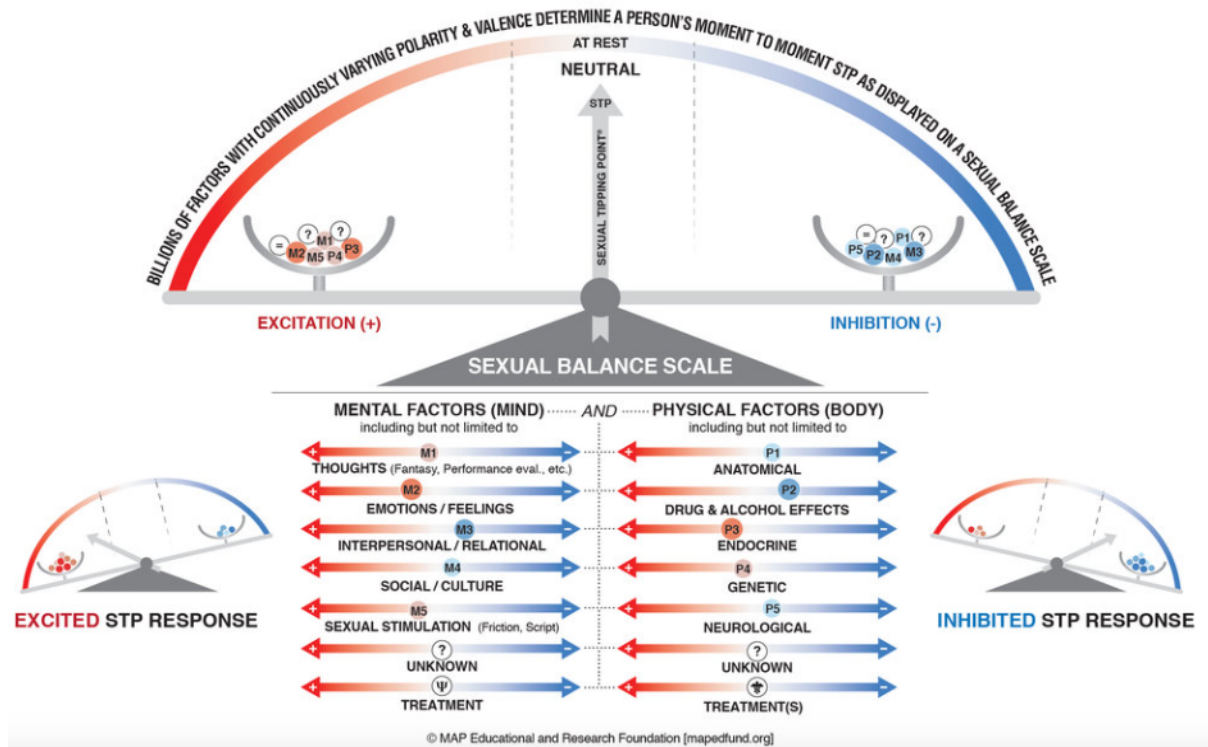
3.3.2.2 Lyst

Seksuel lyst er ikke klart defineret, men kan anskues som en persons naturlige trang eller ønske om at deltage i seksuel aktivitet. Det er en tilstand af fysiologisk og psykologisk ophidselse, som kan føre til en række fysiske og følelsesmæssige reaktioner i kroppen som f.eks. erektion eller vaginal lubrikation, fantasier og drømme, eller ønsker om at deltage i seksuel aktivitet (Rye & Meaney, 2007; Graugaard & Giraldi, 2019 s. 86).

Lyst er, som den generelle seksualitet og seksuelle sundhed, et bio-psyko-socialt fænomen, der påvirkes af utallige faktorer. Den amerikanske psykiater Stephen B. Levine beskriver tre samspilende komponenter, som skaber seksuel lyst hos det enkelte menneske: "Drift", som den biologiske funktion; "motivation", som den psykologiske komponent; og den tredje komponent "ønske", der dækker over kulturelle værdier, normer og restriktioner (Giraldi & Wåhlin Jacobsen, 2019 s. 783). Alle elementerne er grundlaget for den seksuelle lyst, som også ifølge psykologen Michael A. Perelman, drives af en balance mellem fremmende og hæmmende faktorer, hvilket viser kompleksiteten i lyst eller mangel på samme. Hvor multifaktorielt påvirkelig den seksuelle lyst er, ses i Perelmans "The Sexual Tipping Point model" (se Figur 7).

Modellen er på en gang kompleks og simpel i forståelsen af, hvad det er der påvirker den seksuelle lyst. F.eks. er hyppige bivirkninger til kemoterapi som fatigue, kvalme eller ændrede sanser, faktorer der kan have en indirekte negativ effekt på lyst, ophidselse og seksuel tilfredsstillelse (Smith et al., 2022).

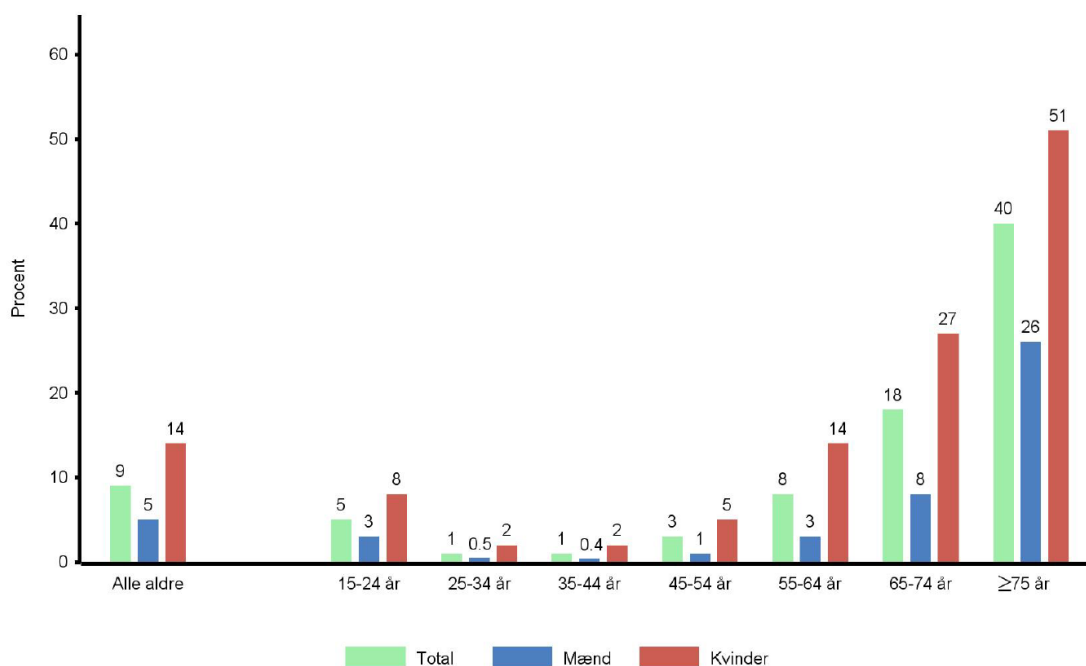
THE SEXUAL TIPPING POINT® A BIOMEDICAL-PSYCHOSOCIAL & CULTURAL MODEL



Figur 7: The sexual tipping point (Perelman M., 2018)

Det, der antænder lysten til seksualitet, kan ændre sig. Hvor lysten måske tidligere var drevet af erotik, kan nærhed, ømhed og intimitet gå hen og blive de drivende kræfter (Reese, 2011). Den spontane lyst kan, mere eller mindre, blive erstattet af den receptive lyst. Den receptive lyst som, ifølge den canadiske psykiater Rosemary Basson, kan opstå på baggrund af et ønske om intimitet og være betinget af et behov for forudgående seksuel stimulation. Den receptive lyst har typisk dannet baggrund for kvinders oplevelse af seksuel lyst, men kan blive relevant for alle, der mister evnen til spontanitet i seksualiteten (Giraldi & Wåhlin Jacobsen, 2019 s. 784).

Alder spiller også en rolle i den seksuelle lyst. Som det ses i Figur 8, hentet fra Projekt SEXUS, aftager lysten med alderen. Det lavere niveau af kønshormoner er en af flere tilgrundsiggende faktorer herfor (Giraldi & Wåhlin Jacobsen, 2019 s. 791).



Figur 8: Andel i forskellige aldersklasser, der ikke har haft lyst til sex det seneste år (Frisch et al, 2019)

3.3.2.3 Tab

Seksuelle senfølger kan være forbundet med stor sorg for den enkelte. Også for et par kan det opleves som et tab, at seksualiteten ændrer sig, med udfordringer til følge.

Ifølge D. Wittmann kan tab opleves i relation til alle dele af det seksuelle respons. Lyst, ophidselse og orgasme kan alle opleves forandret pga. seksuelle senfølger. Hver af faserne kan blive til en skuffelse og hvad der før var en nydelse, kan blande sig med sorg og angst over tabet af det, der var. Det kan opleves slidsomt at skifte til en ny seksuel rutine med tilhørende introduktion af diverse hjælpemidler. Tab af spontanitet i det seksuelle rum fylder meget for både mænd og kvinder, som udfordres af seksuelle senfølger, og for deres eventuelle partnere. Tabet af spontanitet betyder, at seksuelle møder pludselig skal times, planlægges og udføres nøje for at opnå seksuel nydelse (Wittmann, 2015; Eymech O et al., 2022).

Mange oplever en eksistentiel rystelse, når de ikke længere er i stand til at udleve deres seksualitet som tidligere, ligesom en følelse af tab af kønsidentitet også kan være fremherskende. Mænd reagerer ofte på dette tab med sorg, eller bruger psykiske forsvarsmekanismer som f.eks. humor for at kunne håndtere den form for sårbarhed (Zhu. and Wittmann, 2022). Andre, mere negative følelser, er også forbundet med sorg; nedtrykthed, længsel, vrede, angst, håbløshed og tab af selvtillid. Hvis ikke disse følelser håndteres, kan de medføre angst og depression, som kan betyde yderligere reduktion af lyst og motivation til sex, og dermed yderligere oplevelse af tab. Det kan blive til en ond cirkel. Selve kræftbehandlingen udgør også en betydende følelsesmæssig belastning og kan afstedkomme samme psykiske symptomer med yderligere forværring af seksuallivet (Smith et al., 2022; Reese, 2011).

3.3.2.3 Relationer

Et kræftforløb har ikke kun store konsekvenser for det enkelte individ, men også for en evt. partner og det fælles parforhold. Udover at skulle tackle en potentielt dødelig sygdom og dertilhørende behandlingsforløb, kan de seksuelle senfølger medføre en pludselig forstyrrelse i parrets intime liv. Den vanlige magtbalance og opgavefordeling kan blive forskudt og blive præget af, at den ene part, udover at være syg, også har en seksuel senfølge. For nogle vil det resultere i en følelse af at være en byrde og frygt for at miste deres partner (Eymech O et al., 2022; Clearly & Hegarty, 2011).

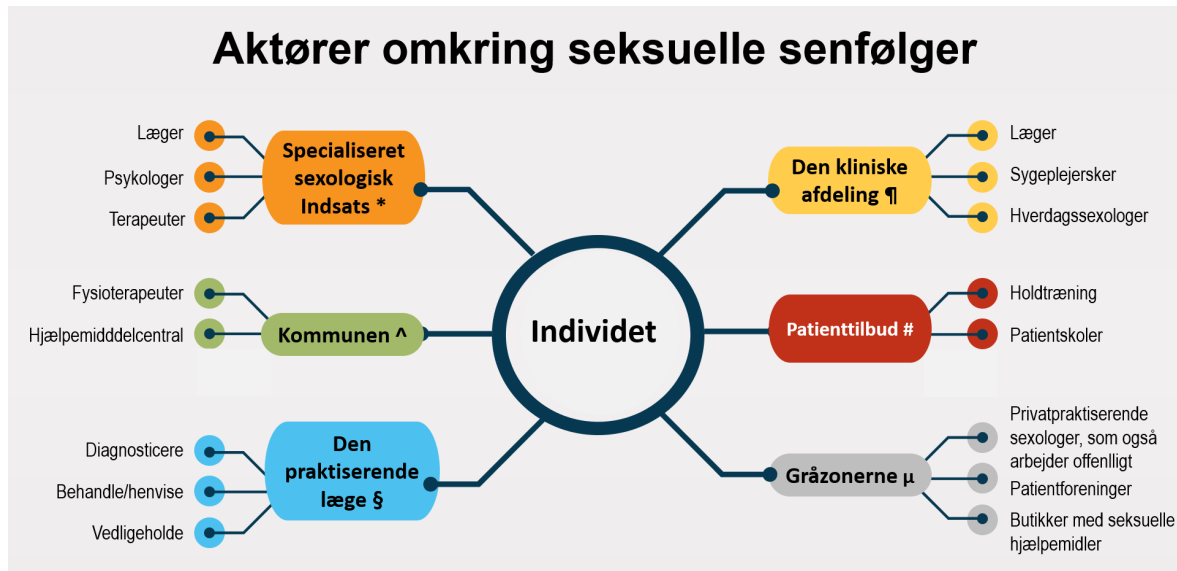
Både behandlingen og kræftsygdommen kan, som tidligere beskrevet, påvirke lysten til sex og intimt samvær. En reduktion i lyst og dermed hyppigheden af seksuel intimitet, øger risikoen for problemvoldende lyst-asymmetri og danner grobund for konflikter i relationen (White, 2015). Konflikter, der førhen var afløb for i det seksuelle møde, forbliver uforløste, ligesom muligheden for at vise og modtage kærlighed, for nogle, bliver stækket (Schantz Laursen, 2017). Et udtryk herfor kan være, at den ene eller begge parter afstår fra små kærtegn, for ikke at lægge op til sex. Eksempelvis tyder visse studier på, at mænd med ED bevidst undviger fysisk kontakt med deres partner, fordi de ikke ønsker at vække forventninger til seksuelt samvær, som de ikke føler at de kan 'gennemføre' (Reese, 2011; Hamilton et al., 2016). Fraværet af kærtegn og konstruktiv kommunikation om emnet, øger risikoen for udvikling af et to-vejs-tabu parret imellem. Den ene part undlader måske at tage initiativ til sex, for ikke at presse unødigt på, og venter på at den modsatte part tager det første skridt. Det udtalte hensyn opfattes fejlagtigt som udtryk for en vigende seksuel interesse og dermed en afvisning (Clearly & Hegarty, 2011; Schantz Laursen, 2017).

Andre studier har vist, at partnerens livskvalitet også bliver negativt påvirket af sygdommen og den tilhørende behandling, hvor symptomer som stress, depression og angst kan være fremherskende (Hodges et al., 2005). Hawkins et al. fandt, at henved 90% af partnere til mænd med PC og 71% af partnere til kvinder med gynækologisk kræft, oplevede at sygdomsforløbet havde haft en negativ indvirkning på deres egen seksualitet og sexliv (Hawkins et al., 2009). Årsagerne til dette kan bl.a. være fald i deres egen lyst og sexdrive, frygt for at tage initiativ til sex, frygt for at påføre deres partner smerte i forbindelse med sex og følelsen af at være mindre attraktiv, fordi partneren ikke udviser seksuel interesse som før (Maughan et al., 2002; Harden et al., 2002). Hvis den ene i parret opfattes som patient, og hvis partneren har indtaget rollen som plejer, kan det være vanskeligt for dem ikke kun at se 'patienten', men også det seksuelle væsen. Ligeledes kan patienten i visse tilfælde blive decideret infantiliseret i deres partners øjne (Hawkins et al., 2009). Derudover kan det være både mentalt og fysisk krævende at drage omfattende omsorg og pleje for et andet menneske, hvilket for partnerens vedkommende kan begrænse overskuddet til selv at ville indgå i seksuelt samvær.

3.4 Sexologisk behandling

I de følgende afsnit vil nogle af de interventioner, der kan bruges i den sexologiske behandling af seksuelle senfølger blive gennemgået. Flere kropslige og psykosociale aspekter er involveret og det er ofte nødvendigt med en multidisciplinær indsats (Carter et al. 2018; Wittmann, Mehta, McCaughan, et al., 2022).

Alle senfølger, også seksuelle, diagnosticeres og behandles regionalt og rehabiliteres kommunalt (Sundhedsstyrelsen). Overblikket over hvordan de seksuelle senfølger håndteres for det enkelte individ, kan være svært at skabe, både for individet og for de sundhedsfaglige. Der forekommer lokale og regionale forskelle⁴ på håndteringen af de seksuelle senfølger, men ofte er håndteringen som skitseret nedenfor i Figur 9.



¶ De kliniske, kirurgiske og onkologiske afdelinger varetager kræftbehandlingen, informerer om og følger op på forekomsten af forventede seksuelle senfølger. På udvalgte kræftafdelinger informeres om, og udleveres, vaginale dilatorer af onkologiske sygeplejersker uden sexologisk uddannelse. Nogle afdelinger har ansat specialuddannet personale inden for sexologi, 'hverdagssexologer', til information om og behandling af seksuelle senfølger, ofte med introduktion til seksuelle hjælpemidler.

Hospitalsbaserede tilbud, der udspringer fra de kliniske afdelinger. Nogle tilbyder patientskoler, der underviser i bl.a. seksuelle senfølger. Den hospitalsbaserede træning indebærer ofte bækkenbundstræning og giver rum til at udvikle fællesskaber og erfaringsudveksling.

§ De praktiserende læger har tættest kontakt med individet. Nogle har erfaring med almene sexologiske problemer og kan diagnosticere seksuelle senfølger. Senfølgerne kan opstå, eller blive betydende, på et tidspunkt hvor individet ikke er i tæt kontakt med den kliniske afdeling. Den praktiserende læge kan, alt efter senfølgerens karakter og egen uddannelse, selv behandle senfølgen, eller henvise til en anden instans. De praktiserende læger varetager vedligeholdelse af den behandling, som er iværksat på hospitalet.

^ I det kommunale regi varetages generel rehabilitering og f.eks. bækkenbundstræning. På hjælpemiddelcentralerne udleveres hjælpemidler efter servicelovens §112 og 113. Det er f.eks. indlæg og bleer til inkontinens eller seksuelle hjælpemidler som penispumper mv. (se afsnit 3.4.2 om hjælpemidler).

* Forekommer der senfølger, som ikke kan varetages af de kliniske afdelinger, praktiserende læger eller kommunen, kan individet/parret henvises til specialiseret sexologisk indsats, som findes i alle regioner. Sexologien er organiseret forskelligt i regionerne; enten under psykiatrien, urologien, onkologien, gynækologien eller som selvstændig enhed. De tilbyder behandling baseret på samtaler, seksuelle hjælpemidler, øvelser og regelret terapi.

µ Gråzonerne er en fællesbetegnelse for de steder, som tilbyder sexologisk rådgivning uden for det offentlige system, men som knytter sig til systemet. Det kan bl.a. være privatpraktiserende sexologer. Patientforeningerne spiller en stor rolle som formidler af viden, f.eks. gennem afholdelse af informationsarrangementer. Dertil kommer butikker med seksuelle hjælpemidler, hvoraf nogle har en profil, som er orienteret mod senfølger efter sygdom og hvorom personalet er særligt vidende.

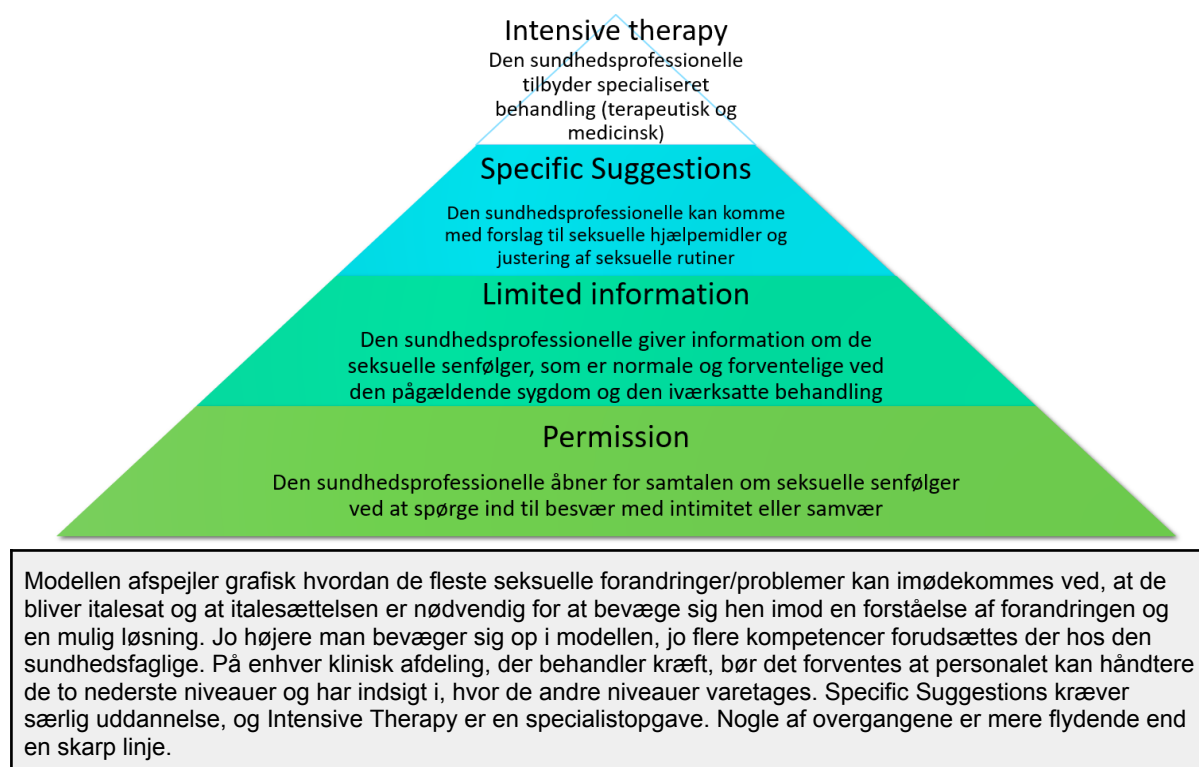
Figur 9: Overblik over de sexologiske behandlingstilbud i Danmark. Egen figur.

⁴ <https://www.sundhed.dk/>

3.4.1. Samtalen

Samtalen er det vigtigste redskab i starten af en sexologisk behandling. Den bruges til at afdække seksualitetens betydning for kræftoverleveren/parret og hvori den seksuelle udfordring ligger. Den optimale samtale starter nysgerrigt uden mønstergenkendelse og forudantagelser og afklarer de forventninger, der er til den sexologiske behandling. Sexologiske samtaleemner kan ramme fagpersonens personlighed og udfordre dem, i det felt hvor de skal være vidende om deres egne kompetencer og grænserne mellem det professionelle, det personlige og det private (Laursen BS et al., 2020). Hvis fagpersoner på kliniske afdelinger finder, at der er behov for terapi, skal dette nævnes og anbefales for kræftoverleveren/parret. På de kliniske afdelinger findes forudsætningerne for at udøve terapi som regel ikke, og rammerne for behandling rummer sjældent mulighed for terapeutiske forløb.

I sexologisk arbejde anvendes flere samtaleværktøjer. Den mest udbredte er PLISSIT modellen. Den kan bruges af alle sundhedsfaglige, også dem uden sexologisk specialuddannelse (Laursen BS et al., 2020). Modellen er bygget op om 4 niveauer: Tilladelse (Permission) - Begrænset oplysning (Limited Information) - Konkrete forslag (Specific Suggestions) og samtaleterapi (Intensive Therapy).



Figur 10: PLISSIT modellen, figuren lavet efter inspiration af Annon, 1976

Den oprindelige PLISSIT model er fra 1976. Den er videreudviklet i en dynamisk og interaktiv model Ex-PLISSIT af (Taylor & Davis, 2006), hvor det at give tilladelse er centralt og skal verbaliseres indenfor alle områder. Områderne er ikke trin, men knopskud rundt om det centrale element 'at give tilladelse'. Modellen ansporer til interaktiv refleksion og evaluering.

J Mick har udviklet en model beregnet til onkologiske sygeplejersker med akronymet BETTER. Modellen er mere fokuseret på sygepleje end PLISSIT (Mick et al. 2004).

Bring up the topic

Explain you are concerned with quality-of-life issues, including sexuality. Although you may not be able to answer all questions, you want to convey that patients can talk about any concerns they have.

Tell patients that you will find appropriate resources to address their concerns.

Timing might not seem appropriate now, but acknowledge that they can ask for information at any time.

Educate patients about the side effects of their cancer treatments.

Record your assessment and interventions in patients' medical records.

Tabel 5: BETTER akronymets indhold. (Mick et al., 2004)

Alle modeller ansporer sundhedsfaglige til at tage initiativ til at indgå i samtalen om seksuelle senfølger. Hvis ikke samtalen startes af personalet, kan det resultere i et 'tovejstabu', hvor patienten fejlagtigt får en opfattelse af, at de seksuelle senfølger ikke er "vigtige nok". Tovejstabet opstår typisk som et misforstået hensyn mellem patient og behandler, når samtalen handler om seksualitet. For patienterne gælder, at de er bekymrede for, at emnet bliver afvist. De er også bekymrede for at gøre klinikerne utilpas, og for at der ikke findes nogen behandlingsmuligheder. Dertil kommer et manglende overskud, pga. den øvrige information de skal håndtere. For fagpersonerne gælder, at de har for lidt viden om implikationen af de seksuelle senfølger og hvordan disse behandles. De mangler tid og har måske forforståelser omkring seksuel aktivitet relateret til alder, relationel status og patientens prognose. Der kan også forekomme forhold relateret til fagpersonens egen seksualitet, eller de kan have en mening om, at det ikke er deres ansvar at tage samtalen. Som udgangspunkt er det behandlerens ansvar at bryde tabuet og indbyde til samtalen om sex og seksualitet (Laursen BS et al., 2020; Graugaard, 2017; Smith et al., 2022).

3.4.2 Medicinsk behandling

Denne gennemgang omfatter de hyppigst benyttede medicinske behandlingsmuligheder og præparater til gavn for seksuelle senfølger.

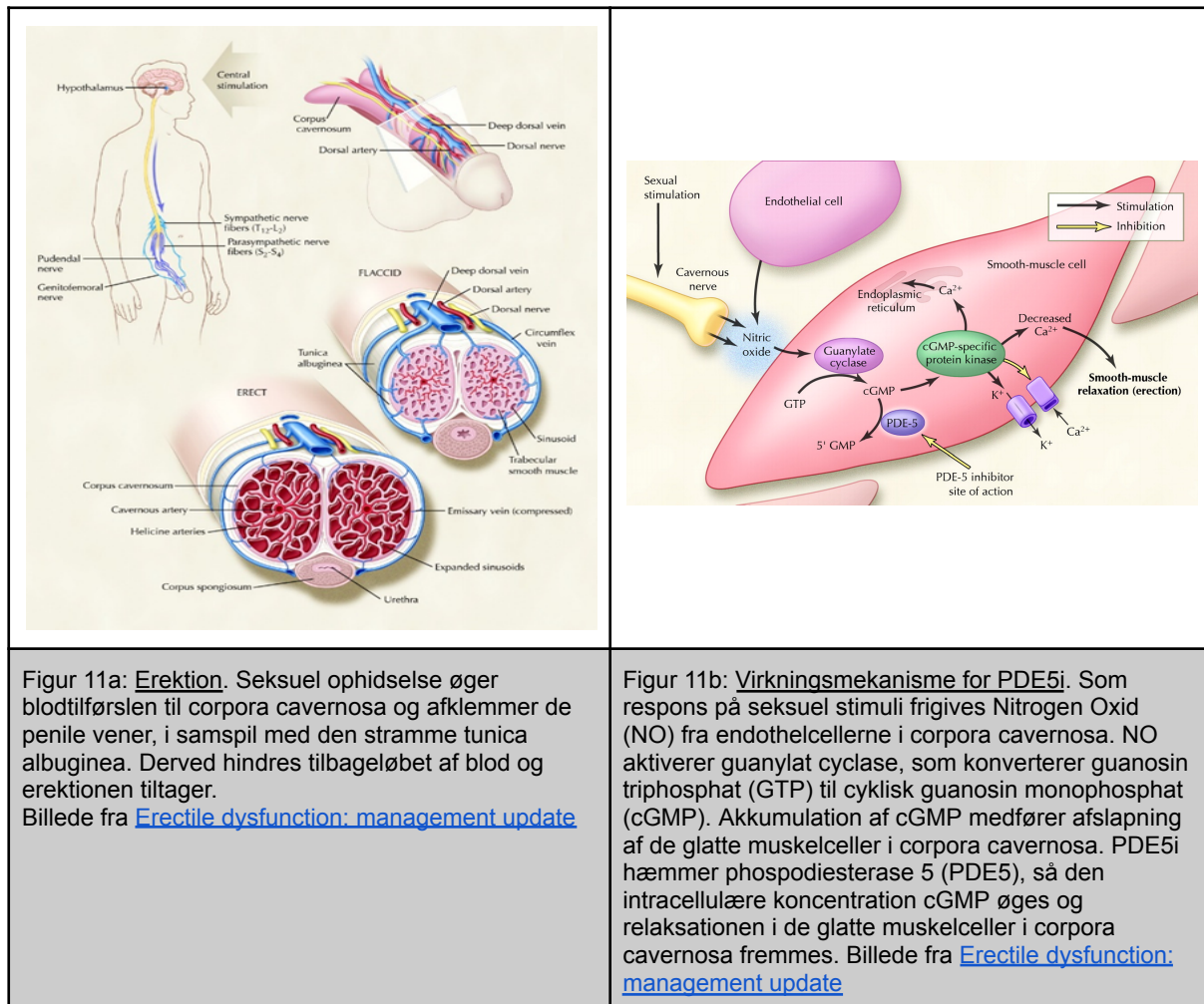
3.4.2.1 PDE-5 hæmmere

PDE-5-hæmmere (**PDE5i**) er førstevalgsbehandling til ED, uanset hvilken kræftsygdom og behandling, der har forårsaget den. Det skyldes, at behandlingen også kan have en vis effekt i tilfælde af nerveskade (Lima et al., 2021). Virkningsmekanismen af PDE5i er skitseret i Figur 11b og Tabel 5 viser nogle af de hyppigst benyttede PDE5i præparater på det danske marked.

Behandleren bør informere om, at behandlingen med PDE5i kun virker ved seksuel stimulation og/eller lyst. Almindelige bivirkninger er hovedpine, rødmen på hals og ansigt (flushing), svimmelhed, tæthed i næsen og dyspepsi (Lund et al., promedicin.dk).

Studier har vist, at behandling med PDE5i ikke har en overbevisende effekt på rejsningen i den umiddelbare periode efter nervebesparende radikal prostatektomi for PC. Dette kan

være udtryk for, at de påvirkede nerver er længe om at hele. Det undersøges dog fortsat om PDE5i, trods dette, kan være en relevant aktør i den postoperative penile rehabilitering, idet langvarig indgift af præparaterne har vist sig at modvirke henfaldet af glatmuskelceller (Kim & Clavijo, 2020).

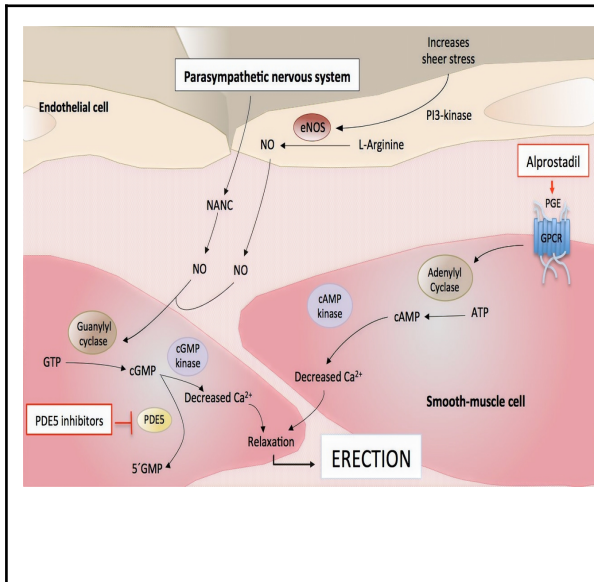


Hyppigt anvendte PDE5 inhibitorer		
Præparat	Dosis	Anbefalet doseringstidspunkt før seksuel aktivitet / Varighed af effekt
Tadalafil (F.eks. Cialis®)	10-20 mg	>30 min / 15-20 timer
Vardenafil (F.eks. Levitra®)	5-20 mg	25-60 min / 4-5 timer
Sildenafil (F.eks. Viagra®)	25-100 mg	30-60 min / 4-5 timer
Tadalafil som kontinuerlig behandling (F.eks. Cialis®)	2,5-5 mg	Dagligt - døgneffekt opnås efter ca. 5 dage. (Kan suppleres med 5-10 mg ved behov)

Tabel 5: Tabellen er adapteret fra pro.medicin.dk (Lund et al., promedicin.dk)

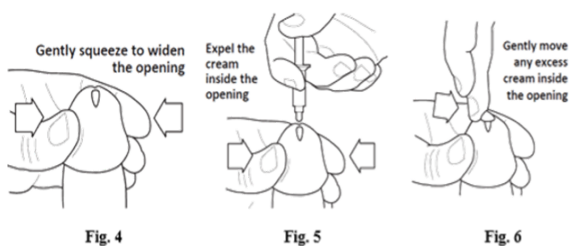
3.4.2.2 Prostaglandinanaloger

Ved manglende effekt af PDE5i kan der forsøges behandling med Prostaglandin E1 (Alprostadil). Alprostadil er et vasoaktivt stof, der virker direkte i det kavernøse væv, hvor den glatte muskulatur afslappes og erektionen derved faciliteres. Behandlingen er uafhængig af både nerveforsyning og af lyst (Lund et al, promedicin.dk).

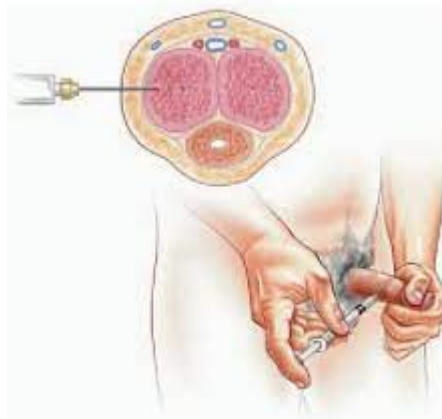


Figur 12a: Virkningsmekanismen for Prostaglandin E1 (Alprostadil). Virker direkte på de glatte muskelceller i corpora cavernosa, som relaxeres. Heraf følger øget blodfyldte og reduktion af det venøse afløb. Billede fra <https://www.nature.com/articles>

Figur 12b: Applikation af Alprostadil som urethral stift (Muse®). Billede fra <http://www.health.am/images>



Figur 12c: Administration af Alprostadil creme i urethra (Vitaros®). Billede fra [Vitaros - Summary of Product Characteristics](#)



Figur 12d: Injektionsteknik ved Alprostadil givet direkte i corpus cavernosum (Caverject®). Billede fra [Penile injection therapy. Men's Medical New York](#)

Alprostadil kan som vist i ovenstående figur administreres som stift (Muse®) eller creme (Vitaros®), der installeres i urinrøret og kan også gives som injektion med en tynd kanyle direkte i det ene corpus cavernosum (Caverject®).

Mest anvendte alprostadil præparater				
Præparat	Administration	Dosis	Timing af indgift	Virkningsvarighed
Muse®	Urethral stikpille	500/1000 ug	5-20 min. før ønsket samleje	30-60 min.
Vitaros®	Urethral creme	200-300 ug	5-30 min. før ønsket samleje	60-120 min.
Caverject®	Intrakavernøs inj.	10/20 ug	15 min. før ønsket samleje	30-60 min. (dosisafhængig)

Tabel 7: Tabellen er adapteret fra pro.medicin.dk (Lund et al, promedicin.dk)

De hyppigst rapporterede bivirkninger ved urethralstift og creme er svie/ubehag ved applicering. Ligeledes bør det nævnes for patienten, at man ved brug af Alprostadil creme bør undgå at dyrke oralsex, idet cremen virker lokalt og vil kunne medføre hævelse i svælg og tunge på den givende part.

Injektion med alprostadil er effektivt og en erektion opnås hos ca. 70% (Lund et al., promedicin.dk). Trods dette er behandlingen forbundet med lav adhærens; primært pga. smerter i penis i forbindelse med brugen (Lima et al., 2021). Stoffet virker lokalt og primært på corpora cavernosa, hvorfor glans ikke får samme fylde som ved en almindelig erektion.

3.4.2.3 Vagitorier og hormonsubstitution

Kvinder med sarte og tørre slimhinder, vulvovaginal atrofi/fibrose og deraf følgende smerter ved penetrativt samleje, kan få gavn af lokal applikation af gel eller cremer i vagina eller på vulva. De findes i hormonholdige og ikke hormonholdige varianter.

		
<p>Figur 13a: Repadina® vaginal creme med Hyaluronsyre. Fra www.webapoteket.dk</p>	<p>Figur 13b: Replens® vaginal gel. Fra PROPS AND PEARLS</p>	<p>Figur 13c: Vulva lip balm. Fra PROPS AND PEARLS</p>

Præparaterne, uden hormonindhold, er lavet på hyaluronsyre eller andre kemiske forbindelser, som virker smørende. Den indføres som vagitorie eller vaginal gel og kan bruges fast eller ved behov (Kristensen, 2019 s. 770). Derudover findes forskellige drøje cremer, f.eks. vulva lipbalm, som kan påføres ved indgangen til vagina og på kønslæberne,

hvis huden i området er tør/vulnerabel. Brugen af disse midler har ikke påviselig effekt i kliniske studier (Febrina et al., 2022).

Behandlingsinduceret præmatur menopause forårsager tørhed og udtynding af den vulvovaginale slimhinde og dermed nedsat lubrikation. Dette skyldes primært det pludselige østrogenfald. Generelt tilbydes medikamentel behandling med hormonsubstitution (White, 2015). Hormonsubstitution med østrogen kan gives lokalt som creme, vagitorie, ring, eller tablet i vagina, og den systemiske absorption forbundet hermed er minimal. I Tabel 8 ses de hyppigst benyttede præparater. Behandlingen øger elasticiteten, blodtilførslen og lubrikationen i vagina (Whicker, et al., 2017).

Lokalbehandling med DHEA (dehydroepiandrosteron) har god effekt på vulvovaginal atrofi. DEHA giver androgene bivirkninger og det er ikke undersøgt, om behandlingen er sikker at bruge efter tidligere forløb med flere forskellige kræftformer (Febrina et al., 2022; Arthur et al., 2022).

Mest anvendte lokale østrogenpræparater				
Præparat	Aktivt stof	Dispenseringsform	Dosering	Opmærksomhedspunkter
Estring®	Estradiol	Vaginalindlæg	Ring skiftes hver 3. måned	Kan tages ud ved samleje
Ovestin®	Estriol	Vagitorier/creme	0,5 mg x1 i 2 uger - herefter hver 2. uge	Fås i håndkøb
Vagifem®	Estradiol	Vaginaltbaletter	1 tbl. x1 i 2 uger - herefter hver 2. uge	Tabletresten i udflåd
Intrarosa®	Prasteron (DHEA)	Vagitorier	1 stk. x1	Ukendt langtidsrisiko for brystkræft og livmoderhalskræft

Tabel 8: adapteret fra (Wählin-Jacobsen & Pedersen, 2019)

Systemisk behandling med østrogen og evt. progesteron tilbydes til kvinder med præmatur menopause mhp. at reducere den effekt af østrogenmangel, som ikke er direkte relateret til seksualiteten (osteoporose, hjertesygdom, hedetur, humørsvingninger mv.). Systemisk behandling virker også lokalt i kønsorganerne. Hvis kvinden har eller har haft en hormonfølsom kræft, kan der som regel gives lokal behandling og måske også systemisk behandling, men det bør drøftes med en onkolog forinden (Whicker et al., 2017; Arthur et al., 2022; Cold et al., 2022).

3.4.3 Hjælpemidler

Seksuelle hjælpemidler benyttes i sexologisk rådgivning og er en samlebetegnelse for udstyr, som kan fremme positiv seksuel aktivitet, og benyttes i tilfælde hvor psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse påvirker seksualiteten (Miranda et al., 2019; Rubin et al., 2019, Morales et al., 2018). De seksuelle hjælpemidler befinder sig i gråzonen mellem medicinsk udstyr og sexlegetøj. Der findes et utal af produkter på markedet og kun et mindre udsnit af

de tilgængelige produkter, vil blive gennemgået. For langt størstedelen gælder, at deres effekt i behandlingen af seksuelle senfølger ikke er tilstrækkeligt undersøgt i kliniske studier.

3.4.3.1 Glidecremer

Glidecremer kan bruges som kortvarig behandling af vaginal tørhed og med henblik på at nedsætte friktionsgener, når den naturlige lubrikation er sparsom f.eks. ved menopause, vaginal atrofi/stenose, analt samleje og ved brug af dilatorer/vibratorer (Potter & Panay, 2021; Lee et al., 2021). Produkterne findes i forskellige formuleringer og baseret på olie, vand, silikone eller en blanding.

Kliniske studier tyder på, at brugen af glidecreme kan reducere ubehag ved samleje, uden at kunne påvise signifikant forskel mellem de vandbaserede og silikonebaserede produkters effekt. Produkterne er let anvendelige, let tilgængelige og giver mening for kvinderne (Damast et al., 2012; Juraskova et al., 2013; Carter et al., 2021; Hickey et al., 2016).

Vandbaseret glidecreme kan bruges til det meste og af de fleste - også allergikere (Rubin et al., 2019). Oliebaseret glidecreme må ikke bruges sammen med latex-produkter (inkl. kondomer), da olien opløser latex. Silikonebaseret glidecreme holder effekten længere end vandbaseret glidecreme, men når den bruges sammen med hjælpemidler, der er lavet af silikone, afkortes hjælpemidlets levetid, idet overfladen ødelægges (Herbenick et al., 2015). Olie- og silikonebaseret glidecreme er velegnet til massage (Edwards & Panay, 2016).

		
<p>Figur 14a: Vandbaseret glidecreme. Fra www.elseo.dk</p>	<p>Figur 14b: Silikonebaseret glidecreme. Fra www.matas.dk</p>	<p>Figur 14c: Oliebaseret glidecreme. Fra www.okologisksupermarkedet.dk</p>

3.4.3.2 Vibratorer

Vibrationsstimulation kan benyttes over hele kroppen og udformningen af vibratoren bærer typisk præg af den funktion, den er tiltænkt. Der findes vibrerende penisringe og dilatorer, stavformede vibratorer, små vibratorer formet som patroner eller fingerbøl, vibratorer til anal stimulation og vibratorer, der kan omslutte penisskaffet (Rullo et al., 2018). De fleste vibratorer har deres oprindelse i sexlegetøj og er derefter implementeret som seksuelt hjælpemiddel (Fode et al., 2014; Wassersug & Wibowo, 2017).

Vibrationsstimulation til mænd er blevet fremført som en mulig gunstig modalitet i den postoperative penile rehabilitering efter prostatektomi, men har endnu ikke vundet indpas.

Den potentielt gavnlige effekt på seksuelle sensibilitet hos kvinder skyldes, at vibrationen øger blodtilførslen til det berørte område, samtidig med at den lymfatiske drænage øges, hvorved fibrose, ødem og smerte mindskes (Straub, 2016). Dette er dog endnu ikke undersøgt i kliniske studier.

Vibratoren er vist at have en gunstig effekt i behandlingen af andre seksuelle dysfunktioner, såsom forstyrrelser i lyst, ophidselse og orgasme hos begge køn (Rullo et al., 2018). Brugen er udbredt blandt den almene befolkning, hvor 53% af kvinder og 45% af mænd angiver at have stiftet bekendtskab med udstyret (Herbenick et al. 2009; Reece et al. 2009). At mange er bekendt med vibratoren, kan medvirke til, at brugen af disse i den seksuelle rehabilitering ikke synes fremmedartet. Viden om den udbredte almene brug kan benyttes af behandlere til at normalisere vibratorer, når udstyret skal præsenteres for patienter, som ikke har gjort sig egne erfaringer (Herbenick et al., 2009; Reece et al., 2009). Det er dog en vedvarende udfordring i implementeringen af vibrationsudstyr som kliniske hjælpemidler, at det fortsat betragtes som "legetøj" frem for en regulær behandlingsmodalitet (Rullo et al., 2018).

Generelt anbefales hjælpemidler lavet af (medicinsk) silikone eller hård plast (Herbenick et al., 2009). Personer med genitale smerter eller nedsat lubrikation, anbefales at bruge en vibrator, som er kortere og med mindre diameter, og at bruge den sammen med glidecreme. Ved reduceret sensibilitet omkring kønsorganerne kan de rådes til at købe en vibrator med mere intens vibration og varsles om, at vedvarende brug kan medføre slitage og skade på huden (Miranda et al., 2019; Rullo et al., 2018). Mænd kan opleve, at silikonebaseret glidecreme brugt i kombination med en vibrator kan nedsætte den friktion, der skal til for at holde en erektion (Rullo et al., 2018).

Der er tradition for, at vibrationsudstyr primært anses som noget, der kan bruges til stimulation af penis, klitoris og vagina. Undersøgelser viser dog, at mænd også nyder vibrationsstimulation af scrotum, perineum og anus (Reece et al., 2009). I den seksuelle rehabilitering bør brugen af vibrationsudstyr ikke begrænses til kønsorganerne - tværtimod kan patienterne med fordel opfordres til at benytte vibration på hele kroppen, for at opdage ukendte erogene områder alene eller sammen med en partner.



	
<p>Figur 15c: Lip vibrator. Kan bruges både indvendigt, udvendigt og til indsmøring af vulva-creme Fra PROPS AND PEARLS</p>	<p>Figur 15d: Vibratorer i forskellige udformninger og med forskellige typer af vibration. Fra www.elseo.dk</p>

3.4.3.3 Vakuum Terapi

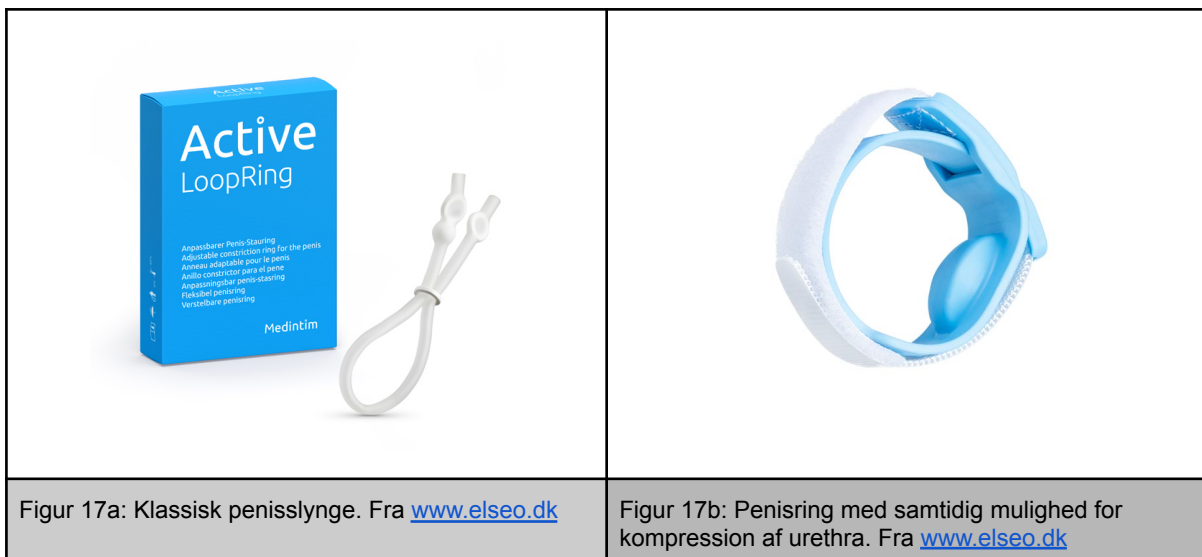
Vakuumterapi med penis pumpe (vacuum erectile device - **VED**) bruges til at opnå en erektion og dermed gennemførelse af penetrativt samleje. Pumpen fungerer ved at generere et negativt tryk omkring penis, for derved at øge blodtilførslen til corpora cavernosa uafhængigt af evt. nerveskade. Når trykket tages af pumpen, falder erektionen med det samme. Hvis erektionen skal vedligeholdes, påsættes en silikonering ved roden af penis, som forhindrer det venøse tilbageløb og bevarer erektionen (Wang, 2017; Lima et al., 2021; Nason et al., 2016). De mest proksimale dele af corpora cavernosa ved penisroden, bliver ikke i samme grad blodfyldte, hvorfor erektionen kan opleves som ustabil, og kan pege nedad (Pahlajani et al., 2012; Lehrfeld & Lee, 2009). Med øvelse kan erektionen opnås ved pumpning i 2-3 minutter, hvilket faciliterer seksuel spontanitet. VED kan medføre reduceret sensibilitet under erektionen, blålig misfarvning af penis og reduceret mulighed for ejakulation.

VED bruges også i forbindelse med penil rehabilitering. Efter operation for PC forekommer ED i kortere eller længere periode, hvilket også gælder fravær af natlige erektioner. De manglende erektioner reducerer den regelmæssige tilførsel af oxygenet blod til svulmelegemerne med reduceret iltmætning af vævet til følge. Det kan på sigt medføre fibrose af det cavernøse væv med risiko for både penil afkorting og blivende ED (Lima et al., 2021). VED kan i den forbindelse benyttes til at øge blodgennemstrømning og vævsoxygenation (Lehrfeld & Lee, 2009). Forebyggelse af netop penil afkorting kan også være af betydning i tilfælde af senere implantation af penis protese (Miranda et al., 2019; Wang, 2017).



3.4.3.4 Penisringe

Konstriktionsslynger/penisringe fungerer ved kompression af basis af penisskafte, hvorved det venøse tilbageløb forhindres og erektionens rigiditet og varighed øges (Miranda et al., 2019). Der er stor variation i materialer og form, og produkterne fås med og uden vibrationsstimulation. Nogle produkter ligner en klassisk tourniquet, hvor graden af kompression kan varieres efter brugerens ønske. Der er udviklet penile konstriktionsslynger, som tillader samtidig kompression af urethra for at afhjælpe klimakturi og urininkontinens i forbindelse med seksuel ophidselse.



Slynger/ringe er simple, non-invasive og sikre at bruge, såfremt ringen fjernes inden for 30 minutter efter påsætning. Ved forlænget brug kan der opstå venøs trombose og reduceret arteriel blodforsyning med risiko for iskæmi. Generelt anbefales det at benytte produkter i silikone frem for gummi for at undgå irritation af huden. Ligeledes tilrådes forsigtighed, hvis der er reduceret sensibilitet i og omkring penis (Miranda et al., 2019).

3.4.3.5 Dildoer / Strap-on

En dildo bruges til penetration. Den kan bruges til solo- og partnersex og findes med og uden vibration. Udformningerne er forskellige, ofte fallos-lignende. En strap-on er en dildo, der med seletøj spændes omkring hofter og baller for at stabilisere dildoen i forbindelse med penetration og for at holde hænderne frie (Rubin et al., 2019). Udstyret kan med fordel indgå i det repertoire af hjælpemidler, der anbefales, hvis penetrativt samleje efterspørges og der ikke kan ændres på ED med andre hjælpemidler (Gray & Klotz, 2004; Warkentin et al., 2006).






Figur 18a: Klassisk dildo. Fra <https://www.sinful.dk/>

Figur 18b: Strap-on sæt. Fra <https://www.sinful.dk/>

3.4.3.6 Dilatorer

En dilator er et stavformet instrument til mekanisk udvidelse af et hulorgan. Som seksuelt hjælpemiddel anbefales det for at modvirke stenosering og agglutinationer i anal- og vaginalslimhinden efter strålebehandling af det lille bækken. Anal og vaginal stenose besværliggør penetration, defækation og klinisk undersøgelse (Varyté & Bartkeviciénė, 2021; Miles et al., 2012). Dilatorerne fås i flere størrelser med og uden vibration (Liu M et al., 2021). Det mest anvendte materiale er plastik og udformningen er mere klinisk end en traditionel dildo. Ved brug i analkanalen er det afgørende, at basen af dilatatoren er bred, for ikke at risikere, at den suges op i endetarmen. Samtidig er brug af glidecreme vigtig for at undgå smerter, ubehag og skader på lukkemusklen (Dahlberg et al., 2019, Rubin et al., 2019). En dilator kan også være udformet som en ballon, der gradvist fyldes og tømmes via ekstern pumpe og ventil.

Miles & Johnson fandt, i et Cochrane review i 2014, ikke evidens for, at vaginale dilatorer kunne forhindre vaginal stenose (Miles & Johnson, 2014). Trods dette anbefales dilatation efter stråleterapi for analkræft og gynækologisk kræft fortsat (Bakker et al., 2014; Miles et al., 2012). Der er generelt lav adhærens til behandlingen. Årsagerne er bl.a., som vist i et kvalitativt studie, at påmindelsen om den indvendige stråleterapi, samt blødning og smerter i relation til dilatationerne, var kilde til negative følelser hos kvinderne (Bakker et al., 2015).

		
<p>Figur 19a: Dilatorsæt til vagina Fra PROPS AND PEARLS</p>	<p>Figur 19b: Dilatorsæt med mulighed for vibration Fra PROPS AND PEARLS</p>	<p>Figur 19c: Dilatorsæt til analkanalen Fra PROPS AND PEARLS</p>

3.4.3.7 Painbuffer

En painbuffer kan benyttes, når kvinden oplever smerter ved dyb penetration, f.eks. pga. stråleskader, agglutinationer eller arvæv. Den er udformet som en bred ring med et hul i midten og bruges til at sætte på penisskaffet/dildoen. Den fungerer som en mekanisk barriere for dyb penetration og tillader at den penetrerende part kan lægge kraft i sin indtrængen, uden at det udløser smerte eller ubehag. Ringene er typisk lavet af blød silikone og man kan købe produkter med flere ringe, som kan kædes sammen. Denne mulighed giver frihed til at kunne regulere dybden af penetrationen. Ringene findes også i forskellige bredder, som giver mulighed for at beskytte vulnerable områder af vulva. Silikone materialet giver den penetrerende partner friktion af skaffet under samleje⁵.

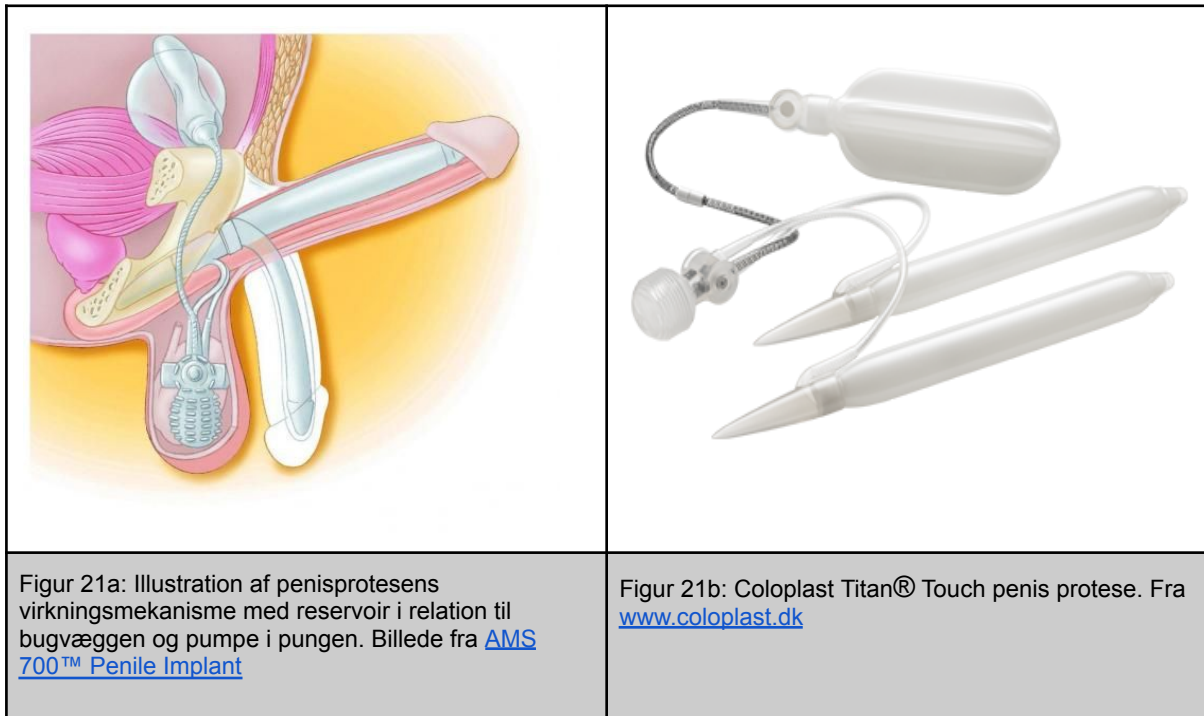
	
<p>Figur 20a: Painbuffer - bred version Fra PROPS AND PEARLS</p>	<p>Figur 20b: Antallet af ringe kan varieres for at styre dybden af penetration Fra PROPS AND PEARLS</p>

3.4.3.8 Penis protese

Implantation af en penisprotese er et irreversibelt kirurgisk behandlingstilbud til medicinsk behandlingsrefraktær ED og betragtes generelt som sidste mulighed, når alle andre er udtømte (Madiraju et al., 2019). Ved indgrebet fjernes corpora cavernosa og erstattes med

⁵ www.propsandpearls.com

cylindre, der fyldes og tømmes med saltvand via et reservoir, som typisk ligger i relation til bugvæggen. Reservoiret er koblet til en pumpe anlagt i pungen, hvorved der kan pumpes vand over i cylindrene, når en erektion ønskes, ligesom man kan styre erektionens hårdhed og varighed. Generelt er implantation af penisprotese forbundet med høj tilfredshed - i visse studier helt op til 90%. Indgrebet er ikke almindeligt udbredt (< 3%) blandt mænd, som har eller har haft PC (Tal et al., 2011).



3.4.3.9 Visuel / Litterær erotisk stimulation

Brugen af pornografisk materiale er vidt udbredt. I lande med ubegrænset internetadgang benyttes det af 64-70% af mænd og 23-33% af kvinder (Dewitte & Reisman, 2021). Pornografisk/erotisk materiale, såvel film som litteratur, kan benyttes i den sexologiske behandling med henblik på at øge den seksuelle ophidselse og lyst, eller tjene som inspiration til at udforske sin seksualitet og nye seksuelle praktikker (Miranda et al., 2019; Jannini et al., 2012). For nogle par kan introduktionen facilitere seksuelle fantasier og derved bryde evt. seksuel monotoni og bruges til at fremme en mere åben kommunikation omkring sex (Dewitte & Reisman, 2021).

3.4.4 Fysisk træning

Bevægeapparatet er en del af den seksuelle funktion, både som en del af body image og i den seksuelle aktivitet. Særligt bækkendebunden indgår i seksualiteten. Nogle undersøgelser har antydnet at fysisk træning og yoga kan have en gavnlig effekt på seksualitet, body image og fatigue (Ben-Josef et al. 2016; Reimer et al., 2021).

3.4.3.1 Bækkenbundstræning

Bækkenbundstræning kan forbedre kirurgiske og strålebetingede senfølger for både kvinder og mænd. Gennem forbedret kontinens for urin og afføring kan seksualfunktionen indirekte forbedres. Muligvis har øvelserne også en selvstændig positiv virkning på de komplekse bio-psyko-sociale aspekter af seksualiteten, der kan give større oplevelse af velvære og færre smerter (Yang et al., 2012; Arthur et al., 2022).

3.4.5 Psykologiske behandlinger

Et behandlingsforløb for seksuelle senfølger er samtalebaseret. Hvis der under de indledende eller opfølgende samtaler fremkommer aktuelle eller tidligere psykologiske udfordringer, som ikke kan håndteres uden en terapeutisk tilgang, kan der henvises til specialiseret sexologisk behandling. Det kan være eksistentielle vanskeligheder med at erkende den måde kroppen, psyken eller relationen fungerer, eller ikke fungerer på, efter sygdommen og behandlingen. Der er mulighed for at blive henvist til specialiseret sexolog, hvor der er terapeutiske tilbud i alle regioner i Danmark,

3.4.5.1 Terapi

I et sexologisk terapeutisk forløb må sexologen starte med en grundig anamnese, ud fra åbenhed, interesse, nysgerrighed for at lære individet/parret at kende. Dette er, ud over at afdække problemets dybde, med til at skabe et tillidsforhold og en terapeutisk alliance, så samtalen kan omhandle noget så personligt som seksualitet. Samtaler om seksuelle senfølger kan, oftest med fordel, afholdes med både kræftoverleveren og dennes partner (Dewitte et al., 2021).

Seksuel rehabilitering fokuserer på at erkende 'det nye normal', da den tidligere seksualitet ofte er tabt for altid. En del af den sexologiske behandling er at facilitere forståelsen af dette til kræftoverleveren/parret. Erkendelse af sorg, som er et normalt respons på tab, kan hjælpe med at facilitere accept af følelsen. Dette gælder også normalisering af 'tab af spontanitet' og nødvendigheden af at skulle bruge pro-erektilt hjælpemidler. Ved at opmuntre til realistiske forventninger kan terapeuten reducere vrede og demoralisering gennem rehabiliteringsprocessen. Gennem anerkendelsen af og via bearbejdning af sorgen opstår muligheden for seksuel reorientering (Zhu & Wittmann, 2020; Krychman & Millheiser, 2013).

Der findes flere terapiformer bl.a. individuel terapi, parterapi, psykoedukativ terapi, adfærdsterapi, kognitiv terapi og mindfulness. Der er ikke lavet randomiserede undersøgelser til at afdække hvilke terapiformer, der bedst faciliterer de ovenstående vigtige erkendelsesprocesser for kræftoverleverne med senfølger, men der er undersøgelser som viser, at de alle kan bruges til dette. (Sears et al., 2018; Reese et al., 2017; Brotto et al., 2010; Febrina et al., 2022). Der er også udviklet og testet psykoedukative programmer til online brug for kræftoverleverne med seksuelle senfølger (Brotto et al., 2017; Wittmann, Mehta, Bober, et al., 2022).

3.4.5.2 Intime øvelser

Seksuelt velbefindende er knyttet til psykosociale processer. Derfor inkluderes ofte elementer, der søger at genetablere forbindelsen mellem krop og sjæl/hjerne i behandlingsprogrammer for seksuelle senfølger. De intimitetsøvelser som bruges til

senfølger efter kræftbehandling, ligner de øvelser der bruges indenfor almene sexlogiske problemstillinger. Gennem sensibiliseringsøvelserne trænes det at 'være i den intime situation' og opnå fornemmelsen af det lystfyldte i nærheden og rette fokus væk fra at målet er penetration/ejakulation eller orgasme. Nogle rehabiliteringssteder tilbyder sensibilitetstræning som workshops til par (Sears et al., 2018, Matthew et al., 2018; Yuen et al., 2021). Andre anvendte øvelser er afslapningsøvelser og selvstimulation evt. sammen med en partner. Sensibilitets- og intimitetsøvelser kræver tid, tålmodighed og at parret fokuserer på deres relation, før de kan nyde den nye seksualitet ubesværet (Krychman & Millheiser, 2013).

4. Problemformulering og forskningsspørgsmål

Behandling for kræft i det lille bækken kan resultere i seksuelle senfølger med tilhørende behov for sexologisk behandling. Vi vil undersøge oplevelsen af den sexologiske behandling som kræftoverleverne og deres evt. partnere modtog i forbindelse med seksuelle senfølger. Vi ønsker svar på, hvad der skal til for at opnå et udbytte af et sexologisk behandlingsforløb efter kræft i det lille bækken.

For at undersøge dette har vi opstillet fem forskningsspørgsmål:

4.1 Forskningsspørgsmål

1. Hvad var informanternes forhåbninger/forventninger til behandlingen?
2. Hvilke muligheder og barrierer oplevede informanterne i forbindelse med den sexologiske behandlingsproces?
3. Hvilke elementer af den sexologiske behandling oplevede informanterne som de mest anvendelige og betydningsfulde?
4. Hvilke forhold relateret til kræftoverleveren selv eller parrets dynamik, er af betydning for oplevelsen af den sexologiske behandling?
5. Hvordan oplevede informanterne, at en reorientering af deres seksualitet fandt sted i det sexologiske behandlingsforløb?

5. Materiale og Metode

Til at besvare vores problemformulering og forskningsspørgsmål, som er af bio-psyko-social karakter, valgte vi den kvalitative forskningsmetode som studiedesign, baseret på interviews (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Ved hjælp af semistrukturerede kvalitative interview vil vi søge at afdække kræftoverleverens og partnerens oplevelse af sexologisk behandling og de muligheder og barrierer der ligger heri. I dette metodeafsnit uddybes alt om projektets metode i processen fra litteratursøgning til resultatanalyse.

5.1 Litteratursøgning

Opgaven blev indledt med en eksplorativ litteratursøgning i 'APA PsycInfo' med søgeordene: 'sexual AND counseling AND cancer', som gav 329 hits. Disse artikler blev brugt til at genere søgeord mhp. en systematisk litteratursøgning baseret på fritekst og thesaurus termer i PubMed, Cinahl og PsycInfo. Efter gennemgang af de første 10 fremkom der ikke nye brugbare søgeord. Derfor blev resten af artiklerne ikke gennemgået. Fritekst søgeordene i Tabel 9 blev brugt i alle tre databaser. Søgeordene 'surgery' og 'operation' blev udeladt i PubMed, da disse øgede antallet af artikler med 50%.

Seksualiteten	Sygdommen	Kræft-behandling	Dysfunktionen	Intervention
sex* sexuality "sexual reorientation" "plastic sexuality" "relational adjustment" "sexual satisfaction" "sexual communication" "sexual self-esteem" "sexual recovery" biopsychosocial "sexual health"	"bladder cancer" "prostate cancer" "anal cancer" "rectal cancer" "cervical cancer" "vulva cancer" "penile cancer" "ovarian cancer" "uterine cancer" "endometrial cancer" "testicular cancer"	surgery operation chemotherapy antihormones "radiation therapy" radiotherapy "androgen deprivation" prostatectomy hysterectomy Vulvectomy	"late effects" "Vaginal atrophy" "Vaginal stenosis" "Erectile dysfunction" Pain, Dyspareunia "Vaginal dryness" "Anal stenosis" "peripheral neuropathy" "sensory neuropathy" "Reduced sensibility" neuropathy fibrosis "scar tissue" "sexual dysfunction" "sexual problem*" "body image" PTSD "unsatisfying sex*" "relational stressors" "sexual depression" challenges "sexual distress" "couple distress" "partner* distress" "relationship consequences" "sexual consequences"	dilator dilation vibrator lubricant vacuum "penile ring" "penile constriction device" "pain buffer" Vibration "sexual aids" "sex toys" "Sexual rehabilitation" "sex counseling" therapy "sex therapy" "medical treatment" counseling grief mourning "psychosocial treatments"

Tabel 9 - Fritekst søgeord

I Cinahl blev der bygget en bloksøgning på fritekst og subject headings, som vist i Tabel 10. Søgningen gav 36 artikler, se bilag 1. Artiklerne blev overført til referenceprogrammet Mendeley®.

Seksualiteten	Sygdommen	Kræft-behandling	Dysfunktionen	Intervention
Sexuality (Omaha) Attitude to Sexuality Sexual Behavior Analysis (Saba CCC) Sexuality Patterns Alteration (Saba CCC) Altered Sexual patterns Sexuality Human Female Male Interpersonal Relationships (Omaha) Interpersonal Relations Sexual Satisfaction Models, Biopsychosocial Sexual Health	Bladder neoplasms Cervix neoplasms Prostatic neoplasms rectal neoplasms vulvar neoplasms ovarian neoplasms anus neoplasms penile neoplasms uterine neoplasms vaginal neoplasms Pelvic neoplasms Genital Neoplasms, Female Genital Neoplasms, Male	Surgery Operative Chemotherapy Cancer Sex Hormones Antineoplastic agents Hormonal Radiotherapy Brachytherapy Prostatectomy Hysterectomy Vulvectomy Androgen Antagonists	sexual dysfunction, men sexual dysfunction, women erectile dysfunction fibrosis atrophy dyspareunia Nociceptive pain pelvic pain Treatment complications, delayed Sexual Dysfunction, Female Genital Diseases, Female Genital Diseases, Male Sexual Dysfunction, Male Body Image Body Image Disturbance (Saba CCC) Body Image Disturbance (NANDA) Stress Disorders, Post-Traumatic Psychological Distress	rehabilitation, cancer vibration dilatation lubricants vacuum Mental Health (Omaha) Couples Counseling Rehabilitation Psychosocial Sexual Counseling Couples Counseling Medication Treatment (Saba CCC) Psychotherapy Cognitive Therapy Counseling Grief Support, Psychosocial

Tabel 10 - Subject headings Cinahl

I APA PsycInfo blev der bygget en bloksøgning på fritekst og Index terms, som vist i Tabel 11. Søgningen gav 272 artikler, se bilag 2. Artiklerne blev overført til referenceprogrammet Mendeley®.

Seksualiteten	Sygdommen	Kræft-behandling	Dysfunktionen	Intervention
Sexuality Human Sex Differences Psychosexual Behavior Psychosexual Development Sexual Development Sexual Identity Sexual Arousal Libido Sexual Health Sexual Identity Sexual Orientation Sexual Partners	neoplasms	Surgery chemotherapy hormones radiation therapy	Rehabilitation Erectile Dysfunction Pain Neuralgia Neuropathic Pain Somatoform Pain Disorder Dyspareunia Vaginismus Female Sexual Dysfunction Sexual Function Disturbances Peripheral Neuropathy Neuropathy	Sexual Aids Sex Therapy Psychotherapy Counseling

Seksualiteten	Sygdommen	Kræft-behandling	Dysfunktionen	Intervention
Sexual Satisfaction self-esteem			Inhibited Sexual Desire Urogenital Disorders Body Image Body Image Disturbances Posttraumatic Stress Disorder Complex Ptsd Inhibited Sexual Desire Perceived Stress	

Tabel 11 - APA Thesaurus of Psychological Index Terms

I PubMed blev der bygget en bloksøgning på fritekst og MESH-terms, som vist i Tabel 12. Søgningen gav 4433 artikler (se bilag 3). Disse artikler blev sorteret på baggrund af eksklusionskriterier, før de blev overført til referenceprogrammet. Eksklusionen af artikler fra PubMed blev udført på baggrund af titlen og ud fra eksklusionskriterierne i Tabel 13. Der blev frasorteret 3483 artikler før de resterende 950 artikler blev overført til referenceprogrammet Mendeley®.

Seksualiteten	Sygdommen	Kræft-behandling	Dysfunktionen	Intervention
Behavior, Sexual Sexual Activities Sexual Activity Activities, Sexual Activity, Sexual Sex Behavior Behavior, Sex Sexual Orientation Orientation, Sexual Sex Orientation Interpersonal Relations Biopsychosocial	Bladder neoplasm Cervix neoplasm Prostate neoplasm rectal neoplasm vulva neoplasm ovary/ovarian neoplasm anal neoplasm penile/penis neoplasm uterine neoplasm Endometrial neoplasm vaginal neoplasms Pelvic neoplasms	Surgical Procedures, Operative operation surgery General Surgery Antineoplastic Agents Androgen Antagonists Aromatase Inhibitors Radiotherapy Brachytherapy	Atrophic vaginitis Sexual dysfunction, physiological Neuropathic pain Fibrosis Erectile dysfunction Neuralgia Anal Canal Sexual behavior Long term adverse effects Adverse effects Dyspareunia Body Image Stress Disorders, Post-Traumatic postoperative complications	Vibration Rehabilitation Dilatation Lubricants Lubrication Lubricating agents Vacuum vaginal creams, foams and jellies suction Psychotherapy Therapeutic Alliance Psychotherapeutic Processes sex counseling counseling grief

Tabel 12 - MESH terms PubMed

5.2 Udvælgelse og journalisering

I referenceprogrammet Mendeley® blev dubletter frasorteret. Herefter blev artiklerne screenet på abstract efter eksklusionskriterierne i Tabel 13. De 571 artikler, der i alt fremkom, blev sorteret efter læsning af abstract. Vi samlede derefter de nyeste reviews og de artikler, som beskrev en bio-psyko-social tilgang til behandling af senfølger. Vi valgte litteratur, som belyste sociokulturelle forhold, der kunne relateres til den kontekst, vores informanter kom fra. Vi valgte at inkludere de eksempler fra den danske og nordiske forskning, der fremkom i søgningerne, hvis de opfyldte kriterierne, selvom de ikke var blandt de nyeste studier. I alt brugte vi 112 artikler, fra søgningerne. Blandt artiklerne var der både primær og sekundær litteratur. Sekundærlitteraturen var udgangspunktet for vores baggrundsafsnit. Vi supplerede med metodelitteratur og publikationer fra

Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Statens seruminstitut for at belyse særlige danske forhold. Enkelte steder brugte vi lærebogen eller videnskabelige artikler om særlige emner, som f.eks. kirurgiske metoder. I diskussionsafsnittet brugte vi både primær og sekundær litteratur.

	Eksklusionskriterier
Studiedesign	Studiet ej udført endnu In vitro-studier Andet sprog end engelsk Case reports Udført før 1960
Populationen	Ikke humane væsner Ikke kræftrelateret Udelukkende patienter med brystkræft Kvalitative studier udelukkende udført på ikke-vestlige populationer
Interventionen	Værdien af fysisk anaerob træning Værdien af hyperbar ilt til generelle senfølger
Udfaldet	Effekten af kræftbehandlingen Fatigue Bevarelse af fertilitet

Tabel 13 - Eksklusionskriterier

5.3 Videnskabsteoretisk afsæt

Projektet tager afsæt i det fænomenologiske perspektiv. At indfange empirien åbent og fordomsfrit fra informanternes egen forståelse og oplevelse af den sexologiske behandling, er grundlaget for valget af det semistrukturerede kvalitative interview, som generator af empiri og data. Vi lægger, med den fænomenologiske tilgang til de kvalitative interviews, vægt på, at fokus forbliver informanternes oplevelse og forståelse af det de mødte. Intervieweren mødte informanterne med et åbent og nysgerrigt sind og informanterne fik derved mulighed for at gengive deres subjektive oplevelse af den sexologiske behandling (Jacobsen et al., 2020, s.281). Edmund Husserl, fænomenologiens grundlægger, lagde i den fænomenologiske tankegang vægt på, at man bør tage højde for den kontekst de subjektive oplevelser forekommer i, da denne har betydning for forståelsen og fortolkningen af informanternes oplevelser og fortællinger (Jacobsen et al., 2020, s.281; Martinsen & Norlyk, 2011).

I sammenhæng med fænomenologien, og for at finde mening og forståelse i informanternes fortællinger, danner den hermeneutiske filosofi baggrund for den efterfølgende analyse af de kvalitative data. Med den hermeneutiske tilgang til fortolkning af empirien, vil fokus rettes mod essensen af den sexologiske behandlings betydning for informanterne og hvad der i behandlingen skabte mening og værdi i deres livsverden - i deres kontekst. Gennem denne tilgang til data fokuserer vi på at forstå og fortolke betydninger og meninger, som ligger implicit i de data informanterne giver os. At være tro mod datamaterialet, så det forbliver informanternes oplevelser og forståelser der kommer i spil, indebærer en konstant åben og lyttende tilgang til empirien. Det er også en forudsætning at arbejdsgruppen er selvrefleksiv

og opmærksom på, hvordan forforståelse og egne holdninger kan påvirke tolkningen af data. Det kræver åbenhed og villighed til at udforske de mange forskellige perspektiver, som kan være til stede i de data vi finder. Netop forforståelsen har betydning igennem hele projektet, da analysen påvirkes kontinuerligt og forskelligt i forhold til den kontekst, den analyseres i. Gennem fortolkning af empirien, kan vi reflektere over og udfordre vores tidligere forståelse og gennem åbenhed opnå en ny erkendelse af det, der er essentielt for informanterne (Martinsen & Norlyk, 2011).

5.4 Metode til dataindsamling

Vi ønskede en bred rekruttering af kræftoverlevende med seksuelle senfølger efter behandling for kræft i det lille bækken. Deltagerne skulle tillige have modtaget sexologisk behandling, eller være i slutningen af et sexologisk behandlingsforløb. Målet var mindst seks og højst ti kvalitative interviews.

Den beskrevne informantgruppe er snæver. For at imødekomme de forudsatte rekrutteringsproblemer, til at opnå datamætning, var strategien at søge bredt på alle kræftdiagnoser i det lille bækken. Alle voksne uanset køn, seksuelle præferencer og seksuel orientering kunne melde sig som informanter. Dette var også et led i forsøget på at opnå en bred populationsvariation og en så nuanceret tilgang, til kræftoverlevernes oplevelse af den sexologiske behandling, som muligt.

Vi definerede sexologisk behandling ud fra beskrivelsen i baggrunden, afsnit 3.4. Behandling var at blive henvist til en sundhedsfaglig person med særlig kompetence inden for sexologi. Det kunne være en sexolog på en klinisk afdeling eller på sexologisk afdeling. Alle informanter blev screenet ud fra denne definition.

5.4.1 In- og eksklusion

Følgende in- og eksklusionskriterier blev opstillet for deltagelse i projektet:

Inklusion	
At have gennemgået/eller være i gang med et behandlingsforløb for kræft i det lille bækken. Der kan være tale om kirurgisk behandling, kemoterapi og/eller stråleterapi for	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prostatakræft ➤ Blærekræft ➤ Endetarmskræft ➤ Kræft omkring endetarmsåbningen (anus) ➤ Kræft i kønslæberne/klitoris ➤ Kræft i penis ➤ Livmoderhalskræft ➤ Kræft i æggestokkene ➤ Livmoderkræft ➤ Testikelkræft
At have udviklet et fysisk seksuelt funktionstab	f. eks. rejsnings-, fugtnings-, lyst- eller smerteproblemer, i forbindelse med behandlingsforløbet.

Inklusion	
At have gennemgået et sexologisk rådgivnings- eller behandlingsforløb på grund af den seksuelle funktionsnedsættelse.	
Alle køn, seksuelle præferencer og seksuelle orienteringer	
Alle former for relationelle konstellationer	Deltagelse med evt. partner er valgfrit.
Skulle kunne afsætte ca. en time til interviewet	
Være villig til at tale om den seksuelle funktionsnedsættelse og oplevelsen af det sexologiske forløb.	
Alder > 18 år, kunne tale og forstå dansk.	
Eksklusion	
Alder <18 år	
Ude af stand til at tale og forstå dansk	

Tabel 14

5.4.2 Rekruttering

Initialt i rekrutteringsfasen udarbejdede vi skriftlig information om projektets formål til styregrupperne for patientforeninger under Kræftens Bekæmpelse, med fokus på de patientpopulationer vi søgte efter. Vi udarbejdede også et skriftligt opslag med information til kræftoverlevende. Materialet blev distribueret, via mail, til relevante patientforeninger, som igen delte opslaget på hjemmesider og i åbne og lukkede facebook grupper. Denne brede og ustrukturerede formålssampling⁶ resulterede i henvendelse fra 3 kræftoverlevende, hvorefter der var stilstand i henvendelserne. Vi besluttede at udvide søgningen af informanter via danske kræftafdelinger, sexologiske klinikker og kræftvejledninger landet over (se bilag 4). Denne strategi førte ikke til yderligere henvendelser.

Snowball sampling⁷ blev iværksat for at rekruttere flere informanter inden for projektets tidsramme og blev faciliteret via én gatekeeper fra et af de to første interviews. Gennem sit netværk i PROPA (Prostatakræftforeningen) rakte informanten ud efter flere deltagere via et mere personligt opslag i en lukket facebookgruppe. Denne samplingsmetode resulterede i 11 henvendelser fra kræftoverlevende efter prostatakræft.

For at opnå et mere varieret og nuanceret resultat, med deltagelse af både mænd og kvinder, blev der i 3. rekrutteringsfase, via direkte personlig henvendelse, søgt kvindelige

⁶ formålssampling (purposive sampling) er en samplingteknik, hvor forskeren vælger deltagere ud fra deres teoretiske relevans snarere end ved hjælp af tilfældighedsprincippet. Fra <https://metodeguiden.au.dk>

⁷ Snowball sampling betyder, at forskeren rekrutterer enkelte deltagere, som derefter indvilliger i at videresende forskerens efterspørgsel til andre medlemmer af den gruppe, som ønskes undersøgt. <https://metodeguiden.au.dk>

kræftoverleverne. Herigennem blev to kvinder rekrutteret. Kvinderne var i opfølgingsforløb efter livmoderhalskræft på den kliniske afdeling, hvor en af gruppens medlemmer arbejder. Begge kvinder blev interviewet af et gruppemedlem uden kendskab til deres behandlingsforløb. Dette mhp. at reducere risikoen for at et forudgående kendskab til kvinden, ville kunne påvirke interviewerens forståelse og fortolkning af kvindens oplevelse.

5.4.3 Udvalgelse af informanter

I alt 14 kræftoverleverne meldte sig klar til interview via mailadressen senfoelger@jakobi.dk. De blev herefter kontaktet telefonisk for at afklare, hvorvidt de faldt inden for rammerne af de opstillede in- og eksklusionskriterier. To informanter blev kontaktet direkte uden om ovenstående mailadresse mhp. deltagelse. Havde kræftoverleverne en fast partner, blev denne tilbudt at deltage i interviewet. Fem kræftoverleverne blev ekskluderet, da de ikke havde modtaget sexologisk behandling. Disse fem personer blev af arbejdsgruppens medlemmer vejledt i hvor og hvordan de kunne søge behandling for deres seksuelle senfølger. Ét interview blev aflyst grundet sygdom og blev ikke afholdt senere grundet overskredet deadline for afholdelse af interview. I alt blev der afviklet 10 interview over 2 måneder.

Vi foretog 10 interview af i alt 12 informanter. To af de udførte interviews var med en informant og dennes partner. Deres aldersspænd lå fra 40 til 77 år. De blev diagnosticeret med kræft fra 2014 til 2022. Tabel 15 præsenteres informanterne. De var alle danske og der var informanter fra alle regioner.

Informant, alder	Diagnose	Debut	Behandling	Relation
I, 69 A, 65	PC partner	2020	Prostatektomi, nervebesparende	Ægteskab gennem 48 år
SE, 77	PC	2014	Prostatektomi, ikke nervebesparende	Langvarigt ægteskab
AM, 57	CC	2020	Kemo- og stråleterapi, inkl. brachyterapi	Fraskilt siden 2015 Ny kæreste
K, 58	PC	2022	Prostatektomi, ikke nervebesparende	Ægteskab gennem 17-18 år
P, 76	dPC	2021	Elektroniske stråler, Bicalutamid	Enlig
C, 65	dPC	2016	Kastrationsbehandling	Ægteskab gennem 40 år
L, 62	PC	2015	Aktiv overvågning til 2020, herefter prostatektomi, delvist nervebesparende	Ægteskab gennem 31 år
O, 74	PC	2015	Aktiv overvågning til 2018, herefter prostatektomi, nervebesparende	Enkemand efter langt ægteskab. Gift igen siden 2017
S, 40	CC	2017	Kemo- og stråleterapi, inkl. brachyterapi	Nyligt separeret efter længere ægteskab
J, 66 E, 64	dPC	2020	Kastrationsbehandling	Ægteskab gennem 41 år

Tabel 15 - oversigt over informanternes karakteristika

5.4.4 Interview

For at styrke tilliden i relationen og imødekomme deltagelse i interviewet, bestemte interviewdeltageren selv tid og sted for afholdelse af interviewet. Fysisk fremmøde blev prioriteret for at skabe en tryk og tillidsfuld atmosfære og for at afbalancere magtrelationen mellem deltagere og interviewer (Kvale & Brinkman, 2015 s. 122). Syv interview blev afholdt på informantens bopæl og tre interview blev afholdt på et hospital. Hospitalet som ramme for interviewet, var informanternes eget valg.

Vi udarbejdede en semistruktureret interviewguide (bilag 5), der dannede baggrund for de 10 kvalitative interview. Den blev udarbejdet med udgangspunkt i forskningsspørgsmålene for at sikre, at projektets formål og delelementer blev adresseret i interviewet.

Forskningsspørgsmålene blev omdannet til mere informantnære åbne spørgsmål, for at få informanterne til at fortælle deres historie. Spørgsmålene i interviewet vekslede mellem få konkrete, indledende opvarmningsspørgsmål til helt åbne spørgsmål med mulighed for opfølgende og sonderende tillægsspørgsmål, som kunne uddybe relevante emner og dimensioner af informanternes fortælling. Under interviewet benyttede intervieweren mere specificerende og indirekte spørgsmål for at tydeliggøre informanternes subjektive oplevelser og tanker (Tanggaard & Brinkmann, 2020, s. 48). Den semistrukturerede interviewguide gav informanterne mulighed for at tale om det, de var mest optaget af at fortælle om. Ud fra det fænomenologiske perspektiv, blev interviewerens baggrundsviden, teorier og egen refleksion dermed tilsidesat, hvilket gjorde det muligt i stedet at lytte uforbeholdent til informantens oplevelse (Jacobsen et al., 2020, s. 282). Fortolkende og afklarende spørgsmål blev stillet for at sammendrage og validere essenser af det informanterne fortalte, som omhandlede oplevelsen af den sexologiske behandling. Validering, spejling og pauser blev benyttet under interviewene for at sikre, at samtalen forløb i et passende tempo for informanten.

5.5 Etiske overvejelser

At udføre kvalitative interview ud fra en semistruktureret metode stiller krav til arbejdsgruppen gennem hele projektet. Der er mange etiske og erkendelsesmæssige værdier, som gør sig gældende i kvalitativ forskning. Det er derfor vigtigt at være åben over for de spørgsmål, der opstår undervejs, frem for at beslutte det etiske grundlag på forhånd. Deltagelse i projektet skete på frivillig basis, og hver informant blev informeret om, at de til hver en tid kunne trække sig fra projektet, uden at det ville få konsekvenser for deres fremtidige behandling. Informanterne blev ligeledes opfordret til at sige fra over for spørgsmål eller emner, de ikke ønskede at svare på, for ikke at påføre dem unødigt skade og samtidig overholde Helsinki Deklarationen (World Medical Association, 2022). Intervieweren samlede efter hvert interview op på informantens oplevelse af at blive interviewet, og gav rum til eventuelle opfølgende spørgsmål.

Alle deltagere var klar over arbejdsgruppens baggrund som sundhedsfaglige personer. Dette gav en forforståelse, som kunne påvirke både deltageren og interviewerens. Det var vigtigt at erkende og tage højde for interviewerens egen forforståelse og kendskab til sygdom og behandling, så der kunne skabes en åben fortælling om deltagernes egen subjektive oplevelse.

At tale om seksualitet og intimitet i den sexologiske behandling er følsomt og meget personligt. For at skabe de bedste muligheder for nærhed og tillid i interviewsituationen i en, for nogle, meget privat samtale, var der kun én fra arbejdsgruppen til stede under interviewene. Den nærhed og empati, der bliver opbygget i en tillidsfuld relation mellem informant og interviewer, kan betyde, at interviewet kommer til at minde mere om en terapisesession end et interview. Intervieweren kan let ende i en vejledende behandlerrolle, frem for at forholde sig åben og lyttende til empirien (Brinkmann, 2020, s. 583). For at reducere risikoen for en terapeutisk situation blev interviewguiden placeret på bordet under interviewet og signalerede dermed fokus på det fælles projekt (Brinkmann, 2020, s. 596).

Alle informanter blev præsenteret for projektets formål både skriftligt og mundtligt forud for interviewet. De blev informeret om, hvordan data blev indsamlet, hvad de indsamlede data skulle bruges til og at de blev fortroligt opbevaret indtil de, efter endt analyse, destrueres. Informanterne blev ligeledes informeret om, at al personhenførbare data anonymiseres, og at skulle der opstå tvivl eller spørgsmål til noget af det drøftede, var de velkomne til at henvende sig til arbejdsgruppen. Alle deltagere underskrev en samtykkeerklæring (bilag 6), og fik udleveret en kopi heraf, hvis de ønskede det. Projektet er et interviewstudie, og skal ikke anmeldes til videnskabsetisk komité. Informanterne blev informeret om, at såfremt vi finder brugbare resultater og ønsker projektet publiceret som en videnskabelig artikel, vil projektet blive anmeldt til Datatilsynet forinden (Kvale & Brinkman, 2015 s.116).

5.6 Analyse af data

De 10 interview blev optaget på lydfil og efterfølgende transskriberet ved hjælp af Microsoft Office 365 transskriberingsværktøj med præcise tidsangivelser. Da den systematiske transskribering gav sproglige udfordringer pga. forskellige dialekter, blev alle transskriberinger minutøst gennemgået og rettet af det gruppemedlem, som havde udført interviewet. Pauser og lyde som f.eks. latter blev gengivet i parentes.

Resultaterne af studiet, i form af de kvalitative data, vil i resultatafsnittet blive præsenteret som tolkninger og fortolkninger af deltagernes oplevelser og erfaringer. Resultaterne er informanternes subjektive oplevelser, afhænger af konteksten og vil typisk ikke kunne generaliseres til objektive fakta og absolutte sandheder.

I arbejdet med data fra de 10 kvalitative interview har alle i arbejdsgruppen gennemlyttet og læst alle interview flere gange, ud fra både lydfil og transskriptioner. Alle interviewene er gennearbejdet og kodet via analog manifest og latent analyse. Den analoge kodningsproces foregik ved gennemlæsning af de transskriberede interview som vist i tabellerne herunder. Udvælgelse af emner og underemner foregik gennem systematisk tekstkondensering (Malterud, 2012).

Ud fra de nedenfor viste tabeller blev resultatafsnittet sammensat til tre overtemaer: "Det ændrede liv", "Systemets muligheder og barrierer" og "Informantens muligheder og barrierer". Alle over og undertemaer vil blive præsenteret i resultatafsnittet.

Første gennemlæsning					
Formål	Finde emner og citater af betydning for forskningsspørgsmålene.				
Resultat	Gennemlæsningen gav et utal af emner, som efter intens analyse udmøntede sig i 5 overtemaer.				
Over temaer	Ramme-sætningen	Systemets muligheder	Systemets barrierer	Informantens muligheder	Informantens barrierer

Tabel 16

Anden gennemlæsning					
Formål	Farvekode citater for hvert overtema mhp. erkendelse af undertemaer.				
Resultat	Gennemlæsningen gav 4 undertemaer til hvert overtema.				
Over temaer	Senfølgen og den faktuelle behandling	Systemets muligheder	Systemets barrierer	Informantens muligheder	Informantens barrierer
Under temaer	Seksualitetens betydning	Tilpasning af rådgivning over tid	Tovejstabu og manglende kompetencer	Forhandling	Psykiske aspekter
	Senfølgen	Behandlings tilbud	Bagatellisering af seksualitet som vigtig	Mestring	Fysiske aspekter
	Egen indsats	At skabe samtalerummet	Strukturelle udfordringer	Accept	Relationelle aspekter
	Typen af sexologisk behandling	Viden og kompetencer	Aldersstigmatisering	Træning	Urealistiske forestillinger

Tabel 17

Tredje gennemlæsning			
Formål	Gruppering af citater i relevante undertemaer		
Resultat	De 5 overtemaer blev reduceret til 3 og de 20 undertemaer blev reduceret til 12		
Over temaer	Det ændrede liv	Systemets muligheder og barrierer	Informantens muligheder og barrierer
Under temaer	Seksualiteten	Behandlingstilbud	Accept
	Senfølgerne	Åbenhed	Mestring
	Tabet	Viden	Forhandling
	'På egen hånd'	Proces	Træning

Tabel 18

6. Resultatanalyse

Ved gennemgang af de 10 interviews dannede der sig tre overtemaer. Under hvert overtema fremkom 4 undertemaer, som samlede de forskellige emner, informanterne bragte op.

<ul style="list-style-type: none">❖ Det ændrede liv<ul style="list-style-type: none">➢ Seksualiteten➢ Senfølgerne➢ Tabet➢ 'På egen hånd'❖ Systemets muligheder og barrierer<ul style="list-style-type: none">➢ Behandlingstilbuddet➢ Åbenhed➢ Viden➢ Proces❖ Informantens muligheder og barrierer<ul style="list-style-type: none">➢ Accept➢ Mestring➢ Forhandling➢ Træning

Tabel 19

6.1 Overtema 1 - Det ændrede liv

I dette afsnit gennemgås informanternes præsentation af sig selv og den livsændring, det var at få kræft og senfølger.

6.1.1 Seksualiteten

Alle informanter angav, at de, før deres kræftdiagnose, havde en seksualitet baseret på heteroseksuelt penetrativt vaginalt samleje. De mandlige informanter havde en tendens til at sidestille seksualitet med evnen til erektion, og enkelte angav denne i procenter.

P: *"Det har det har været baseret på helt traditionelt samleje. (...) udelukkende skede."*

K: *"det var et baseret på samleje"*

O: *"jamen den var jo ikke 100%... (...) den har jo været 70-75%."*

De fleste angav deres seksualitet som 'normal' eller 'meget aktiv' før de fik kræft. Der var ikke mange, som beskrev deres seksualitet før kræftsygdommen detaljeret.

C: *"Det var vel, jeg ved sgu ikke? Det var jo sådan rimelig normalt ikke?"*

J: *"Ja, det hvad skal man sige? (hustru griner lidt) Normalt er nok... hvad er normalt? Ja jamen, det ved jeg sgu ikke hvor tit havde vi sex inden?"*

og videre

J: "En gang om ugen, 2 gange om ugen, sådan noget lignende."

I: "Vi har altid været meget seksuelt aktive"

SE: "Jamen der var jeg jo sådan meget aktiv"

L: "Hun har altid haft (før kræftsygdommen) den holdning, at hvis jeg har lyst, så skal jeg bare komme, så er hun klar og ellers så en til to gange om ugen har vi haft et seksuelt forløb, sådan lidt traditionelt agtigt måske, men godt, rigtig godt og det har fungeret fint".

Flere informanter angav, at deres seksualitet havde ændret sig gennem livet frem til alderen, hvor de fik deres kræftdiagnose. Hvorimod seksuallivet ændrede sig brat efter kræftbehandlingen.

K: "Men jeg kunne da godt se at (...) det der med at få rejsning, altså da jeg var 22 og var soldat, ikke, der var det noget andet, der kunne du jo hele tiden ikke? men som efterhånden som (...) at testosteronniveauet det falder med et eller andet 0,3%, hvert år fra man er 30, eller et eller andet ikke? Så der kunne man jo også godt selv mærke, (...) du kunne jo ikke, du havde jo ikke samme rejsning, som du havde, da du var da du var 40 år, vel? og heller ikke kunne holde rejsning på samme måde..."

O: "Jeg var jo ikke, som da jeg var 17 vel? (...) det virkede selvfølgelig ikke 100%. Det er klart. Men så bagefter, så...så virkede det jo slet ikke."

P: "mange ting ændrer sig jo klart når vi bliver ældre. Og den der glæde ved sex og forholdsvis høje aktivitet, som jeg tror nok, at jeg har haft. Den forandrer sig jo også."

J: "(...) og at tingene så ændrer sig sådan her (knips med fingrene), næsten"

6.1.2 Senfølgerne

De seksuelle senfølger, som informanterne beskrev, ses i Tabel 20.

Informant	Seksuelle senfølger
I A	ED, ændret orgasme, ↓ spontanitet A/partner, beskrev ingen egne seksuelle udfordringer
SE	ED, ↓ spontanitet, urininkontinens (forbigående)
AM	Smerter ved samleje, afkortning af skeden, manglende forståelse hos nye partnere

K	ED, ændret orgasme, urininkontinens (aftagende), ↓ penislængde, ↓ lyst hos partner
P	ED, ændret orgasme, ↓ lyst, mangel på fast partner
C	ED, ændret orgasme, ↓ lyst, ↓ spontanitet, ↓ penislængde, bivirkninger ved PDE5i
L	ED, ændret orgasme, ↓ penislængde, ↓ spontanitet
O	ED, ændret orgasme, ↓ spontanitet, urininkontinens (forbigående), ↓ lyst hos partner
S	Smerter ved samleje, ændret orgasme, afkortning af skeden, blødning under samleje
J E	ED, ændret orgasme, ↓ lyst, ↓ spontanitet, fatigue E/partner, beskrev ingen egne seksuelle udfordringer
ED: erektil dysfunktion ↓: nedsat	

Tabel 20

Informanterne beskrev deres senfølger meget forskelligt. Ændret orgasmefølelse var noget både mænd og kvinder oplevede.

S: "Og jo enormt følsom, fordi det er så tørt.....ja(...)og tilsvarende har mine orgasmer også ændret sig.....ja...."

P: "Efter, at jeg er begyndt at tage det der stads, undskyld, så, så er det ligesom at jeg faktisk ikke rigtig kan få en orgasme. Det er sådan meget langt tilbage og langt anderledes. Så nu kan jeg faktisk ikke rigtig få orgasme, overhovedet. Jeg kan godt skabe en erektion ved hjælp af, af penispumpen, men men Jeg kan ikke rigtig få en orgasme"

O: "man vænner sig til at der ikke kommer noget ud...altså man....det er jo en anden form for udløsning. Man kan jo høre at englens synger, men det er på en anden måde".

I: "Jeg kan sagtens få udløsning og faktisk meget mere intens udløsning end førhen".

Ligeledes var nedsat spontanitet i forbindelse med samleje, noget begge køn havde udfordringer med.

O: "...altså øhm....lysten den forsvandt inden man fik både taget piller – de tager jo 30-40 minutter for at...og sprøjterne virker jo heller ikke med det samme" Ligesom

S: (...) min eksmand har undgået penetrationssex. Det er sådan retrospektivt, ikke? Og det kan der jo være alle mulige grunde til....men ja, painbuffer og glidecreme...

Smerter og blødning ved samleje kunne opleves meget voldsomt for kvinderne. Informant AM sætter disse ord på:

AM: *“Jamen altså ekstremt fordi altså det, det gør jo bare enormt ondt, jeg kan ikke have vaginalt samleje”*

S: *“nogle gange så har jeg styrtblødt efter samleje”*

Ligeledes var afkortning af skeden en senfølge, de ofte forholdt sig til og som betød noget for, hvordan de kunne skabe nye seksuelle relationer. Ændringen af deres skede forstyrrede deres body image.

S: *“tilsvarende bliver min skede kortere og kortere og kortere til trods for at jeg altså dagligt holder den åben med hegar dilator”*

AM: *“En af de fyre, der, da jeg var sammen med, på en rejse. Han kunne se på mig, det gjorde ondt. (...) Og så siger han, nå jamen, jeg kom jo også kun sådan lige ind her, ikke? (AM viser et lille mellemrum mellem tommel- og pegefinger) Og det er jo heller ikke en særlig fed besked at få, altså (...) det kan jo også tage at dræbe lidt af sexlysten. Det med at en mand siger jamen, jeg kunne ikke engang komme særlig langt ind,*

For mændene påvirkede næsten alle senfølgerne en del af deres body image. ED var den hyppigste senfølge, og den som var mest iøjnefaldende. Herunder fortæller informant I og J om deres reaktion på at opdage det.

I: *“så vi blev noget overraskede over, at det havde så stor en indvirkning, for der var ikke liv.” (=ingen erektion)*

J: *“Det er ligesom det der med at have en rejsning, det kunne jeg godt, men arh så ikke rigtig alligevel”*

Det, at penis blev kortere, betød også meget for de mandlige informanter.

L: *“at desværre så blev der fjernet halvanden til 2 centimeter af længden på penis, da jeg blev opereret(...) og så trækker de penis lidt tilbage i kroppen og det er jo så lidt træls, når man i forvejen ikke er den der har stået forrest i køen, den dag der blev udleveret størrelse.”*

Flere havde, eller havde haft, betydende urininkontinens.

SE: *“og det eneste er bare, at jeg ikke blev tæt, jeg er utæt, kan ikke holde på vandet. Og derfor har jeg, efter at have kæmpet med i 2 år, så fik jeg indopereret sådan et par balloner inde på Herlev, og de fungerer fint. Fra jeg brugte en 10-12 bleer om dagen, så bruger jeg nu 1-2 bleer om dagen. Det vil sige jeg bruger lidt mere, faktisk.”*

De mænd, som var i behandling med antihormoner, havde en række symptomer på testosteronmangel. Informant C mistede muskelmasse.

C: *“Det er også det der, man tager på og, og mister muskelmasse og alle sådan nogle ting. Men jeg træner, jeg prøver at træne så meget som jeg kan. Jeg stoppede med at ryge, (...) der stoppede jeg så i september måned, og så har jeg taget 10 kilo på siden. Og inden da havde jeg taget 8 kilo på, fra jeg blev syg”.*

Informant J fortæller om mangel på seksuel lyst og fatigue.

J: *“Min lyst den er der ikke overhovedet”*

J: *“Man bliver træt. Jeg er træt af medicinen og jeg er træt af sygdommen. (...) Det kan godt mærkes, så jo, jeg er træt, det tror jeg, det tror jeg, de fleste kræftpatienter, de vil sige, de bliver.”*

6.1.3 Tabet

For mange af informanterne var tabet af muligheden for penetrativ sex forbundet med sorg.

J: *“(...) nok 2 år siden. Jeg tror, så vidt jeg husker, var det sidste gang vi havde sex, hvor jeg selv kunne det hele. Jeg var så glad, jeg var ved at græde af det, men det er jo også slut, sådan er det.”*

K: *“(...) sidste gang man havde samleje, inden man skulle opereres, der trillede der sgu' lige sådan en tåre ned ad kinden.”*

AM: *“Ja, der er nogen der måtte nøjes med noget, der er mindre samlejebaseret.”*

L: *“De gode tider før og de lidt svære tider nu”*

Det gav informanterne mange tanker, at have, eller have haft, en dødelig sygdom. Behandlingen af sygdommen var forbundet med tab af seksualitet. Valget mellem behandling og seksualitet var aktuelt for de fleste informanter, men blev udtrykt forskelligt.

K: *“I forbindelse med samtalen med lægen (om operationens omfang) (...) ja der snakker jeg så med min frue som, er 60 år (...) og gået i overgangsalderen (...) omkring det seksuelle, (...) så siger jeg (til lægen) ‘jeg har ikke nogen intention, jeg vil bare have fjernet alt hvad der er dårligt: ud!’. Og så, må jeg tage de konsekvenser, der kommer efterfølgende.”*

I: *“Jamen hvis vi skulle være uden seksualitet her i huset, så var vi i hvert fald nogle helt andre mennesker, end vi var førhen. Og jeg sagde til mig selv, det er jo en dum dum dum ide. Jeg skulle have ladet være med at blive opereret, fordi så (...) havde jeg jo 8 år af de 10 (af hans egen formodede restlevetid), som ville være uden forandring. Og så fik jeg at vide at det kunne jeg godt glemme alt om. Både af min hustru og af mine børn at glemme alt om det.”*

L: *“Og så gik jeg med den dér overvejelse dér (...) jeg vil ikke have nogen operation. Jeg har et godt liv nu. Jeg kan få orgasme med min kone og rejsning i 95% af gangene. Skal jeg tage chancen og så lade prostata sidde og så lade som om jeg aldrig har opdaget at den her sygdom er kommet til mig? (...) Den var jeg meget i tvivl om.”*

P: *“Hvad er det egentlig, du foretrækker?’, foretrækker du at have en seksualitet og, og så dø? Eller foretrækker du, at prøve på at leve på en eller anden måde? Men det er jo en proces. Der er jo ikke et færdigt svar her og nu. Du kan have et svar for 2 måneder siden, så har du måske et andet nu. Sandsynligvis vil jeg foretrække at leve, men det har jeg ind imellem kunnet være i tvivl om.”*

Flere informanter talte direkte om døden.

J: *“Det er mine fremtidsudsigter, jeg skal dø, men ved du hvad, det skal vi alle sammen.”*

AM: *“Vi gør det her for at redde dit liv’, det sagde lægen til mig.”*

6.1.4 ‘På egen hånd’

Inden informanterne fik sexologisk behandling, opsøgte de sexologisk viden fra flere forskellige kilder. Selvstudier (oftest via internettet) var en hyppig kilde. Flere fik viden gennem kontakter i patientforeninger eller patientgrupper organiseret via hospitalerne. Nogle havde fået vejledning gennem fysioterapeuter både på hospitalet og kommunalt. Enkelte havde opsøgt assistance i fysiske butikker eller online, i forhold til seksuelle hjælpemidler. Informanterne beskriver disse aktører meget varieret.

Informanter fortæller om selvstudier:

AM: *“Jamen det var noget jeg selv, altså fandt frem til, at jeg fandt en eller anden begynder-guide til tantrisk sex”.*

I: *“Vi fik ikke noget hjælp til at forberede os, altså vi klarede sådan set forberedelsen selv, og jeg gik på nettet, hvad der var at finde der.”*

En informant fortæller om det at gå ind i en sexbutik:

A: *“og det kan man måske også synes er sådan, altså det har jeg i hvert fald tænkt, når vi går ind i sådan et sted... Ah, der kan man godt sådan stå henne i et hjørne og bare kigge her. Men de er altså..., det er jo deres dagligdag og man kan altså spørge dem stort set om alting tror jeg. Så det er jo..., det er ikke et dårligt sted at komme, hvis man har lidt et teknisk problem, kan man sige”.*

En informant opnåede viden gennem en patientforening:

O: *“Så læste jeg også tilfældigt... jeg tror det var i PROPA eller på nettet, at man kunne få en penis protese... det fik jeg så lavet for 6 mdr. siden på Gentofte”.*

En anden informant havde tilmeldt sig en lukket gruppe på Facebook:

P: *“Jeg har meldt mig ind i Propa, og de har så det et forum på, på Facebook hvor, hvor folk skriver til. Altså et lukket forum, og så kan man så skrive frit og der kommer også det der frem, at det er jo meget forskelligt, hvordan det virker, men, ja altså, der er altså flest ‘Horror-stories’, synes jeg”*

En anden informant havde fået materiale med hjem fra hospitalet, men var optaget af andre tanker.

SE: *”...jeg fik jo, da jeg derovre første gang, (...) udleveret sådan en stak brochurer bl.a. også med PROPA og med alt muligt andet, og de sagde deres ting og det farer lidt igennem hovedet på en ikke. Det vigtigste det er så, hvad skal der ske, hvornår skal jeg opereres og hvordan kan det køre, så man får ikke så forfærdelig meget ud af det”*

Nogle informanter synes det havde været svært at finde de korrekte oplysninger

AM: *“(...) Og det var det jeg tænkte. Hvorfor har man ikke fortalt mig det på (...) hospitalet? Jeg har brugt et halvt år på at finde ud af det, for at nå frem til den her konklusion, ikke?”*

Andre informanter havde ikke de faktisk rigtige oplysninger, men havde skabt deres egen forståelse.

P: *“De kan godt bevare den ene nerve, men ikke den anden, og sædstrengen, den ryger jo også og, og så min erektion, den forsvandt stort set (...) men da det så, da de kunne tage kateteret ud (rømmer sig), så kunne jeg sådan set godt få, få en erektion, fordi der stod lidt sæd tilbage i sædblæren, og så kan du godt få erektion.”*

K: *“Min eftersommer 2022 den gik egentlig med at jeg begyndte at gå med ble, og så blev kastreret det, det plejer jeg også gerne at sige sådan.” (K var blevet prostatektomeret og ikke i medicinsk behandling)*

Flere informanter begyndte at opsøge hjælp i sundhedsvæsenet og oplevede at blive mødt med manglende viden om deres muligheder, bagatellisering, udskamning eller forudindtagethed, når de efterspurgte sexologisk behandling. De ældste oplevede, at deres alder havde betydning for behandlerens tilgang til dem.

A: *“Er det her vi skal være? (med deres seksualitet) Ja, og der altså vi spurgte selv om det. Vi spurgte vores praktiserende læge, (...) en henvisning, kan vi få det? Og det var han faktisk ikke helt klar over. Men det ville han lige undersøge.”*

P: *“Men det ville da være trist, hvis man måtte konstatere, at folk som virkelig ville få det rigtig, rigtig skidt på grund af manglende seksualitet, men som ikke selv tør nævne det, at det bliver efterladt. (...) Jeg synes faktisk at man, uopfordret, i det mindste lige burde prøve at spørge ind til, om folk vil have hjælp”.*

S: *“Der lå (...) både bagatellisering og også lidt noget skamfuldt i, at jeg godt ville have en seksualitet, ikke?”. Og “(...) så er det også ... det bliver endnu mere skamfuldt, når man også føler, at man bliver udskammet, når man bliver (...) gjort forkert i at bede om hjælp”.*

P: *“Og min egen læge, han er god på mange måder, men han er sådan lidt for blufærdig. Altså der får du ikke den der snak, som du godt kan have brug for”.*

O: *“(...) Når man først er opereret, så siger de jo ... ‘Nå, du har overlevet. Vær glad for det. Lev på minderne!’. De siger det ikke direkte, men mellem linjerne, ikke?” (74 år)*

P: *“Der spurgte jeg så til seksualitet og han (lægen) sagde... Jeg vil ikke sige, at han sagde direkte, ‘at det kan du da godt glemme alt om, det er du blevet for gammel til’. (...) Det var (...) den besked jeg oplevede, at jeg fik” (76 år)*

AM: *“Så kom og min onkolog og min gynækolog sagde begge to, ‘jamen dine slimhinder ser fine ud og de er lyserøde og det burde ikke være noget problem’. Nå!, men, det er det!”*

Andre informanter oplevede ikke samme tabu omkring den sexologiske samtale og behandling.

C: *“Der løb sgu en tåre ned ad kinden og jeg tænker: ‘det er løgn! Er det slut med sex og sådan nogle ting, ikke?’ Det opfanger hun (lægen) heldigvis. Hun siger: ‘den finder vi lige ud af’ (...) ‘vi har jo en sexolog på afdelingen, og så finder vi en tid, hvor I kan komme og snakke med hende”.*

J: *“der med at have en rejsning, det kunne jeg så ikke rigtig alligevel. Så spurgte jeg så lægen, sagde: ‘den der henvisning du har snakket om var det?’, ja, ja det kunne jeg sagtens få, så det fik jeg så.”*

6.2 Overtema 2 - Systemets muligheder og barrierer

I dette afsnit præsenteres informanternes empiri om systemets muligheder og barrierer i forhold til oplevelsen af den sexologiske behandling. Vi har valgt at beskrive deres oplevelser med alle de aktører, som vi har identificeret i baggrunden, afsnit 3.4.

6.2.1 Behandlingstilbuddet

Tilbuddet om den sexologiske behandling var et dominerende tema for alle informanterne, som havde mange forskellige facetter. Nogle oplevede både strukturen og indholdet af den sexologiske behandling som værende sufficient:

L: *“(...) Jeg har fået den information jeg skulle, og de har sagt til mig, du kan komme, hvis du har lyst sådan og sådan, så finder vi en tid til dig, og det har jeg gjort, og det har været fint”.*

Andre havde oplevede at de selv skulle tage affære i forhold til deres sexologiske problemstillinger, SE fortæller:

SE: *“ Men det er igen, jeg måtte selv tage fat i min læge og det samme med det sexologiske, jeg måtte selv slå i bordet og sige: ‘nu vil jeg simpelthen!’”*.

Denne frustration førte generelt til tanker, ideer og ønsker om at inkorporere den sexologiske opfølgning og eventuelle behandling i de planlagte patientforløb. Det gjorde informant S sig tanker om, idet hun oplevede tilbuddet om hjælp til et seksuelt liv tilfældig.

S: *(...) Hvis jeg skulle revolutionere senfølgeverdenen, så kunne jeg godt tænke mig at der blev lavet noget kontinuitet og noget... at man ikke som patient selv skulle opsøge og selv skulle, ved et tilfælde, møde de rigtige mennesker”*.

Mere klare rammer for den ønskede opfølgning bragte informant SE også på bane:

SE: *“Jamen altså, jeg synes man skal lave en opfølgning en måneds tid efter man er blevet opereret, eller 2 måneder efter, hvor man går alle de her ting igennem og får det snakket til bunds. Og så skal man altså også kunne snakke om det sexologiske og der skal system i det også (...)”*.

Andre informanter beskriver, i modsætning til dette, en mere veletableret struktur i kræftforløbet og forløbet omkring den sexologiske behandling.

K: *“Jamen det var jo på det opfølgningsmøde med den sexolog på Roskilde, der var jeg jo til en samtale, som allerede var lagt ind i kalenderen lang tid i forvejen ikke også, så vidste jeg, at jeg skulle til den samtale.*

Ventetiden på den sexologiske behandling, efter henvisning hertil, blev håndteret forskelligt. Flere informanter accepterede ventetiden uden refleksion..

L: *“Så siger han (lægen) : ‘vi kan tilbyde dig en samtale med vores sexolog’. Der var så lidt ventetid, men jeg tror jeg kom til efter en 3-4 måneder efter samtalen med lægen. Så det vil sige (...) cirka et halvt år, 6-7 måneder efter operationen”*.

For andre informanter var ventetiden uholdbar, som f.eks. for informant J, der følte, at tiden var vigtig i forhold til at opnå et udbytte af den sexologiske behandling.

J: *“Jeg tror det var i maj måned, og så får jeg henvisningen, og så snakker jeg med dem derude, så siger de, ‘jamen du kan komme til i september’, så siger jeg ‘i september?’ Øhm, min sygdom (dissemineret prostatakræft) taget i betragtning, så er der lang tid til september”*.

Og for informant P, som valgte at søge sexologisk behandling andetsteds:

P: *“Men det altså, jeg kunne komme på venteliste og så skete der ikke noget i en måned og så var det...så søgte jeg jo så, hvad der ellers var af muligheder”*.

Behandlingen på en hospitalsbaseret sexologisk klinik blev, af nogle, beskrevet som positiv og tilstrækkelig.

J: *"...Der er det kun Sexologisk Klinik i Aalborg, der har hjulpet mig".*

Flere informanter berørte det økonomiske aspekt af deres seksuelle senfølger. Trods muligheden for kommunalt tilskud til seksuelle hjælpemidler, fyldte det for de fleste. Informant J, der modtog sexologisk behandling via det offentlige, nævnte:

J: *"Ja og den der med sprøjten, der havde hun en til at ligge i køleskabet, som hun sagde, at den måtte jeg få, for at prøve at se om det virkede, og det koster jo en halv jetjager (...)"*.

Ikke alle informanter var blevet informeret om muligheden for at søge tilskud til de seksuelle hjælpemidler:

L: *"Hun havde lidt erfaring med en penispumpe (...) så det var en, som hun i hvert fald kunne sende mig et link til. Den var lidt dyr, 2000kr, men jeg tænkte, okay, hvis det er det der skal til, så investerer jeg i sådan en".*

En anden havde undersøgt muligheden for at få tilskud til mere end ét hjælpemiddel og fortæller:

I: *"Det koster stadigvæk nogle penge, men det er jo ikke voldsomt dyrt. Kan vi så få tilskud både til det ene og til det andet? Og det var man faktisk ikke engang klar over inde på sygehuset, om man kunne det, så måtte vi have fat i vores egen lille læge, vores datter, (...) og fandt så ud af, at det kunne man sagtens".*

Det kunne være en udfordring at få kommunalt tilskud til sine hjælpemidler:

S: *"... det var rigtig rigtig svært at få udleveret painbuffer og glidecreme og vibrator (med kommunalt tilskud). Det var en kamp, og det var en kamp, som min en-kvindes-hær tog".*

Andre havde en klar prioritering i forhold til den gavn, de oplevede at få af hjælpemidlet:

L: *"Så viste hun mig den der, den var lidt dyrere den kostede 800, omkring 800 kr, men så tænkte jeg, at det ville jeg godt give, så købte jeg sådan en der og (...) jeg er så glad for den, så nu har jeg købt en mere".*

Et andet tilbagevendende tema for informanterne var deltagelse i forskellige grupper initieret af hospitalsafdelinger, Kræftens Bekæmpelse eller via patientforeningen PROPA. Særligt de mandlige informanter oplevede værdi af fællesskaberne, hvor de fik gavn af erfaringsudveksling med ligestillede.

I: *"...og det er derfor at jeg støtter op om den der mandegruppe, fordi en gang imellem så kan man også... naah men fører det nu noget med sig? Men altså, vi er selv blevet klogere på det, altså hvordan man bruger de der hjælpemidler man nu kan få,*

og også de følgevirkninger som folk har”.

I: *“mænd i sådan en mandegruppe, de har to problemer:.. Det er inkontinens, og det er rejsningsproblemer, ja og det fylder utrolig meget.”*

C: *“...der sidder vi også altså og og snakker. Hvad, det er sgu noget lort det hele. Mens vi laver knibeøvelser. Altså, men det vil jeg sige, det har jo faktisk hjulpet lidt, altså, med de der knibeøvelser (på seksualiteten afklares det)”.*

Det at have nogle ligestillede at dele sine sorger og glæder med, var for mange af informanterne vigtigt i kampen mod at føle sig alene med seksuelle problemer, ligesom det var vigtigt for dem at få italesat.

Modsat oplevede informant S følelsen af at være alene i sit forløb. Hun fortæller:

S: *“... i mit møde med systemet, har jeg følt, at jeg har været den eneste, der nogensinde har stået med de udfordringer jeg stod med... og det... synes jeg er et problem... altså at man ikke bliver mødt og genkendt”.*

At møde andre i samme situation havde både en positiv betydning for informanterne, men der kunne samtidig være en usikkerhed forud for deltagelse i de forskellige samtalegrupper.

J: *“Ja, det er lidt grænseoverskridende, og det er også grænseoverskridende at komme til Aalborg og sidde sammen med 7 andre, der har akkurat det samme og så høre på hvad store problemer folk de har, indtil man finder ud af, nå har du også det og havde de også det og nå ja, så har jeg det også jo, og så bliver man åben om det (...)”.*

6.2.2 Åbenhed

Vigtigheden i at blive set og mødt med åbenhed af den sexologiske behandler var noget, informanterne italesatte.

AM: *“Så nej, jeg vil sige at snakken og så hendes indsigt og viden omkring det her med hvad stråling kan gøre, var det vigtigste og at blive mødt i det og få at vide, at det er sådan der”.*

AM: *“(...) og møder mig der hvor jeg er, og hun, og altså nogle gange vil man jo hellere høre sandheden, at inden man skal (...) ‘beat around the bush’ ikke? (...) Men én der bare siger ‘Ja, det der er nogen der måtte nøjes med noget, der er mindre samlejbaseret’”.*

Andre informanter gav udtryk for, at der manglede forståelse for, hvor de befandt sig både fysisk og psykisk under den sexologiske behandling og hvordan den sexologiske rådgivning de fik, ikke stemte overens med deres behov.

S: *“(...) det lykkedes mig efter nogle år at komme til (...) den Sexologiske klinik (...) min mand var med og hendes (sexologens) løsning var, at vi skulle berøre hinanden med et silketørklæde. Og jeg prøvede at forklare hende, at det jo ikke er intimiteten,*

der er et problem. Det er det fysiologiske vi har brug for hjælp til. Og det havde hun ikke... hun havde ikke værktøjer til at hjælpe os... Og det kan også være, at det havde været et sted at starte, men det var bare... hun formåede ikke at møde os i, hvad vi havde brug for dér”.

I: “Jamen det handlede mest om til at starte på, at vi burde nok lade være med at dyrke noget sex som sådan, skulle nøjes med at kæle og så videre. (...) jamen, det gør vi jo i forvejen, så vi kan godt. Men det var hendes første budskab. Det var som udgangspunkt afholdenhed og det var ikke lige det, vi syntes vi havde brug for”.

De informanter, som ikke oplevede at blive mødt i samtalen med sexologen, havde gjort sig tanker om, hvordan de ville have ønsket sig, at samtalen og behandlingen var forløbet.

S: “Jeg kunne have ønsket mig, at (...) vi var blevet mødt... fordi det handlede om os som par... men hvis hun kunne så’n ‘okay, jeg havde godt nok tænkt mig, at det de skulle gå ud herfra med i dag, det var berøring. Men jeg kan ikke nå dem i det nu, så jeg går lige 4 skridt parallelt med min ‘kryds-af-liste’ og møder dem dér. Okay, de har tydeligvis brug for en snak om fysiologi. Så tager vi den da”.

Andre satte direkte ord på deres klare forventning til den sexologiske behandling, som ikke blev indfriet:

“(...) vi fik ikke det værktøj, som jeg havde forventet vi skulle... jeg havde forventet, at vi kunne få nogle gode ideer til at blive spontane”.

Flere af informanterne gav udtryk for vigtigheden i ikke at være de eneste i deres situation med de seksuelle problemstillinger, der fulgte dem efter kræftbehandlingen og det aspekt kunne give et stort udbytte:

O: “Ja, at der var andre på min alder og at mine... de problemer jeg havde jo selvfølgelig... jeg er jo ikke den eneste jo”.

Åbenhed og afstemt dialog i forbindelse med sexologisk behandling blev bemærket:

P: “Ja, det var lige ud af posen altså, ja, men så stadigvæk, det er jo følsomme sager, men det kan altså godt lade sig gøre, at snakke om det lige til ansigtet af folk, på en måde så man ikke føler sig gået for nær (...)”.

J: “(...) og der synes jeg selv vi har fået en fantastisk hjælp, helt sikkert. Hun er meget åben om det og har meget forstand på hvad hun snakker om, hun ved noget om det, helt sikkert”.

Der var forskellige oplevelser af åbenhed omkring sexologiske emner i patientforeningerne.

J: “Det (seksualitet) snakker man ikke meget om i PROPA. Der snakker man om selve sygdommen, om behandling af sygdommen”.

Helt modsat oplevet af en anden informant i samme patientforening:

C: "(...) jeg har ikke oplevet, at der er nogle, der ikke vil snakke om det. Alle snakker om det, og vi kommer med gode råd, hvis man kan det. Og snakker om, hvad man kan og gør og hvad man ikke kan og hvem der gør hvad. Og altså, det er slet ikke noget tabu jeg har oplevet på noget som helst tidspunkt... altså der er ikke nogen, der rejser sig op og går, når vi snakker om emnet".

6.2.3 Viden

Information og viden var en vigtig forudsætning for informanternes oplevelse og effekt af den sexologiske behandling. Flere informanter gav udtryk for, at de blev klogere på særligt funktion og brug af seksuelle hjælpemidler, gennem konsultationer med både sexologer, patientforeninger, samt fra personale i de kliniske afdelinger, som indledte den sexologiske behandling.

A: "Altså umiddelbart så er det der materiale delen af det, altså den fysiske del med creme og pumpe og sådan noget, det fungerede jo egentlig forholdsvis godt. Det er også noget håndgribeligt at tage sig af".

C: "Det var bare et lille kontor, ikke? Hvor hun sad og og havde alle de der ting liggende i skuffen. Hun tog det op, var jeg lige ved at sige, én efter én, ikke. Fortalte da først om piller og hvor meget man måtte tage af det og så var der noget pumpe og den der sprøjte der(...)".

L: "Jeg havde en samtale med hende (sexologen)...super god samtale og fik at vide af de muligheder jeg havde og blandt andet så fortalte hun om penisumpen..."
"Så var der lige de der fire forskellige muligheder jeg sådan kunne få at vide".

Det at sexologen var i besiddelse af kompetencer og var vidende på området, var for informant J af stor betydning og noget han udtrykker som særligt hjælpsomt:

J: "Så derfor synes jeg det, det var en stor hjælp at snakke med hende (sexologen) (...) hvor hun kan fortælle om netop hvad problemerne er og hvad virkningerne er og bivirkninger er og hvilke hjælpemidler der er og hvad man kan gøre og hvad man ikke kan gøre og andre også har de samme problemer og hvad gør andre. Det føler jeg virkelig var en stor hjælp".

At være ærlig i informationen omkring hvilke senfølger, der kan opstå og de reelle effekter af behandlingen er også noget informanterne kommer ind på.

SE: "Det var fint at jeg fik det væk jo, og der tog de for en sikkerheds skyld også nerverne væk og så siger hun (fysioterapeut): 'når nerverne er væk, så er der jo ingen kontakt deroppefra og der ned til. Så kan det ikke virke (...) så det (PDE5i) vil aldrig komme til at fungere'".

Netop ærligheden er væsentlig for accepten af den ændrede seksualitet og for informant AM havde det stor betydning, da sexologen gav hende flg. besked:

AM: *“Du skal ikke regne med, at din seksualitet bliver den samme som før. Det her, det er et velkendt problem. Og der er nogen som kun kan, altså som har glæde af, at manden ligger inde i kvinden for at have det der nærhed. Så er der nogen der kan tåle nogle få samlejebevægelser. Og ellers, at man ligesom må... hvad skal man sige... prøve at finde en anden slags seksualitet end bare vaginalt samleje”.*

At føle sig mødt af en kompetent behandler, faciliterede muligheden for en gavnlig effekt af behandlingen af de seksuelle senfølger.

AM: *“Jamen altså for det første så var hun jo 100% med på seksuelle problemer og seksuelle mulige løsningsforslag, ikke? så hun går straks ind i det der sådan ret konkret altså. Jamen, hvad med sådan en painbuffer, vil det kunne hjælpe dig? (...) så drøfter vi hvert forslag, som hun kommer med. Så vi havde sådan en meget åbenhjertig snak omkring, (...) der er nogle problemer her, hvad kunne der være af løsninger. Og så var hun jo bare...altså hun var indsigtfuld ikke? Altså hun kender jo alt til de her ting, ikke?”.*

Modsat mødte andre af informanterne mindre vidende behandlere og utilstrækkelig information.

S: *“Sådan noget som glidecreme. (...) jeg ved ikke en skid om glidecreme. (...) dengang jeg fik udleveret hegar på (...)hospitalet - der fulgte der vandbaseret glidecreme med. Det var først en rum tid, hvor jeg tænkte “det her gør sindssygt ondt”.*

Først senere i forløbet fandt hun den nødvendige viden, da hun kontaktede en butik og fik svar på problemet:

“(...) hvor så ekspedienten sagde ‘Jamen, det er jo fordi der er vandbaseret - din skede, den suger jo bare det der vand og så forsvinder det. Så det kan jeg godt forstå. Du skal have silikonebaseret’”.

Flere af de mandlige informanter havde gavn af samtaler og snakke via patientforeninger, hvor de delte erfaringer om brugen af seksuelle hjælpemidler. Eksempelvis blev Informant I rådet til at indføre indholdet af Prostaglandincremen i urinrøret, fremfor rundt om glans penis, for at opnå bedre effekt på erektionen:

I: *“Nej, så jeg fandt ud af at man kunne putte hele sprøjten ind, og så og så virker det”.*

Viden og professionel rådgivning var et tilbagevendende tema for informanterne og de udtrykte det som en forudsætning for at få gavn af den sexologiske behandling. Informant SE satte ord på netop dette i forbindelse med afprøvning af injektioner i penis:

SE: *“Men så siger jeg til hende heroppe (sexologen), ‘jamen nu vil jeg også prøve det der (...) med indsprøjtning med Caverject’. Fordi det andet ikke virkede, og så siger jeg ‘men så vil jeg have en vejledning. Jeg går ikke hjem og sidder med en*

sprøjte og ved ikke lige hvor jeg skal stikke og hvor dybt eller hvordan'. (...) det kunne hun ikke hjælpe mig med. Hun sad og googlede..."

Udover kompetencer og viden hos behandleren, har også egen træning og øvelse betydning for effekten af de seksuelle hjælpemidler - noget som flere informanter blev rådet til via deres sexologiske behandlingsforløb.

P: "Fordi, som hun jo også tydeligvis gør meget ud af og siger, 'det er så individuelt, så jeg kan ikke sige helt nøjagtigt hvordan det vil virke for dig, men du må prøve'". Og han uddyber selv "... så man er nødt til at prøve sig frem".

For flere informanter var det vigtigt, at få den fornødne information for at få de seksuelle hjælpemidler til at fungere optimalt.

L: "(...) hun sagde, at det var vigtigt, at jeg sørgede for at have lyst, for hvis der ikke var nogen lyst, så var det ikke sikkert, noget af det virkede. Penisumpen ville nok virke alligevel, men det var så ikke sikkert, jeg kunne komme i mål (få orgasme) med den, fordi at jeg manglede lysten(...)".

Det var ikke kun brugen af seksuelle hjælpemidler, der krævede øvelse, men også at finde et sprog for seksualiteten, var noget der skulle trænes. En informant fandt værdi i at få mulighed for at tale åbent om sine seksuelle problemer.

S: "Men jeg tror også at hjælpemidler for mig er også samtaler... så tror jeg noget af det, som har været vigtig for mig, det var at kunne sige de der ting højt, der fyldte inde i mig og øve mig i at tage samtalen.... Men jeg synes, at det der rum, hvor det er okay at sige det højt, har været virkelig, virkelig værdifuldt".

6.2.4 Processen

Udover de ovenfor beskrevne delelementer i den sexologiske behandling, var også processen af stor vigtighed for informanterne. Når processen og systemet fungerede og var proaktive, oplevede informanterne større gavn af den sexologiske behandling. Det gjorde informanterne i stand til at håndtere deres situation anderledes, hvis de forinden var blevet tilstrækkeligt informeret om de udfordringer, de kunne møde i relation til behandlingsforløbet.

J: "...altså hun (sexologen) forklarede jo netop at (...) livet vil blive anderledes og man sidder bare og kigger på hende og tænker ja ja det er godt med dig. Men hun har jo fuldstændig ret, for det gør det. (...) livet bliver meget anderledes og igen som jeg sagde før, og acceptere det, det er svært".

Flere informanter bagatelliserede vigtigheden af deres seksualitet i den første fase af behandlingen og vurderede den som ligegyldig i perioder, hvor andre bekymringer, som f.eks. inkontinens, fyldte mere. I efterforløbet kunne dette fokus flytte sig og seksualiteten begyndte for nogle at fylde mere.

SE: "I den periode der var det der sexologiske, det var fuldstændig ligegyldigt, fordi når vandet løber ud af en, så hjælper det ikke".

K: *“Så det er jo sådan også en 4 måneder efter, eller sådan noget, hvor man så begynder ligesom at tage fat på det (seksualiteten), ikke? Og hvor jeg også siger til hende, at det med mine vandladningsproblemer måske også gjorde at... ”.*

Processen for den sexologiske behandling i forbindelse med informanternes kræftbehandling var forskelligartet. Flere informanter blev tilbudt sexologisk behandling. I første omgang en enkelt konsultation, med tilbud om opfølgning og udlevering af et visitkort, samt information om at kontakte sexologen, hvis de følte behov for det. Den proces vægtede informanterne umiddelbart positivt.

K: *“(...) hun tilbød så i øvrigt også, (...) at jeg godt kunne få en konsultation til, hvis det var ligesom at der var behov for det og jeg følte det og sådan. Så det er jo super fint, ikke?”.*

Nogle informanter modtog, et visitkort til sexologen, men tog ikke efterfølgende kontakt igen, til trods for at problemerne ikke var løst:

C: *“(...) men altså vi havde et visitkort. Vi kunne bare ringe. Altså hvis der var mere jeg ville vide. Og det har vi så ikke, det har vi så ikke brugt. Altså fordi jeg tror... jeg ved ikke, hvad det skulle kunne give mere”.*

Forskellige overvejelser lå bag dette, men for denne informant var det en accept af tingenes tilstand og manglende viden om hvad opfølgende sexologiske behandling kunne have givet ham:

C: *“(...) vi er ved pillerne stadigvæk og så...så må det være det. Og så fordi de andre ting gør jo heller ikke, at jeg får lyst. Nej, det var jo kun det mekaniske ja, som der blev snakket om”.*

Andre havde en proaktiv sexologiske behandler:

J: *“Ja og så har jeg en (...) telefon aftale med hende (sexologen), hvor hun bare ringer og hører hvordan det går”.*

Som behandlingsforløbet skred frem og hverdagen efter kræftbehandlingen vendte tilbage, med de gener det medførte, oplevede informanterne at befinde sig et nyt sted i processen. De sexologiske senfølger begyndte at fylde mere og der opstod udfordringer for flere af informanterne, når de skulle forholde sig til det 'nye normal'. Enlige informanter havde brug for værktøjer til at kunne forklare en mulig ny partner om deres udfordringer i forhold til penetrativt samleje, og havde gavn af at blive mere opmærksomme på egne grænser.

AM: *“Ja altså, det var vigtigt for mig også, at hun sagde det der med. ‘Du skal ikke overskride din egen grænse for den andens skyld’. Fordi, så kan man blive mere bange for det. For så kan man opbygge en angst for at have vaginalt samleje. Og det er jo rigtigt. Altså det har jeg jo gjort. Jeg har overskredet mine grænser. Fordi jeg gerne vil have det til at fungere og sådan noget, ikke? Det, det var vigtigt at hun sagde det, ikke?”.*

S: "Og der fyldte det (...) hvordan er det man sætter... altså får et sprog for sex, altså får et sprog for (...) hvordan min krop fungerer... hvordan er det at forklare en (mulig ny partner), som ikke har været på sidelinjen i hele det her kræfforløb... hvad penetrationssex kræver?"

P: "Altså, hvis det er en man kender, så gør det måske ikke noget, at det tager 20 minutter, inden du bliver klar (erektion). Men hvis det er én, du ikke kender så godt, så er det måske rarest, at det virker, når det skal."

6.3 Overtema 3 - Informantens muligheder og barrierer

Overtema 3 omhandler de muligheder og barrierer, som informanterne bragte med sig ind i det sexologiske behandlingsforløb og som kan have haft indflydelse på deres åbenhed over for, og udbytte af, de iværksatte sexologiske behandlingstiltag.

6.3.1 Accept

Flere informanter berettede om problemer med at acceptere indvirkningen på deres seksualfunktion. Den manglende accept opstod, når de forestillinger de havde gjort sig, inden behandlingens opstart, ikke stemte overens med det endelige udfald.

J: "Der står rimelig meget om, hvad problemer det kan give og (...) bivirkninger og ja (...) Men én ting er, at man læser om det, og at man forbereder sig på, at det kan give nogle problemer - at det så gør det. 'Ej, det gælder da ikke mig vel?'. Jo, det gør det sgu. Og det der med at (...) erkendelsen af, hvor slemt det egentlig er, når det kommer til stykket. Det er ikke nemt".

L: "Jeg havde måske egentlig en tanke om, at det ikke var så slemt (...) Det seksuelle, det var værre end jeg havde forestillet mig, altså. Jeg havde troet at (...) der gik 3 måneder, så kunne man igen (...) og lægen havde sagt til mig, at det var forskelligt, hvornår man kunne. Men jeg havde måske troet, at det var lidt nemmere".

S: "Jeg tror vitterligt, at jeg havde en eller anden forventning om, at enten så døde jeg, eller også så blev jeg mig selv igen (...) Ligesom hvis man har en halsbetændelse - så bliver man behandlet for det og så er man sig selv ik'? Men altså jeg havde ikke i min vildeste fantasi forestillet mig at..."

Flere af informanterne var heller ikke bevidste om, at ændringen i seksualfunktionen ville være lige så betydningsfuld, som den viste sig at være.

SE: "Altså det med at jeg bliver inkontinent og impotent, det havde jeg forstået og accepteret (...) og de sagde 'jamen, hvis du bliver inkontinent, så er der hjælp at hente'. Og potensen tænkte jeg: 'det er lige meget' - det troede jeg".

Netop den manglende erkendelse af den seksuelle senfølges betydning, var for nogle en hindring både i forhold til at acceptere situationen og for at søge hjælp.

J: *“Jamen, man skulle jo først lige finde ud af (...) at der var et problem - man kunne ikke have sex mere. Inden man finder ud af at man så kunne få hjælp til det (...) Og det er jo det dér med at tage sig sammen til at få gjort noget ved det”.*

S: *“...og tilsvarende har mine orgasmer også ændret sig (...) det er ligesom om, at de ikke bliver fuldt forløste (...) Jeg er i tvivl om, om det er fordi jeg higer efter noget, der engang har været og ikke accepterer som det er nu”.*

Den manglende accept kunne blive til en rådvildhed omkring hvor behovet for sexologisk hjælp ligger:

S: *“Og der kunne jeg godt ønske mig nogle redskaber, men jeg ved ikke hvad de redskaber...altså...(...) Jeg ved ikke hvad jeg skal bede om”*

Hun forklarede videre:

S: *“Det er jo også fordi jeg ikke ved hvad jeg vil have ud af det, altså. Der er jo ikke nogen der kan...altså...de går jo ikke i gang med at operere en rekonstruktion af min skede”.*

I tråd med ovenstående, udtrykte flere informanter en manglende accept af deres situation og gav udtryk for forhåbninger om spontan bedring af både deres seksuelle sensfølgere og deres uhelbredelige kræftsygdom.

C: *“Og jeg er jo blevet (...) medicinsk kastration ikke? (...) Jeg har jo tænkt ‘Ej, tænk nu hvis det forsvinder helt, så kan du stoppe med sprøjterne”.*

P: *“Jeg har prøvet noget af det nu (hjælpemidler). Der er så ting jeg stadigvæk vil prøve, men så skal jeg altså have en anden lystfølelse, end den jeg har lige nu. Det vil så vise sig (...) om det kommer tilbage. Hvis jeg kan slippe for at tage de der piller.”*

For nogle informanter var der tilsyneladende flere faser af accept. Ikke kun i relation til den seksuelle sensfølelse, men også i forhold til gentænkningen af deres sexliv med de seksuelle hjælpemidler, det indebar og den dertilhørende planlægning. Ægteparret I og A forklarer:

I: *“Det er ikke så spontant. Nej, altså det er virkelig gået ud over spontaniteten”.*

A: *“Og så måske også nogle gange, hvor man tænker ‘Ej, vi gider ikke alt det der med sprøjter’ (Griner). Og så bliver det bare ikke rigtig til, at det bliver samleje som sådan. Så det har jo også ændret sig, fordi det kræver en eller anden ting for at få en rejsning, der kan bruges”.*

Erkendelsen af at det seksuelle samvær med deres partner har antaget en anden form end tidligere, har for nogle også bidraget med en påskønnelse af andre elementer af intimiteten.

J: *“Det er mentalt. Ja, for fysisk der er ingenting. Det er slut. Men som hun (hustru) siger det: ‘Man kan også bare ligge og holde hinanden i hånden”.*

Og han uddyber:

J: *“Og det er jo dejligt bare at ligge lige så stille og bare holde om hinanden. Men det har det jo altid været. Men det er jo blevet endnu bedre nu, fordi det så er noget af det eneste jeg kan”.*

Samme informant sætter også ord på hvordan hans egen nydelse har ændret sig, i takt med bivirkningerne til behandlingen, som har mindsket såvel lyst som erektionsevne og tilfredsstillelse:

J: *“Det er en fornøjelse, jeg vil ikke sige en tilfredsstillelse for mig. Det er en fornøjelse for mig, at hun bliver tilfredsstillet. Jeg tror det er sådan det hænger sammen”.*

For informant L har vejen til accept af den nye situation været afhængig af, at have strategier for at opnå tilfredsstillelse, hvis erektionen svigtede i forbindelse med seksuelt samvær.

L: *“Men så lykkes det i de her 6-7 gange ud af 10 gange, når jeg bruger pillerne, men det kræver at når den er der, så skal det være her og nu. Jeg kan ikke bare skifte stilling for eksempel (...) og det har vi faktisk accepteret - sådan er det - og det lever vi rigtig fint med. Så det er i hvert fald et rigtig godt alternativ. Så jeg er ikke sådan at jeg tænker ‘Argh’ eller ærgrer mig hver gang, nu kan den ikke. Tænker: ‘Okay, så er det bare vibratoren - så gør vi noget andet’”.*

Graden af accept er dog ikke stationær, men kan bølge frem og tilbage.

J: *“Ja, det kører bare.....det gør det jo ikke. Men jeg prøver at få det til at virke. Ja...jeg gør hvad jeg kan (...) Og det er jo det, der er svært. At acceptere tingenes tilstand. Men sådan er det bare og det er man bare nødt til, selvom det ikke er rart”.*

6.3.2 Mestring

Ved gennemgang af de 10 interviews tegnede der sig et billede af nogle fælles mestringsstrategier, som informanterne benyttede sig af, for bedre at kunne håndtere deres nye seksuelle livsvilkår. På samme måde var der også visse faktorer, som hindrede udøvelsen af mestringsstrategierne.

Humor og åbenhed omkring deres sygdom blev brugt bevidst for at gøre situationen mere håndterbar og for aktivt at modarbejde depressive tanker:

I: *“Åbenhed hjælper til med at smide jord ned i hullet, ja (...) Det er i hvert fald mit vigtigste budskab til alle. Det er: fortæl det nu!”.*

J: *“Nej, men altså lidt sort humor hjælper også på det (...) Når man har fået en dødsdom, så ja, det kan man jo ikke gøre ved. Og med seksualiteten, der er man nødt til at have noget sort humor for ligesom...nåh ja...hvis ikke man kan det ene, så kan man altid lave sjov med det. Ikke fordi det hjælper, men så har man det sjovere”.*

K: *"Du har siddet til et middagselskab (...) og siger: 'ja, jeg er sgu blevet kastreret'. Og man sidder som 58-årig mand og er forsanger i et rockorkester og synes egentlig, at man er en fandens karl og sådan noget ik'. Men hvor du bare siger, at det er du bare nødt til ik'? Altså, du er bare nødt til at være ærlig omkring det. Ja, du kan gemme dig bag et eller andet, men det tjener ikke noget formål (...) Den åbenhed, der tror jeg, at det ville være i hvert fald mit råd til andre mennesker (...) Det er væsentligt nemmere for folk omkring dig at spille bold op af, hvis du selv åbner op".*

På modsat vis fortalte nogle informanter, hvordan følelser som skam, skyld og en oplevelse af, at deres seksuelle problemstilling var omgærdet af tabu, stækkede samtalen om den seksuelle senfølge.

O: *"Også bekendte og sådan noget. 'Jamen du er jo gammel for fanden altså'. Men hvis jeg nu stadigvæk har lyst. Så følte man sig forkert....eller ligesom en gammel gris".*

Her fra en informant, hvor tabuet, er med til at bremse mestringen af de seksuelle problemstillinger:

S: *"Men det tror jeg også er noget af det for mig, der ligger i det dér med at have et sprog. Til at afsøge det område ik'?. Og jeg har stadig en rygsæk med en opvækst (...) hvor at sex er sådan lidt tabubelagt og lidt skamfuldt ik'? Og det er nok dér, at der ligger et manglende sprog til at være pisse nysgerrig, altså. Men jeg kan også godt mærke, at jeg falder tilbage til en gammel gænge ik'? (...) Jeg har ingen påhitsomhed i forhold til sex. Og det kunne jeg godt ønske mig".*

Hun forklarer videre:

S: *"Og det har været behårdt (...) En kæmpe ensomhed og en forkerthed. Og blive mødt af uforståenhed og...jamen jeg har været forkert i min krop".*

For nogle var en del af deres mestring, at skele til hvilke problemer andre havde og finde trøst i, at nogen var lige så hårdt ramt, eller måske endda værre.

J: *"Det er altid lidt nemmere hvis nu at naboen han har det værre, end jeg har. Ej (...) det er sgu synd for naboen, men (...) det gør det mere normalt (...) når man finder ud af, at det er slemt for andre også".*

C: *"Jeg er med i sådan en landsdækkende gruppe, der hedder De Unge Prostatadrenge. Og der er jo mange unge med, i forhold til mig, som blev opereret og så ikke får lavet den der nervebesparende operation ik'?(...) De er jo i endnu større problemer ik'? Fordi de har jo lysten heroppe (peger på hovedet) og kan ikke noget forneden".*

Udover selve sygdommen, kunne tabet af den seksualitet, som de kendte fra tidligere, være forbundet med depressive tanker og ængstelighed.

I: *"Som jeg siger, vi har altid været meget seksuelt aktive (...) da det ikke virkede efter prostata fjernelse dér...det gjorde noget ved mig psykisk. Rigtig meget. Altså, jeg tror jeg havde mine største nedture der. Det var virkelig et sort hul at komme ned i".*

C: *"Så sidder jeg og stener mand og sidder og tænker på det lort, altså. Jeg har jo virkelig tænkt meget over det her, altså (...) Jeg tænker nok på det 100-200 gange om dagen. Og det har været endnu værre (...) Så tænker jeg både på hvor længe jeg har igen at opleve noget. Når jeg at opleve mine børn og mine børnebørns konfirmation?. Og sex?. Og det kører bare med den film foran ik'?"*

S: *"Noget af det er en angst for at det gør ondt og en angst for at penetrationssex ikke lader sig gøre. Og en angst for at jeg ikke kan få orgasme. Og jeg tror faktisk der er meget angst og frustration og usikkerhed forbundet med sex nu".*

De depressive og ængstelige tanker kunne for nogle af informanterne kredse omkring frygten for tab af deres partner.

J: *"Det giver somme tider nogle grimme tanker inde i hovedet. 'Går hun nu ud med en anden, fordi jeg ikke kan, ik'?" Og det ved jeg godt at hun ikke gør, men tankerne...det gør sådan, at det begynder at rode rundt inde i hovedet og så falder man somme tider i et sort hul. Det skal man ikke".*

For andre var partneren en modvægt til de depressive tendenser og en hjælp i deres mestring.

C: *"Havde jeg ikke haft hende, så ved jeg sgu ikke hvordan jeg havde....havde jeg været alene, så havde jeg ikke siddet her. Så havde jeg ligget inde under dynen og havde haft ondt af mig selv. Og det er jo hende, der gør, at jeg ikke gør det".*

Mestringen af deres nye livssituation kunne også være påvirket af tilbagevendende selvbeprejelser og en rystelse af deres selvopfattelse.

S: *"Jeg har nok også selv tænkt, at noget af det der gjorde, at mit ægteskab var slut, var jo mig. Fordi jeg ikke virkede. Og det er jo også en faktor i det, men det er jo svært at separere ik'?"*

Netop forstyrrelse i body image, at føle sig forkert i egen krop, og et tab af seksuel identitet var fremherskende blandt flere informanter.

S: *"Jeg har meget afstandtagen til mit underliv og jeg kan nærmest ikke røre ved mig selv. Jeg har virkelig en modstand og jeg føles ubehagelig at røre ved. Altså indvendigt synes jeg at...altså det er besluttet ulækkert at røre ved. Fordi mit væv føles virkelig mærkeligt (...) Jeg synes det er virkelig ulækkert (...) det er sådan en åbenbaring, jeg har fået inden for de sidste 14 dage: hvor meget afsky jeg faktisk har for min egen skede, ik'?"*

Mange mandlige deltagere satte ord på et eksistentielt tab af kønsidentitet.

J: *“Det er jo ens mandighed, der ryger. Det er det jo, når ikke man kan have sex og man ikke kan have rejsning (...) Så er du ikke mand mere ik’? Det tænker man jo.”*

C: *“Jeg kunne godt undvære (sex). Altså, men jeg gør det for hendes skyld (...) jeg bliver sgu lidt her....(gråd i stemmen)...jeg er sgu ikke en mand længere. Altså det....det....det ville jeg fandme gerne have lavet om på.”*

P: *“Jeg havde det bare dårligt. Og der havde jeg jo ikke sådan rigtig nogen lystfølelse. Ja, sådan indimellem lidt (...) så kunne man måske ved at trykke mellem benene få lidt blod ud i penis, men det blev ikke rigtig til noget (...) For mig var det fuldstændigt ødelæggende. Fuldstændigt!”*

K: *“Det er nok mere i en mands selvbevidsthed (...) at du ikke kan få rejsning (...) så bliver det svært og sådan noget ik’? (...) Som mand tror jeg, at det er: ‘jeg er nødt til at stikke tissemanden i hende, fordi ellers så virker det ikke’”.*

Denne tendens til at sidestille sex og seksualitet med penetration, var for nogle informanter fremherskende. Som K responderer da han bliver spurgt om, hvilke tanker han gør sig om non-genital seksualitet:

K: *“Ja, det kalder man jo ikke seksualitet, vel?”*

For andre var det også en væsentlig hindring i forhold til at ændre på deres seksuelle mønstre/vaner og afsøge et nyt seksuelt repertoire.

AM: *“....tantrisk sex...det har jeg også prøvet lidt og det er jo fuldstændig vidunderligt, ik’? Men altså, jeg har ikke mødt nogen mand, der så ikke alligevel synes, at det skal afsluttes med et samleje”.*

Motivationen til at få seksualiteten til at fungere var forskellig blandt informanterne. For informant L var det eksempelvis både hans egen lyst og lysten til at være sammen med sin kone, der motiverede ham til at efterspørge specifik hjælp:

L: *“Så sagde jeg: ‘jamen det er svært, fordi jeg synes ikke rigtig jeg kan få det til at fungere. Jo, jeg kan når jeg selv står under bruseren. Så kan jeg godt. Jeg kan ikke blive stiv (...) jeg kan kun være slap. Og så kan jeg godt få en orgasme, men i slap tilstand. Og det er også vældig dejligt og fint, men jeg vil også gerne kunne være sammen med min kone”.*

Senere omtaler L introduktionen af en vibrator, som han bruger både med sig selv og i samværet med sin kone:

L: *“Den har jeg faktisk sjovt nok efterlyst for mange år siden. Fordi jeg har et stort behov. (...) Så nogle gange, så tænker jeg: ‘Okay, jeg kunne også bare lige tage en*

tur selv og bare lige få ro på'. Ja, sådan en god fornemmelse ik'? Så starter man dagen rigtig godt, hvis man får sådan en god fornemmelse".

Andre informanter var på samme måde motiveret af den orgasme, de oplevede fortsat at kunne udløse, enten alene eller sammen med deres partner.

K: "Det der driver mig lige nu, det er måske den orgasme eller udløsning du selv får. Den følelse der kan være rar, ik'? Det kan være det, der måske er motivationen til at man onanerer, eller gør et eller andet, ik'?"

Samme informant fortæller samtidig, at hans motivation muligvis havde været anderledes, hvis hans hustru havde efterspurgt mere seksuel aktivitet.

K: "Det er ikke sådan, at hun siger til mig: 'jamen, det må vi da se at komme i gang med'. Det gør hun på ingen måde, altså. Og jamen, jeg tænker lidt, hvis det var, at hun selv havde et behov, eller sådan, så ville man vel nok..."

Og han fortsætter:

K: "Men så siger hun til mig, at det skal jeg ikke for hendes skyld (...) Som patient har det jo på sin vis været rart nok (...) Så min motivation, eller min trang, havde måske været noget større for at komme i gang igen, hvis jeg havde haft en kvinde der var 45 (...) eller måske hvis jeg var single".

For andre informanter var den primære motivation, at se en fuld erektion og evnen til at kunne penetrere.

O: "Så tog jeg chancen her til sidst med den der penisprotese (...) Så kan jeg måske indhente det forsømte".

Informant J beskriver modsat hvordan hans hustrus tilfredsstillelse og frygten for at miste deres relation, er den primære drivkraft for ham.

J: "Og det er da bedre, end at (hun) går ud i en swingerklub, eller alt muligt andet (...) Nogle de gør det. De går i swingerklub, fordi...jamen hvis ikke man kan det, så går man ud og bliver holdt til et andet sted. Men prøv at forestille dig det inde i hovedet. Det er ikke sjovt"

J: "Men ved du hvad, bare E (hustru) har det godt, så ja, så skide være med hvordan jeg har det. Sådan er jeg nødt til at se på det."

Informant J tager dog fortsat Viagra med et håb om at kunne præstere en erektion, for at kunne tilbyde sin kone penetration som før.

J: "Fordi hvis nu....hvis jeg nu kan få en rejsning, så var det godt at kunne holde den så længe, at man bare lige kan gøre lidt. Og E (hustru) siger altid tak bagefter. Hun siger 'Jamen, det virker jo lidt og det var godt'. Jeg gør, hvad jeg kan."

6.3.3 Aftaler og forhandling

Alle informanter blev nødt til at lave forskellige aftaler omkring genetableringen af deres seksuelle liv - både med deres partner og med sig selv.

Muligheden for at indgå disse aftaler, afhæng af flere faktorer, f.eks. seksuel lyst fra begge parter, samt lysten til at italesætte den seksuelle problemstilling.

C: *“ Det der med at gå ind i seng og nusse lidt og sådan nogle ting. Det er fuldstændig væk. Og vi aftalte fra starten af, nemlig, nu skulle vi give det en chance og vi har jo snakket meget om det og sådan noget ik’?”*

Informant C forklarer videre:

C: *“Problemet er jo, at jeg ikke tænker på det (sex/intimitet). Altså lysten er der jo ikke”*

C: *“At gå ind og ligge og nusse og kramme og massere lidt uden at have sex. Og det er jeg bare ikke så god til (...) Altså, det skænker mig ikke en tanke (...) Og jeg tænker tit, at nu skal jeg se at få gjort noget ved det ik’? Men det forsvinder bare oppe i hovedet”*

Informant O beskriver derimod sin hustrus manglende lyst til sex, som en blokering for genetableringen af deres intime liv:

O: *“Tja....det bliver sådan noget medlidenhedssex....”*

O: *“Og så blev jeg jo henvist (til Sexologisk Klinik)...men siden stødte jeg på de problemer med min nye kone, som ikke var interesseret i det. Og det er jo bedst, hvis man har lyst begge to ik’?”*

Han uddyber:

O: *“Jeg kan godt li’ sex, men det skal sgu være gensidigt. Ellers så kan det sgu være lige meget”.*

En anden forudsætning for at kunne drøfte de nye seksuelle vilkår er selv at have et sprog for seksualitet og være i stand til at kommunikere med sin partner eller nye seksuelle bekendtskaber. Informanter uden faste partnere har disse overvejelser:

S: *“Det er en snak, jeg øver mig i at tage. Og det er gået op for mig, at jeg har ikke et sprog for sex og seksualitet (...) Altså, hvordan er det at man....én eller anden man har mødt en håndfuld gange og tænker: ‘Okay, dig gider jeg faktisk godt at være nøgen med’. Hvordan er det man siger: ‘Nu skal du høre (...) det kan godt være at jeg bløder og jeg skal nok love at jeg siger stop, hvis det gør ondt’?”*

AM: *“Jeg fandt en eller anden begynder-guide til tantrisk sex og sendte den til den her date (...) Det var han helt med på, det ville han gerne. Og den anden gang var*

der ham, der syntes at man ikke kunne komme ind i min skede. Og så ved jeg ikke om det var ham eller mig, der foreslog: 'Nå, men så kan vi prøve det analt'. Og så var han helt lykkelig over, at jeg ville være med til det. Så det var bare sådan et forsøg på at finde nogle alternativer, fordi jeg ligesom kunne konstatere, at det gjorde ondt at have samleje”.

For andre informanter i langvarige forhold var udfordringen snarere, at de førhen, i relationen med deres partner, ikke havde været vant til at tale åbent om sex og seksualitet.

SE: *“Jeg snakker med alle mulige andre om det. Men min egen kone - vi snakker ikke om det.”*

Han fortsætter:

SE: *“Så fik jeg lokket min kone med derop (til den sexologisk uddannede fysioterapeut) ved at lade være at fortælle hende hele sandheden, men at vi skulle snakke om urin utæthed og de øvelser, jeg havde været igennem. Og så kom hun (fysioterapeuten) ind på det (...) Og min kone var ved at kravle ned i et musehul (...) Hun kunne slet ikke. Hun ville slet ikke høre tale om noget, så det kom vi ikke længere med.”*

På samme måde har også informant K vanskeligt ved at kommunikere med sin hustru om emnet:

K: *“Men det er da sådan (...) med ens partner - der kan jo godt være nogle tabuer (...) at man siger at man onanere ...i forhold til at sidde og sige det til ens partner, ik’? Det kan der sagtens være noget grænseoverskridende ved, ik’?”*

K: *“Jeg er ikke engang sikker på, om hun selv onanerer, hvis hun, som hun siger, er gået i overgangsalderen og ikke har behovet overhovedet.”*

For andre informanter, var der en mere åben kommunikation parret imellem - også om tabubelagte emner som f.eks. urininkontinens.

A: *“Jeg var selv frygtelig inkontinent (...) Så jeg synes også at det var nemmere at håndtere at I var inkontinent, for jeg vidste lige nøjagtig godt hvordan det var, og at det bare var noget vi skulle håndtere. Så det har ikke været svært for os at snakke om det”*

L: *“Og det gjorde det også endnu sværere at få det til at virke seksuelt, at jeg ikke var tæt. (...) Engang imellem, så kom der lige lidt urin ud og (...) nu er jeg heldigvis i et fast forhold, så min kone, hun sagde: ‘Jamen pyt, det finder vi ud af’.”*

Åben kommunikation i parforholdet har også betydning for L's kendskab til sin kones seksualitet og seksuelle præferencer:

L: *“Altså, det er sådan, at min kone kan ikke få skedeorgasme. Hun kan kun få klitorisorgasme. Så jeg bruger min tunge og det fungerer fint. Det er det gode ved det*

nu - selvom jeg er ramt af det jeg er og nogle gange har problemer, så kan hun stadigvæk få en god tur og hun er godt glad og tilfreds”

Flere informanter havde ikke den slags åbenhjertige samtaler med deres partner, hvilket for nogle kunne medføre ubehag, når aftalerne omkring seksualitet skulle omsættes til handling. Informant C har bivirkninger til PDE5i og hans lyst er vigende:

C: “Jeg stivner når konen siger: ‘Er det snart pilledag?’ Og det gør hun jo (...) siger: ‘nu er det snart pilledag igen, ik’?. Og så kan hun jo se, ik’? Hun kan se på mig, at jeg stivner fuldstændig. Det er sgu ikke lige det, der er det sjoveste”

S fortæller hvordan den mangelfulde kommunikation påvirkede hendes sexliv med sin daværende partner:

S: “Og min nu kommende eksmand (...) han har været virkelig bange for at gøre mig ondt (...) for nogle gange har jeg styrtblødt efter samleje (...) og vi har ikke været gode til at snakke sammen....der kunne jeg måske også have ønsket mig at få noget hjælp.”

Hun fortsætter:

S: “Det er svært at sige (...) om det er min fysiologi, eller om det er fysiologien i mit ægteskab, ik’? Altså, det er svært at trække ud af det”

For informanterne uden fast partner, synes aftalerne omkring forudsætningerne for det seksuelle møde at være udfordrende på andre områder. Flere beretter om, at fraværet af en fast partner har begrænset dem i forhold til at udforske deres seksualitet efter sygdomsforløbet.

AM: “Dem der får underlivskræft, som er i et fast parforhold. Der forestiller jeg mig, at så har de bedre muligheder for at opbygge en seksualitet efterfølgende. Fordi manden er forstående og han kender sin kone og han ville jo også være taknemmelig for, at hun var overlevet (...) Men jeg var uheldig, at jeg var single, da det skete. Og det gjorde det sværere, vil jeg sige”.

Informant P har på lignende vis oplevet, at muligheden for at dyrke en mere non-genital form for seksualitet har været begrænset:

P: “Det kræver nok en fast partner, vil jeg tro. Altså for at man kender hinanden godt og har tid og alt det dér (...) Så kunne man gøre nogle andre ting. Altså, nærhed og intimitet betyder jo også noget, men det forudsætter igen en fast partner”.

Nogle af de enlige informanter, har i perioder lukket helt ned for deres sexliv for at undgå samtalen og forhandlingen om seksualitet med en fremmed.

S: “Det som fylder lige nu, det er det der med at skulle have sex med en ny partner. Og så altså, penetrationssex er jo...(...) jeg synes faktisk det er lidt grænseoverskridende, at skulle sige og at skulle forklare. Det bliver....så overtænkt

ik?. At altså....fordi jeg kommer ikke til at have et one-night-stand. Altså, jeg kommer ikke til at tage med en eller anden hjem fra byen, fordi jeg skal lige...der er lige nogle hjælpemidler, jeg lige skal have med før at penetrationssex kan lade sig gøre, ik'?"

AM: "Jeg kan ikke have vaginalt samleje. Så det har da også betydet, at i hvert fald den sidste (date) trak sig (...) eller var utilfreds med, at han ikke kunne få det og skrev til mig: 'Hvad skal vi gøre ved dit problem?' (...) Så holdt jeg helt op med at prøve på det. Så tænkte jeg: 'Jamen, jeg har ikke behov for at blive afvist'"

AM fortæller at hun sidenhen har mødt en mand, som hun kan have en åben dialog med, hvilket har givet mulighed for at afsøge nye seksuelle praktikker.

AM: "Altså, vi havde aftalt, at vi skulle ikke have samleje første gang vi var sammen. Men vi havde en masse anden sensualitet og han gav mig oralsex og han var pissegod til det. Og jeg fortalte ham om de her ting - altså, sådan lidt i etaper ik'? (...) Og så siger han det meget vigtige: 'Vi må bare finde vores egen seksualitet'. Og det er jo det, der skal til"

På samme måde beskriver flere informanter, hvordan de som par prøver at tage højde for de seksuelle udfordringer og bedst håndterer dem. Det involverer ofte planlægning af det seksuelle møde, eller specifikke aftaler omkring dele af samlejet.

C: "Det skal være super planlagt (...) Det skal ikke være lørdag aften efter 3 glas vin (...) Det skal være om eftermiddagen, og der skal jeg lige have sovet en time til middag (...) Jeg skal ikke være i gang med at male et eller andet, eller gøre nogle ting, fordi så kan jeg ikke"

Flere par har lagt en fast drejebog for deres planlagte seksuelle møder:

L: "Det er sådan, at jeg spiser den der Viagra en halv time før at vi skal i gang med vores akt. Og så har jeg nogle frække tanker. Det skal jeg have, for ellers så virker den ikke. Så virker den i 6-7 ud af 10 gange. Men når den virker, så skal vi bare i gang med det samme, og så indenfor i fruen og så gør jeg mig færdig og så får jeg en tør orgasme og så tilfredsstiller jeg hende med min tunge"

J: "Så havde vi aftalt, at hun kunne få en søndagsorgasme (...) Det er blevet til sådan noget nok nærmere hver måned i stedet for nu (...) Men det er sådan, at når hun har lyst, jamen så må jeg stille op"

For L og hans hustru involverer aftalerne omkring deres seksuelle liv også aftaler omkring nogle af de hjælpemidler, der er brug for, for at kunne generere en tilpas hård erektion; i dette tilfælde penisumpen:

L: "Min kone synes det ser ubehageligt ud. Altså, forfærdeligt farligt ud. Og den får også en blå farve (...) Hun vil bare ikke se, at jeg lige pumper den op (...) men så fungerer det fint"

6.3.4 Træning/øvelse

I forsøget på at håndtere deres seksuelle senfølge, brugte de fleste af informanterne flere forskellige former for medicinsk behandling eller seksuelle hjælpemidler. Implementeringen af disse krævede øvelse for at kunne opnå den fornødne fortrolighed med og effekt af behandlingen.

Flere af de mandlige informanter brugte erektionsfremmende medicin eller hjælpemidler. De fleste var initialt startet behandling med PDE5i. Ved manglende eller utilstrækkelig effekt var lokalbehandling med prostaglandinanaloger ofte det næste skridt. Bivirkninger eller frygt for bivirkninger hertil, blev beskrevet af flere. Informant I og hustru A forklarer om Alprostadil creme:

I: *“Den har så en stor ulempe. Det er, at man ikke må have oralsex (...) det er sådan egentlig ret bremsende, fordi det har vi egentlig brugt en del, så det var ikke helt optimalt (...) og det virker jo også på den måde, at hvis jeg først har haft indtrængen i A, så kan jeg ikke dyrke oralsex dér, fordi min tunge bliver mærkelig”.*

De fortæller videre:

I: *“Og så svier det (...) det gør pissehamrende ondt, for at sige det rent ud”*

A: *“Nogle gange kan jeg godt mærke det”.*

En anden informants tanker om Alprostadil cremen:

L: *“Det er lidt ubehageligt, sagde han (en bekendt) når man sprøjter det ind og det kan give en ret voldsom rejsning. Problemet er lidt, at man ikke altid kan styre den, så man kan risikere at have en rejsning, der varer i flere timer (...) så skal man opsøge en læge, fordi så skal man have gjort et eller andet (...) den ligger stadig inde i skabet. Jeg har ikke turdet, nej. Den har jeg ikke turdet”.*

De mandlige informanter udviste tilbageholdenhed over for Alprostadil injektion i penis. Flere beskrev det som grænseoverskridende og enkelte så det som den absolut sidste udvej:

K: *“Det er måske bare lidt mere grænseoverskridende at skulle stikke sig selv i penis (...) jeg tror bare, at jeg skal lige være et andet sted i forløbet, før jeg ligesom er klar til at gøre det, ik’? Så vil jeg hellere selv sidde og onanere og så opleve at der kommer blod i (penis), frem for at skulle stikke mig i den”.*

J: *“Men det der med at hive dilleren ud og så hugge sådan en kanyle i og så sprøjte væske i...det er ikke særligt behageligt”.*

L: *“Og så fortalte hun om indsprøjtningen i penis, hvor jeg tænkte: ‘Uha, den synes jeg ikke lyder så behagelig’. Så den var i hvert fald den sidste mulighed, hvis det var”.*

Også de seksuelle hjælpemidler kunne være forbundet med gener, der forhindrede brugen af udstyret, og som i visse tilfælde også kunne reducere selve lysten til at engagere sig i seksuelt samvær for begge parter.

S: *“Han syntes at den (painbufferen) var besværlig og syntes at den var tung (...) 1 (ring) var okay. 2 (ringe) var tungt og jeg kunne være i tvivl om jeg nu faktisk skulle bruge 3 (...) Hver af de der silikoneringe er jo faktisk ret tunge. Og så tror jeg han syntes at det var sådan en mood-killer, at skulle tage dem på og finde glidecreme”.*

L: *“Og så har jeg også min penispumpe, som jeg kan bruge og som jeg brugte i starten. Men den synes jeg bare er ubehagelig at bruge, forstået på den måde, at når jeg pumper den op...altså, for det første så skal jeg være helt glatbarberet, når jeg bruger den, for ellers kommer der luft ind. Så kan den ikke fungere ordentligt (...) Men når jeg så bruger den, så synes jeg at det gør ondt (...) når jeg skal slippe den der penisring ind på roden, så gør det ondt, synes jeg”.*

Flere informanter beskriver hvordan de øver sig og gradvist finder ud af hvad, der fungerer bedst, ligesom de får medicinen/hjælpemidlet indarbejdet i det seksuelle samvær.

J: *“Ja, vi har fundet på noget andet og det er nødvendigt, hvis man så skal have noget, der bare minder om sex. Så er man nødt til at gøre noget andet, end dét der var før. Fordi når ikke jeg kan få rejsning, så er jeg nødt til at gøre noget andet”.*

Han uddyber videre:

J: *“Jamen, en dildo og en vibrator. Det er det der skal til for at det kan hjælpe, ik’ også? Og hvis jeg ikke kan få en rejsning, så kan dildoen sgu da gøre det”.*

Kendskab til de forskellige hjælpemidler er en forudsætning for at finde det, der passer bedst til de individuelle behov.

I: *“Vi har brugt pumpe og forskellige former penisringe (...) Det er på grund af, at når vi nu blev enige om, at det skal være, så kan man sætte en pumpe på og sætte en ring på og så er vi klar. Det tager nogle få sekunder, ik’ også? Hvorimod skal vi bruge creme og sprøjte, så er det jo en halv times tid, man skal vente, inden det så er klar. (...) Ja, det er lidt mere spontant”.*

Flere oplevede informationen omkring hjælpemidlerne mangelfuld. AM fortæller om udleveringen af hegar stave til forebyggelse af vaginal atrofi:

AM: *“På et meget sent tidspunkt i forløbet... Så fik jeg stukket den der toiletpong med 5 størrelser hegar i hånden, men ikke nogen information om, hvad det ville betyde (...) for min seksualitet. Bare: ‘Det her, det skal du gøre (...) 2-3 gange om ugen resten af dit liv’.Bum!”.*

AM forklarer hvordan det at træne med hegar føles for hende .

AM: *“Jeg tror hun (sexologen) spurgte om jeg ligesom mastuberede i forbindelse med at bruge de der hegar dér, 2 gang om ugen. Så sagde jeg: ‘Altså, en sjælden gang imellem’. Fordi man ligesom er i gang med at røre ved sine kønsorganer, ik’?. Men ellers er det rent lektier for mig, ik’? Altså, det er en medicinsk ting. Det er ikke en tilfredsstillende ting”.*

Senere begyndte hun indimellem at bruge en vibrator i forbindelse med dilatationerne og oplevede det som en måde at inkorporere elementer af nydelse i processen. Adspurgt til betydningen af de seksuelle hjælpemidler, forklarer hun det således:

AM: *“Jamen, der har jo helt klart gjort en forskel ik’? Fordi at jeg ville ikke kunne bruge en hegar uden glidecreme. Og så havde jeg jo også en dildo med vibration fra tidligere. Og når jeg bruger den (...) hver 3. eller hver 4. gang, så er det ligesom jeg får et frikvarter, ik’? (...) Det er meget rart, fordi så (...) kommer jeg lidt væk fra det medicinske element i det, ik’?”*

Øvelse med forskellige hjælpemidler har bidraget til, at informant L har været i stand til at udvikle sin egen fremgangsmåde.

L: *“Jeg er aldrig kommet i mål med den (penispumpen). Jeg kan komme indenfor, men jeg kan ikke komme i mål. Og så tænkte jeg: ‘men det er måske fordi den der penisring, den er for stram’. Men så har jeg så fundet ud af, at jeg kan godt komme i mål (...) hvis jeg bruger en vibrator”.*

Han fortæller videre om brugen af penisumpen:

L: *“Det kan sagtens lade sig gøre. Så det er simpelthen bare fordi det har været for ubehageligt, tror jeg (...) Eller også fordi jeg ikke har givet den chancer nok. Det kan godt være, at jeg ikke har været (...) vedholdende nok. Så den ligger stille lige nu, bortset fra at jeg godt kan finde på at tage den frem engang imellem for at lige træne med den, bare for at måske kunne få lidt længde tilbage”.*

L udtrykker positivitet i forhold til sit sexliv.

L: *“Når det så ikke virker, så kan jeg jo stadigvæk tilfredsstille hende med hjælp af tungen og fingrene, og så kan hun kæle for mig. Og (...) det sker der ikke noget ved. Jeg får ingen udløsning af det. Men når jeg så tager min vibrator, så kommer jeg i mål med den og så er vi begge glade”.*

I lighed med informant L, har også informant I oplevet, at brugen af hjælpemidler har fungeret som en slags katalysator for både lyst og seksuel aktivitet.

I: *“Det påvirker på den måde, at når man kan se, at det har en virkning, så sparker det også til....altså, man får mere lyst til at få lyst, for at sige det på den måde”.*

En hård erektion er ikke altid målet i sig selv. En informant forklarer, at han også finder glæde og nydelse ved andre former for intimt samvær og opfordrer andre til at udforske dette område:

SE: *“Jeg har ikke nogen rejsning. Jeg kan ikke. Men det er også lige meget. Jeg har ikke brug for at skulle have samleje. Det er sådan set ligegyldigt (...) bare man kan røre ved hinanden og kramme hinanden og komme hinanden tæt ved. Det er bare suverænt”.*

Nydelse og tilfredsstillelse findes også i den seksualitet, de har med sig selv. Som f.eks. informant P, der beskriver den oplevelse, han opnår ved onani.

P: *“Jamen, der bliver alligevel sådan nogle kontraktioner, som ligger langt tilbage i kroppen. Så der opstår alligevel sådan lidt afslappethed, som man har brug for, men som var helt anderledes før i tiden. (...) Ja, lidt forløsning, det er sådan set det man så mangler. Altså, jeg vil ikke sige, at jeg ophober frustrationer, men det ville jeg nok gøre, hvis jeg ikke kunne skabe den der sådan stille forløsning, om du vil.”*

Eller som informant SE beskriver:

SE: *“Det fungerer fint nok, altså. Og det er sådan engang imellem: ej, nu har jeg da lige lyst (...) så finder jeg på et eller andet og så bruger jeg fantasien og ja, jeg ser også lidt film inde på computeren, og så er der jo masser af muligheder (...) Jeg har fundet nogle enkelte, som jeg synes er appetitlige (...) jeg har sådan lidt, jeg kan sidde og hygge mig lidt med, så det er fint nok”.*

Flere af informanterne gav også udtryk for, at den manglende mulighed for spontanitet var et stort tab, selvom selve det seksuelle samvær var blevet gjort muligt med forskellige hjælpemidler.

S: *“Og i den (spontaniteten) ligger jo også lyst. Altså, det bliver jo også....det bliver begrænset ik’?. Ja, det kan godt være, at man har lyst til at knalde på køkkenbordet, men: ‘Øjeblik. Jeg skal lige hente remedier’. Altså, det bliver så....på en eller anden måde klinisk”.*

Også I og A oplevede, at de mange forberedelser til tider kunne være begrænsende og besværlige at få inkorporeret.

I: *“Det påvirker vores dagligdag, at når vi tager på campingtur, så skal vi huske, at have madpakken med. Madpakken i form af et eller andet forskelligt udstyr (...) og den består jo så af creme, som skal opbevares i køleskabet. Og på et tidspunkt så syntes vi, at det var noget frygteligt bøvl, når vi nu skulle på camping (...) Fordi skulle jeg nu finde på at tage på stranden, så er det ikke smart at have noget med, der skal i køleskabet”.*

Som tidligere citeret fortæller informant I senere hvordan de efter at have forsøgt flere forskellige tiltag, kom frem til at penisumpen fungerede godt for dem - primært fordi

erektionen kunne skabes forholdsvis hurtigt og omfanget af den nødvendige planlægning blev minimeret.

Andre informanter havde gennem afprøvning af forskelligt udstyr også fundet en fremgangsmåde, der passede til dem og deres partner. Både informant L og J blev med tiden i stand til at sætte det seksuelle samvær i system, uden at den manglende spontanitet blev en barriere for lysten.

L: "Jeg skal tage de der forholdsregler. Altså, nu har vi det sådan at vi plejer at have en tur i sengen søndag formiddag, så vi har lavet en aftale om, at det er søndag formiddag, medmindre vi har andre planer (...) Det skal forberedes og jeg skal have spist nogle Viagra kopi medicin piller en halv time til en time før"

L: "Men det kræver også, når jeg bruger Viagra piller, at jeg er meget tændt. Det kan ikke bare være sådan at jeg tænker: "Nå ja, okay, nu er det søndag formiddag og jeg vil egentlig hellere ind og spille computer" (...) Hvis jeg tænker sådan, så duer det ikke. Så sker der ingenting".

Informant J forklarer hvordan den manglende spontanitet er blev vendt til forventningens glæde:

J: "Ja, så de få gange vi har sex, jamen det planlægger man (...) og så forbereder vi os til det"

J: "Det er jo noget rent sengetøj på og i bad begge to. Og mens E er i bad, så finder jeg en skål frem og så en dildo deri med varmt vand, så den er varmet op, fordi man skal jo ikke have noget koldt i sig, vel?. Og selvfølgelig glidemiddel (...) Så er vi forberedt. Så er vi klar (...) Der er lidt forberedelse til, men et eller andet sted, så er forventningens glæde...den er stor og den virker på mig. Det gør det. Så kan jeg godt mærke, hov, der begyndte der at ske noget. Men ikke noget, der duer til noget, men stadigvæk (...) og det er jo altid godt. Så bare tanken gør meget (...) det er faktisk kun psykisk det virker. Medicinen gør sgu ikke".

7. Diskussion

Seksuelle senfølger af bio-psyko-social karakter er hyppige efter behandling for kræft i det lille bækken. Det er muligt at afhjælpe disse senfølger med en multidisciplinær tilgang, som indebærer et eller flere af elementerne: samtale, oplysning, medicin, hjælpemidler, træning/øvelser og terapi.

Gennem analysen af de 10 interviews afdækkede vi, hvordan kræftoverleverne oplevede de muligheder og barrierer, der var for behandling af deres seksuelle senfølger. De tre overtemaer. 'Det ændrede liv', 'Systemets muligheder og barrierer', 'Informantens muligheder og barrierer', muliggjorde analysen af elementerne i deres oplevelser ud fra forskellige perspektiver.

Informanterne havde mange af de hyppigste seksuelle senfølger: erektil dysfunktion, smerter ved samleje, ændret orgasme og ændret body image. Tabet af deres tidligere seksualitet gjorde dem sorgfulde. Den barriere, informanterne nævnte hyppigst, var at de før og efter henvisning til sexologisk behandling, ikke blev mødt i deres behov for at få genetableret den ønskede seksualitet. Når det sexologiske behandlingsforløb var etableret, beskrev informanterne en del barrierer for udbyttet af behandlingen. Barriererne lå både i systemet, hos informanterne selv og i deres relationer, eller mangel på samme. En del af barriererne relaterede sig til tabet af muligheden for det spontane penetrative samleje. Flere par manglede forudsætningerne for, og villigheden til, at acceptere tabet af denne evne. Hos de individer/par hvor accept og forståelse var opnået, viste der sig forskellige muligheder for at genetablere en gensidigt tilfredsstillende seksualitet. For nogle var den baseret på penetration og for andre uden penetration.

I de følgende afsnit vil vi diskutere de vigtigste fund inden for hvert af de tre overtemaer.

7.1 Det ændrede liv

Under dette tema diskuteres, hvordan informanterne oplevede, at deres seksualitet ændrede sig, da de fik kræft og herunder hvilke ændringer i seksualiteten, der var betydningsfulde for dem.

7.1.1 Seksualiteten

Seksualiteten var vigtig for informanternes liv. Det understregede de ved at beskrive deres seksualitet med forstærkende ord som 'meget' og 'aktive'. Informanterne gav, direkte eller indirekte, udtryk for, at deres seksualitet før deres kræftsygdom var meningsfuld og berigende. F.eks. fortalte nogle om uproblematisk brug af vibratorer og anden seksuel stimulans før kræftsygdommen. Nogle få fortalte om et liv, hvor relationelle forhold og seksualitet lå uden for den brede norm. Seksualitetens vigtighed kendes fra Projekt SEXUS, hvor den blev rapporteret som vigtig, meget vigtig eller særdeles vigtig for 87,7% af danske mænd og 73% af danske kvinder. Herudover fandt Projekt SEXUS at sexlivet, det seneste år, havde været meningsfuldt og berigende for hhv. 48,8% af danske mænd og 45,8% af danske kvinder (Frisch et al., 2019).

Når informanter beskrev deres egen seksualitet, før kræftsygdommen, var det mest brugte ord 'normal', uden flere uddybende oplysninger end hyppighed, eller angivelse af erektionsevne i procent. De sparsomme detaljer om den normale seksualitet kan være

begrundet i, at de ikke tidligere har haft brug for at sætte ord på, hvad der var normalt. Så længe det normale forekommer konstant, er der ikke nødvendigvis et behov for at italesætte det.

Det kan tænkes, at informanterne ved at betragte deres seksualitet som normal forud for behandlingen og som unormal efter, blev i stand til at se den nye seksualitet, som noget der skulle arbejdes med - så forandringen blev forståelig. En af vores informanter omtalte sin krop efter kræftbehandlingen som sin 'nye krop'. Livet efter kræft, med de tilhørende senfølger, italesættes bredt som det 'nye normal', f.eks. af det amerikanske cancer institut⁸. Seksualiteten efter de opståede senfølger var, for mange informanter, endnu ikke blevet til en 'ny normal'. Det eneste normale, de kunne forholde sig til, var det, som var før.

Flere informanter berørte, at deres seksualitet havde forandret sig fra ungdommen og frem til den alder, de havde ved sygdommens begyndelse. Disse ændringer blev beskrevet i accepterende vendinger som en del af den plasticitet, der er i menneskets seksualitet. Seksualiteten, som er foranderlig livet igennem, alt efter af vores livsvilkår, livsomstændigheder og alder (Oxlund et al., 2019, s. 285).

7.1.2 senfølgerne

De seksuelle senfølger informanterne havde, var sammenlignelige med fund i de seneste større oversigtsartikler (Wittmann, Mehta, McCaughan, et al., 2022; Bowie et al., 2022; Febrina et al., 2022). Alle otte mænd havde f.eks. ED og kæmpede med et ændret body image. De to kvindelige informanter havde smerter ved samleje og afkortning af vagina, hvilket er de mest almindelige seksuelle senfølger efter strålebehandling for livmoderhalskræft. For kvinderne medførte smerterne, at de holdt sig tilbage i forhold til at opsøge og engagere sig i samvær med potentielle partnere.

I et systematisk review af Febrina et al. blev det fremhævet at smerter ved samleje var forbundet med frygt og bekymring for at have penetrativ sex; en frygt som kan forplante sig til andre dele af det intime liv (Febrina et al., 2022). Dette var også et fund i et dansk studie fra 2015, hvor smerter, bekymring og usikkerhed afholdt enlige kvinder fra at opsøge nye partnere (Jeppesen et al., 2015). Smerter ved penetration afholder ikke altid kvinder fra at have samleje. I et svensk studie undersøgte man strålebehandlede kvinder og fandt, at 66% af dem som havde dybe eller overfladiske smerter ved penetration, vedvarende havde samleje (Stinesen Kollberg et al., 2015). Studiet afdækkede ikke årsagerne til at de opretholdt samleje trods smerter, men i et review blev det påvist, at angsten for at miste partneren er en medvirkende årsag (Gilbert et al., 2011). I et mindre australsk studie baseret på spørgeskemaer fandt de på den anden side, at kvinder værdsatte den seksuelle kvalitet højere end kvantiteten efter gynækologisk kræft og at højere seksuel kvalitet førte til bedre livskvalitet (Juraskova et al., 2012).

Ingen af de kvindelige informanter havde problemer med at opnå orgasme, til trods for at det er rapporteret som den hyppigste orgasmerelaterede seksuelle senfølge til kræft hos kvinder, bl.a. beskrevet i et review fra 2016 (Huffman et al., 2016). Næsten alle informanter oplevede orgasmeændringer, hvilket optog dem meget og blev detaljeret beskrevet. Clavell-Hernández et al. reviewede 44 artikler om ændrede orgasmer hos mænd i 2018. De

⁸[Coping – New Normal - NCI](#)

fandt, at orgasmevnen var uafhængig af erektionsevnen, og den ændrede orgasmeoplevelse var meget udbredt. De fandt i øvrigt også, at dette ikke var almen viden blandt de berørte. For at aftabuisere og normalisere seksuelle senfølger, bør klinikere informere om den ændrede kropsfunktion og muligheden for at få orgasme uden erektion (Clavell-Hernández et al., 2018).

Inkontinens og urinafgang ved orgasme (klimakturi) var for mange af vores informanter ikke alene en hindring for seksualitet med andre, men også en hindring for både lyst og solosex. Inkontinensen blev en del af deres ændrede body image. Mange andre af de senfølger, informanterne beskrev, havde direkte eller indirekte indflydelse på bodyimage og kønsidentitet, særligt ED og afkortning af penis. Derudover forstyrrede ændret fedt/muskelbalance, fatigue og manglende lyst body image for de informanter, der var i antihormonbehandling. Ændringerne i body image var overvældende og gjorde stort indtryk på informanterne. Disse forandringer og reaktioner er velbeskrevet af bl.a. af Bowie et al. i en kvalitativ metaanalyse fra 2022 (Bowie et al., 2022). Det er også undersøgt blandt danske mænd, i et interviewstudie fra 2017, hvor mændene forklarede, at de seksuelle senfølger blev oplevet som kontroltab og var traumatiserende.

De kvindelige informanters body image blev også påvirket, særligt når de fortalte om deres kønsorganer, som var blevet mindre rummelige. Denne ændring fik dem til at føle sig forkerte i egne og andres øjne. Wilson et al. beskrev denne følelse i deres review som tabet af femininitet og en oplevelse af at være mindre attraktiv (Wilson et al., 2020).

7.1.3 Tabet

Under interviewene udtrykte de flere følelser, som ikke nødvendigvis blev gengivet i ord. Flere mænd bankede i bordet for at understrege utilfredshed, grænsende til vrede når de skulle beskrive deres tabte seksualitet. De gav flere gange udtryk for, at det var svært at forstå og enkelt blev ved med at håbe, at de ville blive kurerede for deres disseminerede sygdom, så de kunne ophøre med behandlingen og få seksualiteten tilbage. Andre beskrev det dilemma, som var forbundet med at vælge mellem overlevelse og identitet/seksualitet. Flere mandlige informanter beskrev også, hvordan de fældede en tåre ved det sidste samleje, som de gennemførte.

Mænds gråd er i høj grad socialt stigmatiseret og åbenheden om tårerne i interviewene vidner om betydningen af tabet. Den sociale stigmatisering af mænds tårer er en del af et mandebillede og en forestilling om, at 'store drenge græder ikke'. De handler sig ud af følelsesbetonede situationer, som f.eks. beskrevet af den danske psykolog S. A. Madsen (Madsen, 2008). Forhandlingen mellem helbred og maskulinitet/seksualitet er beskrevet af andre og et samlet overblik bl.a. i den kvalitative metasyntese af Bowie et al. (Bowie et al., 2022). At sammenligne tab af seksualitet med sorg er beskrevet af flere forfattere, men ledes tilbage til Wittmann, Foley og Balon, som i 2011 skrev om, at inkorporere en sorgproces i bearbejdningen af den tabte erektion, penetrativ sex og spontanitet (Wittmann D et al., 2011). Sorgreaktionen stammer fra Kübler-Ross, som baserede sin teori på samtaler med døende. Hendes beskrivelse af sorgreaktionen rummer 5 faser: benægtelse, vrede, forhandling, depression og accept (Kübler-Ross 1995, s 48-136). Denne forståelse af sorg er vidt udbredt i mange sammenhænge, men passer godt på informanternes beskrivelse af de processer, de angav at være i, eller at have været i, relateret til deres

seksuelle senfølger. Dertil kommer, at erkendelsen/accepten af den seksuelle senfølge er en forudsætning for, at kunne verbalisere et behov for at modtage professionel hjælp. Det at opnå forståelse og accept af de ændringer sygdom giver, blev fremsat af den israelsk-amerikanske sundhedssociolog Aaron Antonovsky (Antonovsky, 2003). Hvis informanternes tab af deres tidligere seksualitet anerkendes som en sorg, kan det understøtte følelsen af, hvor vigtigt dette tab er, og dermed skabe den sammenhæng, der skal til for at mestre de seksuelle senfølger. Mestringen uddybes i afsnit 7.3.

7.1.4 På egen hånd

Informanterne oplevede varetagelsen af seksualitet på de kliniske afdelinger forskelligt. Nogle informanter fik information og viden om seksuelle senfølger som en fast bestanddel af det kliniske forløb. Sexologisk behandling var forud planlagt, eller noget deres læge uproblematisk opfangede behovet for og handlede på, med en henvisning til sexologisk behandling. For andre var det omvendt. De oplevede en fragmenteret behandling, som ikke gav dem mulighed for at få hjælp til håndteringen af de seksuelle senfølger. I kommunikationen med det kliniske personale oplevede de mangel på information og viden om seksualitet og seksuelle senfølger. I både danske og internationale studier er viden om vigtigheden af seksuelle senfølger og deres indflydelse på livskvaliteten påvist. F.eks. i et australsk mixed-metode studie af 156 kræftpatienter, som viste, at seksuelle senfølger var forbundet med væsentlig reduktion i livskvaliteten, bl.a. med ensomhed, selvbebrejdelse og følelse af utilstrækkelighed (Hawkins et al., 2009). Zhu og Wittmann viste i et review at kræftrelateret angst og depression kunne forårsage mindsket seksuel lyst. Lysten blev, ved samtidig tilstedeværelse af en seksuel senfølge, yderligere reduceret (Zhu & Wittmann, 2022). Kræftens Bekæmpelse har undersøgt de danske forhold for opfølgingsforløbet af kræftsygdomme. De fandt, at omkring hver tredje kræftpatient angav behov for hjælp til bl.a. at håndtere seksuelle senfølger. Blandt dem der havde et behov, oplevede 63% at dette behov ikke blev dækket (Stentebjerg Petersen, 2019). Danske og internationale retningslinjer anviser, at afdækning af senfølger, herunder seksuelle senfølger, hører til på de kliniske afdelinger, hvilket støttes af patientforeningerne (Sundhedsstyrelsen; Carter et al., 2018; Kræftens Bekæmpelse, 2023).

De informanter, som havde en samtale om seksualitet på den kliniske afdeling, oplevede, at der blev taget godt hånd om dem. På den anden side oplevede andre, at seksualiteten blev bagatelliseret, tabuiseret og udskammet, hvis de tog emnet op. De ældste følte sig endog aldersstigmatiserede. Seksualitet var ikke et emne, der kunne tales om. De fik oplevelsen af, at seksualitet ikke skulle bekymre dem, og de i stedet burde fokusere på at være i live. I baggrundsafsnittet 3.4.1 blev tovejstabet beskrevet og det blev understreget, at det altid er fagpersonernes ansvar at bryde tabuet og invitere til samtalen om seksualitet og senfølger. I andre studier er det også påvist, at seksuelle senfølger fylder meget for patienter og at de har svært ved at snakke om det, f.eks. i et interviewstudie med 10 danske kvinder under behandling for gynækologisk kræft (Christiansen et al., 2022). Smith et al. fandt i et narrativt review, at manglende invitation til samtalen om seksualitet var hyppigt forekommende. Vores masterprojekt indeholder ingen empiri om fagpersonernes motiver til ikke at tage samtalen. Disse motiver afdækkede Smith et al. i det ovenstående review, hvor de fandt, at fagpersonerne ikke følte ansvar for at tage samtalen og manglede viden om implikationer og behandling af de seksuelle senfølger. De havde en forforståelse af lav seksuel interesse blandt deres patienter og manglede tid til opgaven (Smith et al., 2022). Flere videnskabelige

studier peger på, at manglende viden er en central grund til, at de sundhedsfaglige ikke tager samtalen op, f.eks. som vist i det australske mixed-metode studie fra 2016 (Hawkins et al., 2009). Dansk Sygeplejeråd (DSR) udførte en spørgeskemaundersøgelse blandt danske sygeplejersker om barrierer for at tale med patienterne om deres sexliv. I alt 2098 respondenter svarede på undersøgelsen og af dem pegede 18% på deres egen manglende viden om seksualitetens betydning i forbindelse med sygdom, næst efter angsten for at overskride patientens grænser (32%) (Dansk Sygeplejeråd, 2020). I Danmark kan der altid henvises til en anden instans, hvis klinikerer ikke selv har viden og kompetencer nok til at varetage behandlingen af de seksuelle senfølger. Når det gælder forudindtaget om seksualitet i forhold til alder, så viser f.eks. projekt SEXUS, at seksuel interesse aftager med alderen, men for 68,2% af danske mænd og for 38,6% af danske kvinder over 75 år er seksualitet fortsat vigtig, meget vigtig eller særdeles vigtig (Frisch et al., 2019). Derfor bør alder ikke afholde klinikerer fra at tage samtalen.

7.2 Systemets muligheder og barrierer

Overtemaet 'systemets muligheder og barrierer', rummer flere forskellige elementer i relation til informanternes oplevelse af den sexologiske behandling. De fire undertemaer, 'behandlingstilbuddet', 'åbenhed', 'viden' og 'processen', står sjældent alene, men smelter typisk sammen og påvirker hinanden indbyrdes.

7.2.1 Behandlingstilbuddet

Informanterne stiftede bekendtskab med flere af de sexologiske behandlingstilbud, som beskrevet i afsnit 3.4. De havde forskellige oplevelser af de behandlinger de modtog. Ofte havde den enkelte informant kontakt til flere behandlere, enten samtidig, eller i forlængelse af hinanden. Gennem vores kvalitative datamateriale var det tydeligt, at rådgivning og behandling gennem kræftforløbene var varierende. Flere af informanterne valgte, mod egen betaling, at opsøge privatpraktiserende sexologer, da de ikke fik tilbudt behandling, eller ikke oplevede tilstrækkelig gavn af den behandling, de fik i det offentlige regi. Kun få informanter havde modtaget behandling i en regelret senfølgeklinik, til trods for det politiske fokus på etableringen af senfølgeklinikker, som et indsatsområde i Kræftplan 4 (Sundhedsstyrelsen). Senfølgeklinikkerne er typisk funderet i tværfagligt samarbejde med tilbud om multidisciplinær behandling af seksuelle senfølger efter kræft. Denne multidisciplinære tilgang til den sexologiske behandling understøttes af Li et al. i en retrospektiv opgørelse af 69 kvinder strålebehandlet for gynækologisk eller gastroenterologisk kræft undersøgte de seksuelle senfølger og behandlingen af disse. Studiet viste, at der tilsyneladende er symptomlindring ved en multidisciplinær tilgang (J. Y. Li et al., 2021).

At de sexologiske tilbud i Danmark ikke er ensartede, giver anledning til at tænke, at der ikke er lige muligheder for behandling af seksuelle senfølger. Dette bakkes op af Watson et al. i et engelsk mixed metode studie af >35.000 mænd med PC. De opgjorde kvantitative data om bl.a. adgang til specialistbehandling af seksuelle senfølger. I studiet fandt man, at mænd, der er behandlet kirurgisk eller med strålebehandling, i langt højere grad blev tilbudt interventioner rettet mod de seksuelle senfølger, end de mænd, som var i anden behandling for PC. Watson et al. påpegede ligeledes, at den sexologiske støtte til disse patienter var fragmenteret og at der er behov for flere forbedringer (Watson et al., 2021).

Privatøkonomien havde betydning for flere informanter. Typisk relaterede betydningen sig til den enkeltes mulighed for indkøb af seksuelle hjælpemidler og medicinsk behandling. Begge dele nødvendige i forsøget på at afhjælpe de seksuelle senfølger. Flere kunne afsætte de nødvendige midler og beskrev ikke økonomi som et problem. Andre havde ikke råd til indkøb af medicin og hjælpemidler. For dem var viden om og muligheden for at søge tilskud afgørende for, om de kunne skaffe sig de nødvendige hjælpemidler. Information om tilskudsberettigelse afhang af de sundhedsfaglige behandleres viden og kompetencer, hvilket også var med til at skabe ulighed i behandlingen. Watson et al. beskrev også det økonomiske aspekt som medvirkende til denne ulighed, som bør være et opmærksomhedspunkt for sundhedsfaglige (Watson et al., 2021).

De fleste informanter gav udtryk for, at noget af det vigtigste og mest brugbare i den sexologiske behandling var at få viden om seksuelle hjælpemidler til afhjælpning af den seksuelle senfølge og at blive vejledt i medicinsk behandling af denne. Som f.eks. informant A beskriver det: 'konkret viden, der primært omhandler praktiske foranstaltninger, som er lette at tilgå'. Få informanter blev introduceret for de psykosociale aspekter af sexologisk behandling på trods af, at disse har stor betydning for, hvorvidt medicinsk og fysisk behandling virker efter hensigten. Vores empiri giver ikke svar på hvorfor de psykosociale aspekter ikke blev adresseret, eller om der ville have været brug for det. Hovedstrømningen blandt forskere inden for området 'behandling af seksuelle senfølger efter kræft' er, at der er behov for en bio-psyko-social tilgang til behandlingen af disse senfølger (Yuen et al., 2022; J. Y. Li et al., 2021). Ud fra dette perspektiv kan det overvejes, om nogle af informanterne kunne have fået mere udbytte af den sexologiske behandling. Informant C, som var plaget af manglende lyst ville evt. opnå bedre seksuel trivsel med et psykosocialt supplement i samtalen om seksuelle hjælpemidler. Han tog ikke yderligere kontakt til sexologen, idet han forventede at opfølgningen ville fokusere på flere medicinske eller mekaniske hjælpemidler, hvilket han ikke fandt brug for.

I et narrative review af Dewitte et al. fandt de, at det kliniske fokus på behandling af de biologiske og fysiologiske metoder af ED, formentlig skyldtes den mere udbredte forskning om effekten af disse tilgange. De fandt også, at når behandlingen var iværksat, var der manglende adhærens, f.eks. til medicinsk behandling for ED, som kun blev fastholdt i 50% af tilfældene. Med denne lave adhærens er der risiko for reduceret seksuel aktivitet og psykologiske følgevirkninger (Dewitte et al., 2021).

En af årsagerne til det manglende fokus på den psykosociale del af behandlingen, kan være manglende kvantitative data om effekten af en psykosocial indsats. Der findes flere kvalitative studier, som undersøger oplevelsen af bio-psyko-sociale interventioner. Studierne var karakteriseret ved, at interventionsstrategierne typisk var forskelligartede, svære at genskabe i opfølgende studier og effekten af resultaterne var ikke kvantitativt målbare. Flere forskere har advokeret for oprettelsen af tværfaglige teams i de enkelte afdelinger, for at fremme integrationen af psykosociale interventioner (J. Y. Li et al., 2021; Dewitte et al., 2021; Watson et al., 2021). I lyset af denne gennemgang, er det nærliggende, at det primære fokus rettes mod det biologiske, hvad angår behandlingstilbud af seksuelle senfølger. Det er målbart, konkret og enkelt at integrere i den kliniske dagligdag.

7.2.2 Åbenhed

En væsentlig forudsætning for oplevelsen af succes i sexologisk behandling var, ifølge informanterne, mødet med en åben, ærlig og fordomsfri behandler. Flere informanter gav udtryk for vigtigheden i, at behandleren ikke havde en forudbestemt dagsorden, men var opmærksom på netop deres behov, så de følte sig mødt på det rigtige sted. At møde et andet menneske, hvor vedkommende er, beskrev den danske filosof Søren Kierkegaard (1813-1855) allerede i 1800-tallet:

“At man, når det i sandhed skal lykkes en at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er og begynde der. Dette er hemmeligheden i al hjælpekunst. For hvis ikke man formår at finde mennesket hvor de er, ja så lykkes hjælpekunsten ikke” (Kierkegaard, 2022, s. 41)

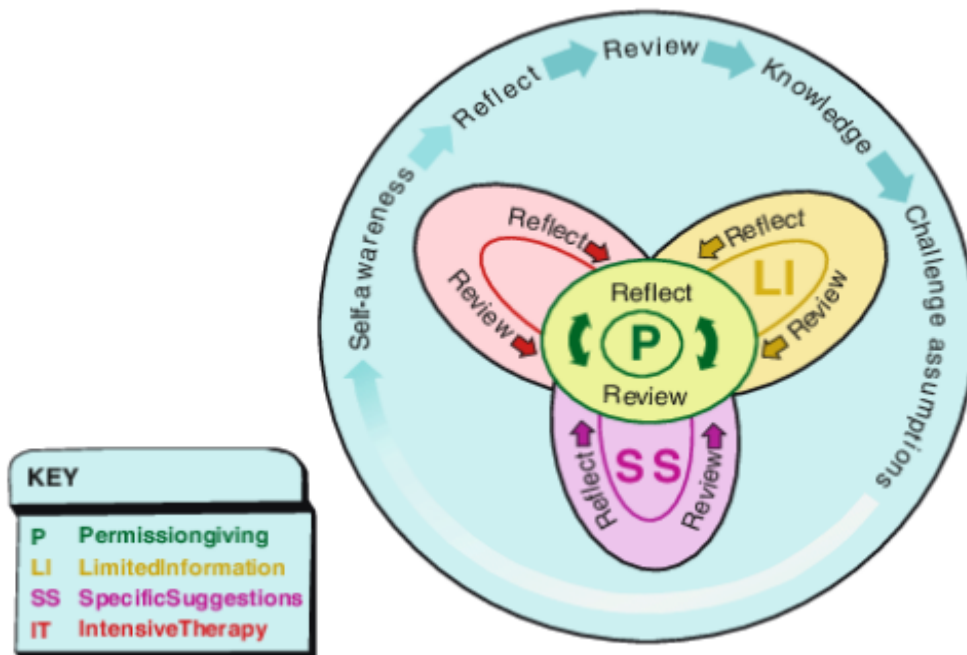
Denne hjælpekunst er grundstenen i den sexologiske behandling og er for flere informanter altafgørende for, hvorvidt behandlingen opleves som en succes eller ej. Netop det at behandleren tør tage initiativ, lytter ydmygt og empatisk, inddrager patienten og derved skaber en terapeutisk alliance, optog informanterne meget og var essentiel for deres oplevelse.

Annons PLISSIT model kan bruges som et værktøj til at sikre hvilke interventioner, der på et givent tidspunkt er relevante for den enkeltes seksuelle senfølger. PLISSIT modellens forskellige interventionsniveauer kan hjælpe behandleren til at vurdere, hvor kræftoverleveren befinder sig, så niveauet af information stemmer overens med det aktuelle behov. Hvorved viden og behandling lettere forstås og accepteres (Dewitte et al, 2021). Dette princip afspejles meget præcist af informanternes ønske om at blive mødt, hvor de er, med de aktuelle behov de har.

Flere informanter fik udleveret et visitkort med information om at kontakte sexologen, hvis de fik brug for det. Flere af dem kontaktede aldrig sexologen igen, idet de ikke havde viden om, hvilken værdi der lå i yderligere konsultationer. De havde oplevelsen af at være blevet klædt på til det behov de havde på det givne tidspunkt. PLISSIT modellen kan af behandlere blive tolket som en envejsproces. At give tilladelse til samtalen om sex og seksualitet vil sætte gang i næste niveau i modellen, og nogle behandlere vil måske antage, at processen er færdig og problemet er løst, hvis kræftoverleveren ikke selv byder ind med flere spørgsmål. Men seksualiteten forandrer sig over tid og er relateret til den kontekst, man befinder sig i. Taylor og Davies påpeger bl.a. med baggrund i dette at PLISSIT modellen er for simpel og lineær. På den baggrund udviklede de EX-PLISSIT modellen i 2007.

I modellen anskueliggør Taylor og Davies, at behandlingen af seksuelle senfølger er en kontinuerlig og foranderlig proces. “Permission” er modellens kerne og skal gives på alle niveauer og i alle faser af den sexologiske behandling - ikke kun ved første konsultation. Processen er cirkulær og den sexologiske behandling kan starte på alle niveauer, tilpasset kræftoverleverens aktuelle behov (Taylor & Davies, 2007).

The Extended PLISSIT Model



Figur 22: ExPLISSIT modellen fra Taylor & Davis, 2007

Modellen kan bruges til at kortlægge og uddybe refleksioner over den seksuelle sensfølgelge. De informanter, som havde et udbytterigt sexologisk behandlingsforløb, trådte hurtigt ind i en læringscirkel (se Figur 22), hvor de blev ved med at udvikle og bearbejde de seksuelle sensfølgelge, indtil de opnåede accept og tilfredshed med deres seksualitet. Taylor og Davies ønskede med Ex-PLISSIT modellen også at vise, at al tilladelse skal gives eksplicit og ikke udelukkende som udlevering af skriftligt informationsmateriale (Taylor & Davies, 2007).

Når den sexologiske behandler formåede at støtte informanten i den kontinuerlige proces, som illustreret ved f.eks. Ex-PLISSIT modellen, opnåede flere af dem en større forståelse af deres seksuelle sensfølgelge. Den forståelse og det at finde mening med deres situation, øgede deres oplevelse af sammenhæng og gav dem ressourcer til at styrke deres seksuelle sundhed (Antonovsky, 2003).

7.2.3 Viden og kompetencer

Kierkegaard (1813-1855) sagde det allerede i 1800 tallet; informanterne i vores studie sagde det; og flere nutidige studier siger det også: Viden er vigtig og en forudsætning for, at man som behandler kan hjælpe kræftoverlevende med seksuelle sensfølgelge. Men viden alene er langt fra tilstrækkeligt for at yde hjælp. Viden uden empati gavner ikke den, der søger svar.

“For i sandhed at kunne hjælpe en anden må jeg forstå mere end han, men dog vel først og fremmest forstå det, han forstår. Når jeg ikke gør det, så hjælper min mere-forståelse ham slet ikke. Vil jeg alligevel gøre min mere-forståelse gældende, så er det, fordi jeg er forfængelig eller stolt, så jeg i grunden, istedet for at gavne ham, egentlig vil beundres af ham.”

(Kierkegaard, 2022, s. 42)

Det var vigtigt for informanterne at blive mødt med faglig professionalisme og kompetent viden, i håndteringen og behandlingen af deres seksuelle senfølger. Det havde også betydning for deres oplevelse af forløbet og deres mestringsevner.

En del informanter oplevede at modtage god information og tilbud om sexologisk behandling. Flere var ikke klar over, hvad sexologisk behandling indebar, da de tog imod tilbuddet om henvisning, og var heller ikke blevet orienteret herom, ved henvisningen. Dette studie undersøgte ikke baggrunden for den manglende information. I DSR's spørgeskemaundersøgelse fra 2020, var der derimod flere af de adspurgte sygeplejersker, som gav udtryk for, at de ikke fandt seksualitet relevant for de sygdomsforløb, som de typisk varetog (Dansk Sygeplejeråd, 2020). Den tilkendegivelse tydeliggør, at en vis andel af sygeplejersker mangler viden om, hvordan sygdom kan have betydning for seksuel sundhed. De kan derfor heller ikke forberede patienterne på, hvad de kan forvente af den sexologiske behandling. Smith et al. fandt ligeledes i deres review, at ikke alle sundhedsfaglige følte ansvar for at italesætte seksualiteten, hvilket stemmer overens med sygeplejerskernes holdning i DSR's undersøgelse (Smith et al., 2022).

Hvad informanterne ønskede at få ud af den sexologiske behandling var ikke altid klart, hverken for informanten selv eller for sexologen. For nogle informanter skyldtes det en basal mangel på viden omkring selve senfølgen; blandt andet Informant I, der ikke var tilstrækkeligt forberedt på den erektil dysfunktion, fordi han havde fået foretaget et nervebesparende indgreb. Informanternes oplevelser tyder på, at nogle behandlere ikke får informeret patienterne tilstrækkeligt om omfanget af de seksuelle senfølger. På "Permission" og "Limited Information" niveauerne mangler den basale vidensdeling, hvilket efterlader patienterne uvidende. Når den grundlæggende sexologiske viden ikke udfoldes for patienten, kan uvidenheden forplante sig til andre dele af den sexologiske behandlingsproces. Derved reduceres ikke kun patientens oplevelse af sammenhæng, men også selve effekten af den sexologiske behandling, jfr. Ex-PLISSIT modellen af Taylor og Davies.

Viden om, hvad den sexologiske behandling kan indeholde, er vigtig for kræftoverlevernes forståelse af, hvad de kan bruge den til. I et eksplorativt kvalitativt studie fra 2021 undersøgte Terrier et al. behovet for sexologisk behandling blandt patienter behandlet for PC. De fandt at klar forventningsafstemning allerede fra første møde i det sexologiske behandlingsforløb var et vigtigt grundlag for den oplevede effekt af behandlingen og medvirkede til at undgå skuffelser og uforløste forventninger (Terrier et al., 2021). For nogle informanter udeblev forventningsafstemningen med sexologen, hvilket var årsagen til at de ikke fuldførte, eller fik udbytte af, behandlingsforløbet. Sexologens agenda for behandlingen var ikke samstemmende med den hjælp de søgte, og sexologen formåede ikke at møde dem i deres forventninger og behov. Set i Kierkegaards perspektiv, manglede sexologen empati i sin tilgang til parret. Det forhindrede vedkommende i tilstrækkeligt at afdække deres ståsted og møde dem der. Den terapeutiske alliance blev derfor aldrig skabt og parret fik dermed ikke gavn af sexologens merviden. Forventningsafstemning er, ligesom den sexologiske behandling, en kontinuerlig proces, idet ønskerne til og behovet for behandling forandrer sig. For nogle informanter var det svært at finde frem til, hvilke forventninger de egentlig havde til behandlingen; særligt hvis de oplevede at mangle et sprog for seksualitet, som en informant meget præcist udtrykte det. Igen kan læringscirklen være et vigtigt værktøj

for både kræftoverlever og behandler, som hver især må reflektere over den aktuelle situation og hvordan den videre behandling skal hjælpes på vej.

I Watson et al.'s mixed methods studie var en af konklusionerne, at man skal sikre sig, at patienterne er tilstrækkeligt informeret om risikoen for seksuelle senfølger og muligheden for behandling af disse, både under og efter behandling. Samtidig skal skriftlig og internetbaseret rådgivning konsekvent og kontinuerligt præsenteres i konsultationen. Hvis ikke kræftoverleverne informeres og instrueres ordentligt og tilstrækkeligt, i f.eks. brugen af seksuelle hjælpemidler eller PDE-5i, kan det medføre reduceret compliance og unødige bivirkninger. Skuffelse over medicin eller hjælpemidler, der ikke fungerer som forventet, kan forværre eller forårsage nye senfølger. I sidste ende kan en utilfredsstillende intervention eller en potentiel forværring af senfølgen, afholde fra brug af behandlingen og reducere lysten og evnen til at opnå seksuel sundhed (Watson et al., 2021). Informanterne havde flere oplevelser i den sexologiske behandling, hvor forudgående viden var særligt vigtig. Eksempelvis I og A som brugte prostaglandincremen Vitaros® mod ED. De fandt via indlægssedlen på præparatet selv ud af, at der kunne opstå føleforstyrrelser, hvis cremen kom i kontakt med læber og tunge, og oralsex derfor ikke var anbefalet. Bivirkninger som de ikke var informeret om af den ordinerende læge, men som blev bekræftet, da de henvendte sig til en sexolog. Dette eksempel understreger, at ordentlige instruktioner og viden er med til at sikre den korrekte brug og reducere risikoen for skadelige bivirkninger. Alle de mandlige informanter med ED beskrev en skræk for injektioner med Caverject® (Alprostadil) i penis, og brugen heraf blev afvist af flere. I en spørgeskemaundersøgelse af nåleskræk og smerter forbundet med injektion af Caverject® i penis, fandt Nelson et al., at nåleskræk var vedvarende for 42% af dem som hyppigt brugte Caverject® (Alprostadil), selvom brugen var forbundet med få smerter. Introduktionen af Caverject® bør derfor ledsages af psykologisk intervention for at imødekomme denne nåleskræk (Nelson, 2013).

Vidensformidling omhandler ikke udelukkende formidling omkring bivirkninger, men også omkring seksualitetens positive egenskaber. Informant J beskrev, hvordan han gennem en rituel forberedelse forud for seksuelt samvær med sin hustru, indimellem mærkede sin egen lyst igen. For ham var forventningens glæde ved at gøre noget godt for hende det eneste, som kunne fremkalde hans egen lyst. At lyst kan avle lyst er vigtigt at formidle, da lyst kan være en positiv motivator for accept og mestring af de seksuelle senfølger. Det er f.eks. beskrevet i en oversigtsartikel, at nogle mænd kan opleve, at blot fornemmelsen af en begyndende erektion kan øge den subjektive følelse af ophidselse og skabe mere lyst (White, 2015).

7.2.4 Den systemiske proces

Tilbuddet om og timingen af den sexologiske behandling bør afstemmes med det øvrige kræftbehandlingsforløb. Det rigtige tidspunkt for information om seksualitet filosoferede mange informanter over, men havde svært ved at svare på. De udtrykte også, at behovet ændrede sig over tid, særligt i takt med deres andre bivirkninger, og det bedste tidspunkt for sexologisk behandling var uforudsigeligt. Det var tydeligt gennem flere af informanternes udsagn, at der var tidspunkter hvor seksualitet forekom uden betydning og hvor andre problemer fyldte, som f.eks. tanker om overlevelse og problemer med ukontrolleret inkontinens. Som kræftforløbet skred frem og informanterne vendte tilbage til hverdagen begyndte seksualiteten at fylde mere og blev noget de ønskede at få til at fungere.

Informanternes udsagn viser tydeligt, hvordan seksualiteten forandrer sig løbende; også gennem et kræftforløb. Men seksualiteten påvirkes også af de ressourcer og tilbud, der er omkring kræftoverleveren. Det sundhedsfaglige personale har ansvaret for at være opmærksomme på kontinuerligt at informere om de seksuelle aspekter af kræftbehandlingen. Watson et al. undersøgte også timingen for information og viden og fandt, at det rigtige tidspunkt kan variere fra person til person. Der vil ofte være behov for at informationen gentages, og at der følges op på den givne information både før, under og efter kræftbehandlingen, og i det sexologiske behandlingsforløb. Det er ligeledes vigtigt at opmuntre til vedholdenhed i processen mod øget mestring af de seksuelle senfølger (Watson et al., 2021).

Informanterne var generelt positivt stemt over for sexologisk behandling som en integreret del af deres kræftforløb. De informanter, som automatisk blev tilbudt samtale med en sexolog og blev præsenteret for viden om seksuelle senfølger og behandling, var hurtigere til at acceptere tilstanden og finde brugbare løsninger. De informanter, som selv måtte opsøge sexologisk hjælp, havde et betydende problem, og skulle starte processen med at nå til erkendelse og accept af problemet, inden de kunne arbejde videre med det.

Det danske sundhedssystem har udfordringer i forhold til at facilitere seksuel sundhed efter kræft pga. manglende ensartet behandling af sexologiske senfølger. Internationalt førende forskere inden for området anbefaler en multidisciplinær strategi i behandlingen af seksuelle senfølger. De gør sig overvejelser om, at den optimale sammensætning, ville være et team bestående af certificerede sexologer, fysioterapeuter, farmaceuter og psykologer som i samarbejde med læger og sygeplejersker kan adressere tabet af seksualfunktioner og dermed bidrage til den seksuelle rehabilitering (Wittmann, 2015). Etableringen af senfølgeklinikker relateret til kræftafdelingerne, som nævnt i afsnit 7.2.1, er et bud på et mere biopsykosocialt multidisciplinært behandlingstilbud i Danmark, som forhåbentlig kan styrke den sexologiske behandling af senfølger efter kræft.

Udover et sådan tilbud, hvor viden på alle niveauer i den sexologiske behandling er tilgængeligt, skal man ikke undervurdere effekten af patientstøttegrupper og foreninger. Forskellige grupper og foreninger blev flittigt brugt af særligt de mandlige informanter i vores studie. De oplevede glæde og gavn af at dele deres tanker med andre i samme situation, ligesom de fandt råd og vejledning i samtalerne med andre, hvilket også er påvist i flere af de større reviews bl.a. Zhu og Wittmann og Eymech (Zhu & Wittmann, 2022; Eymech, 2022).

7.3 Informantens muligheder og barrierer

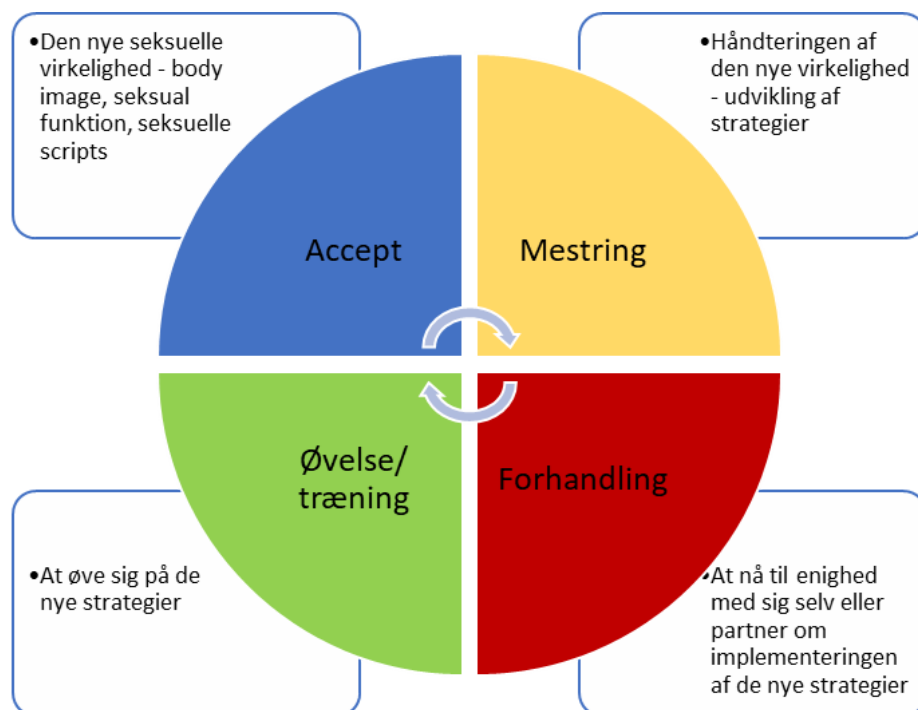
Oplevelsen af den sexologiske behandling var også afhængig af forhold, der relaterede sig til informanterne selv og deres eventuelle partner.

7.3.1 Den personlige proces

Efter endt kræftbehandling blev informanterne og deres evt. partner konfronteret med en ny seksuel virkelighed, som de fleste med tiden måtte erkende var varig. Det pludselige tab af essentielle komponenter af deres seksuelle identitet, var forbundet med en eksistentiel rystelse. Figur 23 er genereret ud fra resultat analysen af Overtema 3 og illustrerer de

forskellige faser, som informanterne/parrene gennemgik i forbindelse med deres seksuelle reorientering.

Rækkefølgen af de forskellige faser i figuren er ikke givet på forhånd, men snarere udtryk for, at der var tale om en dynamisk proces, hvor informanterne vekslede frem og tilbage mellem de forskellige faser. Mestringen, forhandlingen og træningen relateret til ét aspekt af de seksuelle senfølger, kunne foranledige fornyet accept og mestring af et andet aspekt, hvorefter cirklen påbegyndtes på ny. Et eksempel på den dynamiske proces kan være: kræftoverleveren/parret erkender den seksuelle senfølge; mestrer den bedst muligt; forhandler om hvordan de håndterer de nye seksuelle vilkår; implementerer strategier for at bevare det seksuelle samvær (f.eks. ved introduktion af seksuelle hjælpemidler); og derefter prøver at acceptere og håndtere den påvirkede spontanitet i en ny proces. Cirklen er således ikke kun gældende for den enkelte kræftoverlever, men også for parrets proces.



Figur 23: De forskellige faser informanterne gennemgik (Egen figur)

Den skitserede proces har lighedspunkter med faserne i en krisereaktion: chokfasen, reaktionsfasen, bearbejdningsfasen og til slut nyorienteringsfasen (Cullberg, 2007). Inddelingen af krisereaktionen i faser, bygger på den definition af krise, som den amerikanske psykiater George Capland fremsatte i 1950'erne:

‘En krise forekommer, når en person står ansigt til ansigt med forhindringer eller trusler mod vigtige livsmål, som for en tid er umulige at tackle ved at anvende sædvanlige problemløsningsmetoder. Der opstår en periode med disorganisation, hvor mange forskellige frugtesløse forsøg på løsning gøres. Lidt efter lidt opnås en tilpasning, som måske, måske ikke, er den gunstigst mulige for den ramte og hans familiemedlemmer.’

Det er ikke overraskende, at informanterne beskriver faser i deres proces, som minder om en krisereaktion. Seksuelle senfølger til kræft er ofte forbundet med et pludseligt tab af en tidligere integreret del af menneskets identitet og liv, som ikke nødvendigvis lader sig håndtere af vedkommendes vanlige problemløsningsstrategier. I afsnit 7.1 blev der beskrevet ligheder med en sorgreaktion, og som i sorgprocessen ligger der også i krisereaktionen en mulighed for udvikling, vækst og implementering af nye tillærte strategier. Den udvikling vil for mange indebære et behov for kyndig sexologisk hjælp og rådgivning. Hvis kræftoverleveren eller parret ikke får den nødvendige sexologiske assistance, er der risiko for, at de ikke kommer hensigtsmæssigt igennem hver enkelt fase og processen kan gå i stå.

7.3.2 Den relationelle rystelse

Der var et stort spænd i måden hvorpå de seksuelle senfølger påvirkede informanternes parforhold. For nogle par var den intime relation bevaret og nye seksuelle praktikker kommet til; mens det intime samvær for andre par var gået helt i stå. Fælles for de fleste var dog, at ændringen i den seksuelle funktion indtrådte pludseligt og kom som et chok for begge parter.

Tilkomsten af en seksuel senfølge kan udvikle sig til en krise; både for den enkelte og i parforholdet. I relationen kan tabet af det seksuelle script også betyde tab af en non-verbal form for kommunikation. Fundamentet for relationen rystes og parrets sammenhængskraft trues. Som flere informanter beskrev, kunne det være vanskeligt at tale om sex og seksualitet med sin partner, hvis de aldrig før havde drøftet emnerne. Denne tilbageholdenhed og indbyrdes tavshed var, for nogle informanter og deres partnere, også den primære barriere for sexologisk rådgivning, fordi de aldrig fik taget hul på samtalen. I et stort kvalitativt studie af indholdet i online-konsultationer fra 2022 fandt Li et al. tilsvarende, at vedvarende dårlig kommunikation omkring seksualitet kan medføre adskillige misforståelser, splid og uudtalte konflikter. Derudover fandt man, at ophøret af seksuel kontakt kunne resultere i, at forholdet kom til at antage en mere platonisk karakter (R. Li et al., 2022).

En genoptagelse af det seksuelle samliv stiller store krav til parrets kommunikative evner for at undgå misforståelser og misforståede hensyn. Parrets fælles opfindsomhed kan også blive sat på prøve. Flere informanter gav udtryk for, at de i deres seksuelle reorientering, havde undersøgt "alternative" metoder for at det seksuelle møde blev tilfredsstillende for dem begge. For de af parrene, som havde succes med at få et nydelsesfuldt og tilfredsstillende sexliv på trods af den seksuelle senfølge, havde begge parter aktivt deltaget i udviklingen af det nye seksuelle script. Det understreger, at den seksuelle reorientering ikke kun sker i individet, men også i relationen. Det tydeliggør også, hvorfor par ofte har gavn af at deltage i den sexologiske behandling sammen, idet forudsætningerne for at kunne fastholde behandlingen og udfordre forståelsen af deres seksuelle samliv, forbedres. Sexologisk rådgivning og hjælp til at forbedre kommunikationen omkring sexlivet efter kræft, vil potentielt kunne forebygge nogle af de hyppigste misforståelser. Tidligere kvalitative interviewstudier på området tyder f.eks. på, at en partner er mere tilbageholdende med at tage initiativ til sex, hvis kræftoverleveren ikke selv gør det. Ligeledes kan kvindelige partnere være tilbageholdende med at drøfte den erektile dysfunktion eller foreslå alternativer til penetrativ sex, af bekymring for at 'afmaskulinisere' deres mand (Hawkins et al., 2009; Schantz Laursen, 2017). Det manglende initiativ kan således være rodfæstet i et

ønske om at skåne kræftoverleveren, men fejltolkes som en afvisning eller manglende interesse, hvis hensynet ikke kommunikeres tydeligt (Gilbert et al., 2011).

To kvalitative interviewstudier har tidligere belyst at partnerens opbakning til den seksuelle reorientering er essentiel, ligesom den også spiller en stor rolle i accepten af de kropslige ændringer, behandlingen har medført (Ussher et al., 2013; R. Li et al., 2022). Eksempelvis blev både informant O og K bremset i deres sexologiske behandlingsforløb, fordi deres ægtefæller ikke ønskede at deltage i samtalerne. Begge informanter mente, at den uvilje bundede i deres partners manglende lyst til sex. Medinddragelse af partnerens lyst, motivation og behov er vigtig i implementeringen af nye mulige løsninger. Hvis f.eks. en kvindelig partner, i eller efter menopausen, oplever reduceret lyst, kan det være afgørende at adressere dette for at opnå en seksuel reorientering, som tilgodeser begge parter. Derudover kan partnerens eget behov for sex, seksualitet og intimitet være blevet tvunget i baggrunden i forbindelse med et kræftforløb, hvilket også bør anerkendes og italesættes (R. Li et al., 2022).

Flere af de interviewede informanter/par genoptog deres seksuelle samliv, men det var ikke uden udfordringer, og for mange var tabet af spontanitet overvældende. De oplevede, at deres lyst dalede, mens de ventede på, at medicinen virkede og hjælpemidlerne blev fundet frem. Lignende fund er gjort i andre kvalitative studier, hvor den manglende spontanitet blev forbundet med en følelse af kontroltab over deres egen seksualitet (Zhu & Wittmann, 2022; Laursen BS, 2017). Det seksuelle samvær bliver intentionelt fremfor instinktivt og kan gå fra at være noget der førhen blev set frem til, til noget der skal overstås. I disse tilfælde kan samværet blive forhastet og dermed tabes den intimitet, som egentlig efterlyses. I løbet af deres seksuelle reorientering måtte informanterne/parrerne indse, at det, der muliggjorde penetrativt samleje, samtidig var det, der påvirkede spontaniteten. Nogle formåede at vende de nødvendige forberedelser til et slags forspil, ligesom andre gav udtryk for, at deres lyst blev vækket af at se et hjælpemiddel virke, eller at se deres partner blive tilfredsstillet. På den måde lykkedes det dem at få sorgen over det tabte til at vige pladsen for nydelse og lyst til at få lyst.

Knapt halvdelen af de mandlige informanter modtog anti-androgen behandling for dissemineret PC og for denne gruppe var fraværet af lyst og en nyopstået lyst-asymmetri i parforholdet det altoverskyggende problem. De beskrev, at tanken om sex og intimt samvær slet ikke strejfede dem. For nogle resulterede det i, at indgåede aftaler om at fastholde parrets intime samvær blev brudt. I andre tilfælde betød det, at seksuelt samvær udelukkende var på partnerens præmisser og var forbundet med en følelse af pligt snarere end lyst. Mændene beskrev en frygt for at miste eller forsømme deres partner, og en enkelt informant trodsede både sin egen modvilje over for samleje og de svære bivirkninger, han oplevede ved brug af PDE5i. Den samme frygt for ikke at kunne tilfredsstille en partner gik igen hos de to kvindelige informanter, der i en vis udstrækning også havde indgået i penetrativt samleje, trods smerter. Tidligere reviews af kvinder med gynækologisk kræft har vist, at en del af disse kvinder tvivlede på, at non-penetrativ sex var tilstrækkeligt til at tilfredsstille deres partner. De genoptog derfor seksuelle aktiviteter delvist af pligt og for at bevare parforholdet (Cleary & Hegarty, 2011; Gilbert et al., 2011). Samme tendens har vist sig blandt mænd behandlet for prostatakræft i en kvalitativ metasyntese (Eymech et al., 2022). Man må overveje om denne villighed til at tilsidesætte sine egne behov og endda engagere sig i seksuel aktivitet, trods smerter eller andet ubehag, potentielt kan udvikle sig

til undgåelsesadfærd og en aversion mod seksuelt samvær på sigt. I nogle af disse tilfælde er kræftoverleveren måske ikke bevidst om, at egne grænser overskrides og kan have brug for hjælp til både grænsesætning og udvikling af alternative seksuelle strategier. Også hjælp til at systematisere seksualiteten eller til introduktion af forskellige seksuelle hjælpemidler, kan vise sig at blive aktuelt, hvis det er der behovet ligger.

7.3.3 Mestring

De fleste informanter beskrev, hvor voldsom en omvæltning både sygdommen og de seksuelle senfølger havde medført i deres liv. Flere gav udtryk for, at de ikke havde forestillet sig, at de seksuelle senfølger ville være så omfattende, som de viste sig at være. Diskrepansen mellem det, de mente at være blevet stillet i udsigt og det endelige udfald, gjorde omvæltningen sværere at håndtere og acceptere.

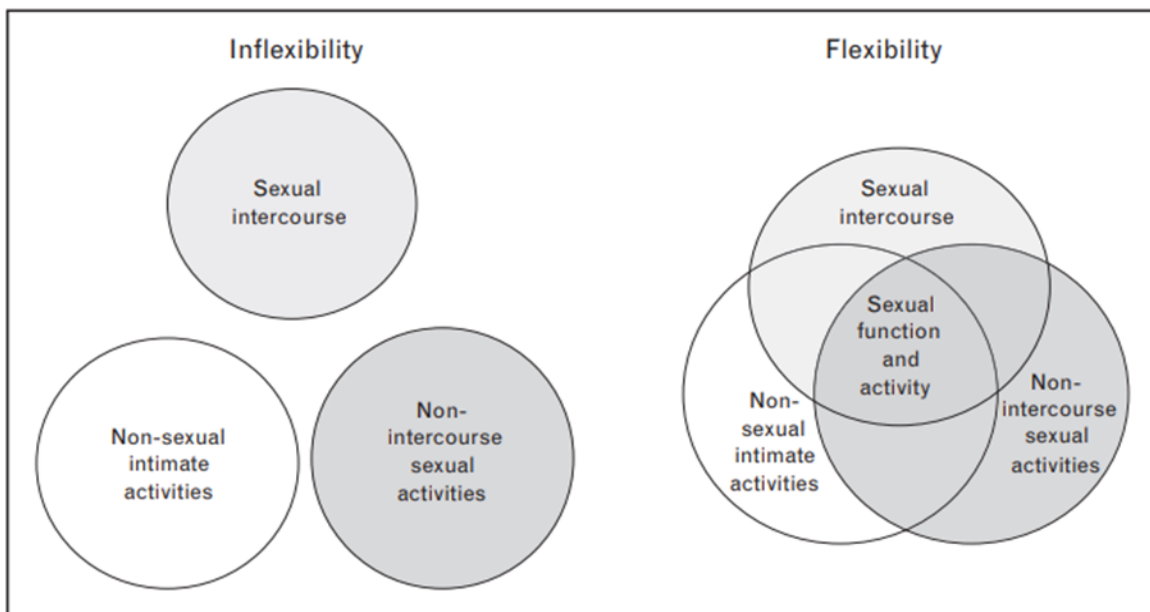
Parathed kan således være en væsentlig komponent i evnen til at mestre situationen efter endt behandling for kræft. Dette understøttes af et stort prospektivt studie fra 2016 af mænd opereret for PC. I studiet undersøgte man, hvorvidt graden af parathed forud for behandling var relateret til graden af gener et år efter operationen. Dette blev undersøgt i forhold til urininkontinens og ED. Studiet viste, at mænd, som ikke var tilstrækkeligt forberedt på postoperativ ED, havde markant øget risiko for gener relateret til ED. Ligeledes fandt man, at ED i gruppen med lav parathed, var associeret med øget risiko for, at den manglende erektion påvirkede deres selvværd negativt (Derogar et al., 2016). Forfatterne spekulerede i, om associationen kunne tilskrives 'foregribende mestring' (anticipatory coping) - altså en mestring af senfølgen før den indtræffer. Muligheden for at forberede sig på et givent udfald, kan øge fornemmelsen af kontrol over situationen og måske anspore til at overveje nye seksuelle praktikker forud for behandlingen af kræftsygdommen. Eksempelvis Informant J, som beskrev, hvordan han havde fundet ro i at være blevet forberedt på omfanget af de seksuelle senfølger. Det betoner hvor essentielt det er, at informere tilstrækkeligt om de seksuelle senfølger inden behandlingen starter. Ikke kun information i en snæver seksualfysiologisk forstand, men i et holistisk perspektiv; herunder hvordan behandlingen også kan påvirke body image, lyst, den seksuelle selvopfattelse og seksuelt samvær (Cleary & Hegarty, 2011).

Håndteringen af en livsomvæltning varierer fra person til person, men der var dog visse fællestræk i mestringsstrategierne blandt informanterne. Eksempelvis var den problemfokuserede tilgang til den seksuelle senfølge, med udvikling af faste drejebøger for det seksuelle samvær, for nogle en måde at opnå kontrol med det 'nye normale'. Drejebøgerne indeholdte ofte aftaler med partneren, brug af medicin eller seksuelle hjælpemidler. Troen på at man, ved egne evner, kan planlægge og udføre nødvendige handlinger for at opnå et bestemt resultat, kaldes på engelsk 'self-efficacy' - individets forventninger til egen mestring. I et review fra 2012 argumenterer Bober & Varela for, at man, udover at kortlægge patientens/parrets bagvedliggende motivation for behandlingen, også inddrager denne 'mestringsforventning' i den seksuelle rehabilitering. Dette både for at sikre adhærens til den givne behandling og for at opnå det bedst mulige udfald af det sexologiske forløb (Bober & Varela, 2012).

Sygdommen og de seksuelle senfølger har også store konsekvenser for partneren. Kræft beskrives derfor til tider som en sygdom i parforholdet, hvor parrets indbyrdes

mestringsevner spiller en stor rolle (Kayser et al., 2007; Li R et al., 2022; Hamilton L et al., 2016). Den indbyrdes mestring indebærer bl.a. hvordan parret oplever og håndterer sygdomsrelateret stress, reagerer på hinandens reaktioner i forhold til sygdommen og hvilke strategier de benytter for at finde sammenhæng og ligevægt i en vanskelig periode af deres liv. Flere informanter i vores studie gav udtryk for, at de ikke kunne tale åbent med deres partner omkring den nye seksuelle virkelighed. De samme informanter angav også, at det seksuelle samvær med deres partner var mere eller mindre ophørt. I to reviews fra hhv. 2011 og 2022 fandt man, at par, der benyttede sig af positive mestringsstrategier som åben og løsningsorienteret kommunikation, bedre tilpassede sig ændringer i deres sexliv (Zhu & Wittmann, 2022; Gilbert et al., 2011). Nogle par vil formentlig have behov for hjælp til at styrke kommunikationen omkring seksuelle emner for at nærme sig hinanden, og sammen finde en fælles strategi for deres fremtidige sexliv.

Konstruktiv kommunikation og en fælles forståelse for nødvendigheden i at ændre på deres seksuelle script, er nogle af fællesnævnerne for de informanter, der havde gennemgået en succesfuld seksuel reorientering. De samme informanter var generelt også mere åbne over for den sexologiske rådgivning. Reese et al. har i relation til seksuel reorientering fremsat en model om fleksibel mestring blandt kræftoverlevende og deres partnere. Modellen er baseret på samme forfatters tidligere studier af brystkræftpatienter og deres partners fælles mestringsstrategier. Selvom modellen udgår fra en anden patientkategori, må de interne mestringsstrategier i en relation formodes til en vis grad at være sammenlignelige med andre kræftformer. Den fleksible mestring omhandler individets/parrets evne til at revidere deres tidligere forestillinger om sex og seksualitet i lyset af de seksuelle senfølger, og potentielt antage nye holdninger og seksuelle handlemønstre, som igen kan øge den fleksible mestring. Teorien er søgt illustreret i Figur 24.



Figur 24: Diagram af hhv. uflexibel og fleksibel mestring i relation til seksuel funktion og aktivitet (Reese et al., 2010)

Alle former for seksuelt samvær, herunder penetrativt samleje, oralsex, petting eller andre non-penetrative former for sex, kan også være en måde at mestre sin tilstand på. I et kvalitativt interviewstudie af Ussher et al. fra 2013 beskrev flere informanter, at følelser som

angst og frygt kom mere på afstand, når de dyrkede sex. På samme måde beskrev de hvordan sexlivet bidrog til en fornemmelse af normalitet i relationen og en oplevelse af, at alting ikke altid handlede om kræftsygdommen (Ussher J et al., 2013). Disse fund understøtter, at et udbytterigt sexliv efter kræft kan fungere som en raskhedsfaktor, der ikke kun bidrager med nydelse, men hvor kræftoverleverens mestringsevner også styrkes.

7.3.4 Forhandling og træning

Som det fremgår af resultatafsnittet, gennemgik flere informanter en fase, hvor de indgik aftaler med sig selv og deres intime partnere omkring de nye vilkår for seksuelt samvær - de genforhandlede deres seksualitet. Forhandlingerne drejede sig ofte om håndtering af den tabte spontanitet og brugen af forskellige seksuelle hjælpemidler og medicin.

Forhandlingerne kunne også handle om at sætte det seksuelle samvær i system. Det udmøntede sig i faste aftaler om sex på bestemte tidspunkter, aftaler om rækkefølgen af forskellige delelementer i den seksuelle akt, eller aftaler om at afsøge andre former for seksuelt samvær, hvis udlevelsen af tidligere seksuelle scripts ikke længere var mulig. Fælles for disse forhandlinger var, at begge parter måtte besidde et sprog for sex og seksualitet og være i stand til at kommunikere åbent omkring de nye aftaler. Det var en udfordring for nogle; særligt de informanter, der ikke havde en fast partner. I tilfælde hvor kommunikationen svigtede, opstod der sammenbrud i forhandlingerne med frustration og tristhed til følge. Disse fund understøttes af tidligere kvalitative reviews på området, som har vist, at manglende eller dårlig kommunikation i et parforhold kan hindre en succesfuld seksuel reorientering (R. Li et al., 2022; Zhu & Wittmann, 2022).

Udover evnen til at kommunikerer om sex, forudsætter en udbytterig forhandling også åbenhed over for introduktion af nye seksuelle praktikker. Vi så blandt informanterne en tendens til, at en nysgerrig og humoristisk tilgang til seksualitet banede vejen for at afprøve forskellige strategier, og gjorde dem i stand til at forhandle sig frem til et nyt og udvidet seksuelt repertoire. F.eks. introduktion af en vibrator, en dildo, tantrisk sex, eller mere fokus på oralsex og sensuel berøring end på penetrativt samleje. I lighed hermed, fandt et kvalitativt interviewstudie af PC-patienter, at par med en forudgående bred seksuel palette, som også omfattede non-penetrativt seksuelt samvær, havde bedre mulighed for at inkorporere nye non-penetrative elementer i deres seksuelle relation (Walker & Robinson, 2011).

Forhandlingssammenbrud blandt informanter og deres partner blev ofte tilskrevet manglende sexlyst hos partneren og dennes uvilje mod at indgå i en diskussion af den seksuelle senfølge og konsekvenserne heraf. For enkelte informanter fungerede det som en stopklods i forhold til yderligere sexologisk rådgivning og var også forbundet med et nærmest ikke-eksisterende sexliv med deres partner. Lyst til lyst, og lyst til forhandling må være til stede hos begge parter og understreger, at partnerens opbakning til den seksuelle reorientering er essentiel for at kunne lykkes (Ussher et al., 2013; R. Li et al., 2022). Nogle informanter fandt ud af at eksperimentere uden deres partner, ved hjælp af pornografi, onani og forskellige seksuelle hjælpemidler og opnåede herigennem seksuel tilfredsstillelse. For andre var brugen af visse seksuelle hjælpemidler ikke forbundet med hverken nydelse eller lyst, og de to kvindelige informanter beskrev brugen af dilatorer som et rent klinisk behandlingstiltag. Indimellem kunne tilføjelsen af nydelsesfuld stimulation vha. en vibrator fungere som motivationen for at fortsætte dilatationsbehandlingen.

I den sexologiske behandling kan det være relevant at kortlægge kræftoverleverens/parrets bagvedliggende motivation for den seksuelle reorientering. Dette mhp. at sikre adhærens til behandlingen og for at afstemme de iværksatte tiltag med motivationen. Som det også fremgår af Projekt Sexus kan motiverne for seksuelt samvær være mangeartede (se Tabel 2) (Frisch et al., 2019). Det samme gjaldt for informanterne i dette studie, og de angav flere forskellige faktorer, der ansporede dem til at eksperimentere med både medicin og seksuelle hjælpemidler. Hyppigt nævnte motivatorer var egen seksuel lyst, lyst til at være seksuelt intim med sin partner, at få en orgasme, at se sin egen erektion, at opleve sin partners seksuelle tilfredsstillelse og at kunne penetrere.

Informanterne/parret skulle øve sig, for at blive fortrolige med de forskellige nye tiltag. Især behandling med erektionsfremmende midler var udfordrende pga. bivirkninger ved brugen af PDE5i og Alprostadil. På samme måde var de forskellige hjælpemidler forbundet med udfordringer. Informantens/parrets evne til ikke at lade sig slå ud af startvanskeligheder og villigheden til at prøve nye ting af, når andet fejlede, var med til at sikre, at de gennem øvelse og eksperimentering fandt frem til den løsning, der passede dem bedst. Som beskrevet i afsnit 7.2.3 vil det i et sexologisk behandlingsforløb vil det være relevant at understrege for patienten, hvor vigtigt det er at prøve en behandling flere gange, inden den afvises som uvirksom, ligesom patienten kan gøres opmærksom på, at kombinationen af flere forskellige behandlingsmodaliteter ikke er ualmindelig. Dette skulle gerne forebygge oplevelsen af nederlag. Gentagne skuffelser kan medføre, at motivationen for at engagere sig i sex kan blive ambivalent eller helt forsvinde og potentielt resultere i decideret undgåelsesadfærd.

I deres kvalitative interview studie fra 2013 fandt Ussher et al., at et pars villighed til at forsøge sig med non-penetrative seksuelle praktikker kan være med til at reducere præstationsangst hos kræftoverleveren. Det kan også modvirke oplevelsen af ikke at være en 'rigtig mand' eller en 'rigtig kvinde', såfremt penetrativt samleje er forbundet med vanskeligheder (Ussher et al., 2013). De fleste informanter, mænd såvel som kvinder, gav udtryk for et ønske om at vende tilbage til det velkendte penetrative samleje og forsøgte at udvikle strategier for at det lod sig gøre. Vores studie belyste ikke til fulde parternes behov for at holde fast i det penetrative samleje, men i et kvalitativt studie af Hawkins et al. fra 2009 forsøgte man at kaste lys over dette. Blandt de 122 partnere til kræftpatienter fandt man, at mandlige partnere var mere tilbøjelige til at finde alternative seksuelle praktikker sammenlignet med kvindelige (12% vs. 1%). Praktikker som f.eks. ændrede samlejestillinger, forsigtighed ved indtrængen, oralsex og masturbation. De kvindelige informanter var mere opmærksomme på at etablere en non-genital intimitet med deres partner gennem kys og kram (18% vs. 5%) (Hawkins et al., 2009). Forskellige faktorer, såvel biologiske som psykologiske og sociale, kan ligge til grund for den kønsforskelle og påvirke hinanden indbyrdes. Eksempelvis er mange kvinders seksuelle tilfredsstillelse ikke nødvendigvis afhængig af genital seksualitet, men kan være mere centreret omkring andre former for seksualitet og sensualitet (Gilbert et al., 2011). Hawkins et al. overvejer selv, om en del af forklaringen skal findes i de sociokulturelle diskurser og prægninger, der omgærder køn, sex og seksualitet.

7.3.5 Den heteronormative matrix og non-genital seksualitet

Den amerikanske filosof og queer-teoretiker Judith Butler har argumenteret for, at vores subjektive forståelse af sex og seksualitet er indlejret i en såkaldt 'heteroseksuel matrix', tilvejebragt af kulturelle normer og diskurser. I den heteroseksuelle matrix ligger også fastforankrede normer for maskulinitet, femininitet, sex og seksualitet, hvor sex betragtes som heteroseksuelt penetrativt samleje. Alt der falder udenfor normen, er altså unormalt (Hawkins et al., 2009; Graugaard et al., 2019 s. 29; Jacobsen et al., 2019 s. 201). I den forståelsesramme, kan de sociokulturelle konstruktioner om sex og seksualitet udgøre en potentiel barriere for vellykket sexologisk behandling og for reorientering mod en mere non-genital form for seksualitet. Hvis den eneste "rigtige" form for sex involverer penetration, bliver non-penetrativ sex og intimt samvær, betragtet som 'forspil' eller en mindreværdig substitut, der kun kommer på tale, såfremt alle andre muligheder er udtømte. Selv når aktiviteter som oralsex og gensidig masturbation føjes til forståelsen af sex, resterer der en forestilling om, at sådanne aktiviteter nødvendigvis må "afsluttes" med penetrativt samleje (Ussher et al., 2013). Disse forestillinger var bredt repræsenteret blandt informanterne.

For mange af informanterne i dette studie var netop den manglende evne til at kunne gennemføre penetrativt samleje et centralt omdrejningspunkt og kilde til stor frustration. Deres kønsopfattelse og forståelse af egen krop blev påvirket i negativ retning. I hvor høj grad de enkelte informanter er præget af ovenstående sociokulturelle forestillinger og konstruktioner er uvis, men flere efterlyste gentagne gange hjælp til, at genoptage det spontane penetrative samleje. Undervejs i processen begyndte enkelte informanter gradvist at integrere elementer af non-genital sensualitet og intimitet, men det udvandede ikke nødvendigvis ønsket om det penetrative samleje. Der var snarere tale om, at den non-genitale sensualitet blev en bestanddel af samværet med deres partner ud af nødvendighed og en måde at bevare den intime del af relationen. Når den non-genitale sensualitet var blevet en integreret del af informanternes måde at være sammen med deres partner på, var den form for samvær en kilde til stor nydelse og samhørighed. Tidligere kvalitative studier på dette område, viser i lighed hermed, at mange par tyer til kys, kram og berøring som en måde at vise kærlighed på, når deres seksuelle repertoire ikke længere kan udledes som før (Eymech et al., 2022; Hawkins et al., 2009; Ussher et al., 2013).

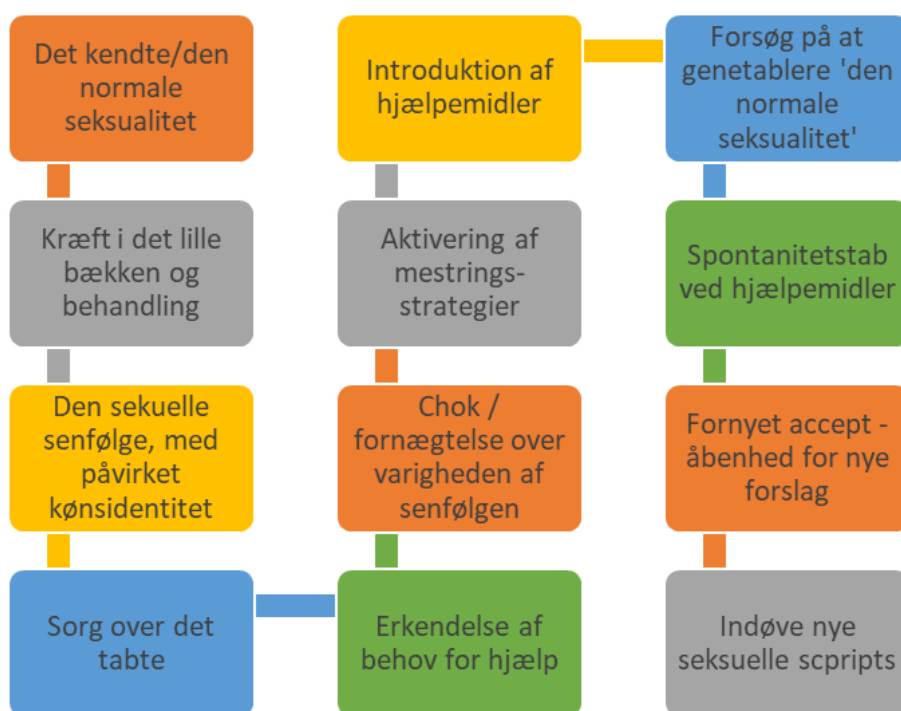
Således kan fraværet af muligheden for penetrativ sex skabe plads til, at en ny kropslig intimitet kan opstå – men det kræver at kræftoverleveren/parret er klar til det. Nogle informanter fortalte, at de meget tidligt i deres sexologiske behandlingsforløb blev præsenteret for non-genital sensualitetstræning og instrueret i samtidig seksuel afholdenhed. De oplevede opfordringen til øvelserne som malplaceret, fordi de på daværende tidspunkt havde mere brug for hjælp til at kunne gennemføre penetrativt samleje. De var ikke nået til et sted i processen, hvor de var åbne for eller følte behov for et seksuelt paradigmeskifte.

Diskussionen om sociokulturelt betingede og fastforankrede forestillinger om "rigtige mænd", "rigtige kvinder" og "rigtig sex" er relevant og vigtig at have in mente i den sexologiske behandling. Det kan også være relevant at bringe på bane i samtalen med patienten/parret for nærmere at afsøge og udfordre holdninger på området og for at vurdere om der heri ligger en barriere for at udbrede den seksuelle palette. Men timingen er essentiel og bør afstemmes med patientens/parrets egne forventninger til det sexologiske behandlingsforløb. Udgangspunktet må være at møde dem, hvor de er.

De kulturelle normer og diskurser reflekteres også i den kliniske forskning, hvor studier, der specifikt undersøger seksuelle problemstillinger efter kræft blandt LGBTQ-personer, er en mangelvare. Den manglende belysning af denne befolkningsgruppes behov og bekymringer i relation til sex og seksualitet efter kræft, kan forøge følelsen af marginalisering og ensomhed. Vi havde i dette studie udelukkende heteroseksuelle informanter, hvilket forhindrer generaliserbarhed i relation til andre seksuelle orienteringer.

7.4 Syntese

De tre overtemaer og alle undertemaerne var tæt forbundne. Det ændrede liv var hele grundlaget og forudsætningen for at ønske og opsøge hjælp. Det oplevede udbytte af sexologisk behandling blev præget af interagerende faktorer i systemet og hos informanten, som påvirkede og forstærkede hinanden. Vejen til seksuel reorientering var lang og kan beskrives ved at inddrage flere led fra de over og undertemaer vi fandt. For nogle informanter var det en lige vej som skitseret i Figur 25. I en meta-syntese af 32 kvalitative studier om PC, fandt forfatterne en lignende proces i mændenes forløb. Et af hovedfundene var, at mændene gennemgik mange faser, før de fandt seksuelt og relationelt fodfæste efter deres sygdomsforløb (Eymech et al., 2022).



Figur 25: Denne figur viser vejen mod 'det nye normal' (Egen figur)

For mange informanter var vejen ikke helt så lige og de forskellige faser forekom ikke i samme rækkefølge for alle. Vi så, hvordan forandringerne snarere bar præg af cirkulære processer for både behandlere/systemet og informanten/parret (se Figur 26).

De gode forløb opstod, når behandleren, som en del af et system, mødte informanten med et åbent sind og respektfuldt spurgte ind til hvor informanten befandt sig i sin egen proces. Behandleren havde en bio-psyko-social tilgang til seksualitet og udviste nysgerrighed og

ydmighed overfor de behov, informanten fremsatte og inviterede en evt. partner ind i behandlingsrummet. Behandleren besad viden og kompetence til at introducere brugbare hjælpemidler og kunne instruere i den træning, der hørte til brugen, med inddragelse af de psykologiske aspekter. Slutteligt blev der lavet en opfølgingsplan, som også rummede de informanter/par, der ikke selv aktivt søgte opfølgning. Fremkom der i processen nye spørgsmål, nye senfølger eller relationelle forandringer, ville cirklen gentages.

I en anden cirkel bevægede informanterne sig rundt i en proces som allerede skitseret i Figur 23, hvor de, gennem forskellige mestringsstrategier, forsøgte at acceptere 'det nye normal'. Her fik de input fra behandleren, der skabte den terapeutiske alliance og ansporede og motiverede til brug af hjælpemidler eller nye rutiner; her mødtes cirklerne. Efter dette møde mellem informanter og behandler blev input og forslag fra behandleren til idéer, og forhandlinger omkring, hvordan ideerne kunne inkorporeres; hvad enten informanten forhandlede med sig selv om at udforske lyst eller onani, eller om der foregik en forhandling parret imellem. Forhandlingsresultatet ledte videre til en træningsfase, hvor de nye rutiner forsøgtes indlært og gradvist førte til accepten af 'den nye' seksualitet. Ved planlagte opfølgninger mellem informanter/par og sexolog mødtes cirklerne igen. Her blev det afklaret, om informanten/parret havde opnået tilfredsstillende udbytte eller om der var behov for mere inspiration, viden eller information til andre rutiner. Samtidig fik behandleren feedback på, hvorvidt den givne viden og instruktion var brugbar.



Figur 26: Samspillet mellem informanterne og systemet (Egen figur)

Illustreringen med evighedsloopet i Figur 26 understøtter, at loopet kan gentages indtil informanten/parret er tilfreds med den seksuelle reorientering, - 'den nye normal'. Vejen gennem loopet er ikke lineær, og flere informanter kørte frem og tilbage mellem elementerne flere gange, før de kunne komme videre i processen. Nogle informanter sprang elementer over, for måske at vende tilbage senere. Andre strandede i højre del af figuren, da de ikke blev fulgt op på, fra systemet, efter de var nået til en erkendelse af, at den forhandling og træning de havde indøvet, var utilstrækkelig. En barriere i processen for den seksuelle reorientering kan f.eks. være forudgående seksuelle problemer i parforholdet eller en snæver

forståelse af sex og seksualitet, hvilket blev fundet i to interviewstudier fra Australien og Danmark af hhv. par og mænd med PC (Gilbert et al., 2010; Schantz Laursen, 2017).

I de to cirkler i Figur 26 er optakten til at få hjælp ikke inkluderet, ligesom behandler-cirklen er lige så stor som informantens cirkel. Man kan vælge at anskue behandlingsprocessen med kræftoverleveren/parret som det centrale omdrejningspunkt og et understøttende system på begge sider. På den ene side klinikerne, som varetager behandling og opfølgning for kræft. Klinikerne, der forbereder patienten på de forventelige senfølger, spørger ind til behov for hjælp til seksuelle eller intime problemer, og evt. henviser til sexologisk behandling. På den anden side af informanten, den sexologiske behandler, som tilbyder rådgivning og behandling af den seksuelle senfølge, yder den støtte der efterspørges og står til rådighed, hvis der skulle opstå fornyet behov for sexologisk behandling. I midten står kræftoverleveren/parret, som er godt forberedt på seksuelle senfølger. For de informanter, som har de fornødne mestringsstrategier, som modtager den hjælp de bliver tilbudt og som øver sig, bliver det forhåbentligt muligt at finde det 'nye normal' og hvile i det.



Figur 27: Viser individet i midten at systemets støttende rolle (Egen figur)

7.5 Styrker og svagheder ved studiet

Der er både styrker og svagheder ved dette studie.

Styrken beror på de kvalitative interviews, som tillod en udforskning af informanternes samlede oplevelse af de sexologiske behandlingstilbud. Studiet bygger på vores mangeårige kliniske, tværfaglige erfaring, som vi bl.a. brugte i udarbejdelsen af en interviewguide. Et iterativt teamwork understøttede hele arbejdsprocessen. I studiet deltog informanter fra alle regioner i Danmark og deres kræftsygdom, senfølger og alder var repræsentative for mange af de kræftpatienter, der lever med eller efter kræft i det lille bækken. Ligeledes var både både enlige og informanter i parforhold repræsenteret. Seksualitet var vigtig for informanterne, hvilket gav os indsigt i hvor stor en rolle seksualitet kan spille for kræfttramte og deres evt. partnere.

Litteratursøgningen var systematisk, og udvælgelsen af artikler var målrettet mod nyere reviews og metaanalyser, og kvalitative studier, der omhandlede mennesker fra industrialiserede og vestlige lande, med seksuel frihed. At dømme ud fra kvaliteten af den gennemgåede litteratur mener vi, at have identificeret de vigtigste tendenser og modeller til forståelse af evidensbaseret og saglig sexologisk behandling.

Studiets svaghed er, at gruppen af informanter var homogen, vurderet på kræftdiagnoser, sociale forhold, seksuel orientering og etnicitet. Forhold, som til dels hang sammen med vores rekruttering, der var baseret på frivillige henvendelser. De fund vi har gjort, kan derfor ikke generaliseres til den bredere befolkning. Informanterne delte gavmildt ud af deres oplevelser og fortalte åbent omkring nogle af de relationelle udfordringer, de kæmpede med. Der blev dog ikke spurgt specifikt ind til deres egen oplevelse af deres parforhold, hvorfor gengivelserne af disse er præget af forfatterens fortolkning.

8. Konklusion

Seksuelle senfølger efter behandling for kræft i det lille bækken er hyppigt forekommende og har vidtrækkende bio-psyko-sociale konsekvenser for både kræftoverleveren og deres intime relationer. Mange vil have behov for kyndig sexologisk rådgivning og behandling for at kunne håndtere de seksuelle senfølger og gennemføre en tilfredsstillende seksuel reorientering.

De ti interviews i dette studie bidrager med en øget forståelse af, hvordan sexologisk behandling opleves af mennesker med seksuelle senfølger efter kræft. Informanternes beskrivelser af deres intime liv efter kræft, understreger at sex og seksualitet bør tilgås helhedsorienteret i et bio-psyko-socialt perspektiv.

Informanternes seksualitet var så vigtig en del af deres liv, at nogle udtrykte tvivl om tilvalget af behandling, sammenholdt med de konsekvenser denne behandling havde for deres sexliv. Flere gennemgik en regulær sorgproces, før de accepterede tabet af den seksualitet, de kendte fra før. De fleste informanter, såvel mænd som kvinder, ønskede og forsøgte at vende tilbage til deres 'normale' seksuelle script - det penetrative samleje. De ønskede ikke at give slip på dét, som i deres optik var en essentiel del af deres seksualitet. Forsøgene på at genskabe samlejet gik ud over spontaniteten og tabet af denne var lige så forstyrrende, som selve den seksuelle senfølge. At skulle vente på effekt af medicin, eller have hjælpemidler klar for at kunne engagere sig i seksuelt samvær, var en stor udfordring. De enlige fandt det vanskeligt at skulle fortælle om behovet for planlægning og hjælpemidler i mødet med nye partnere. Det afholdt dem fra at opsøge intimitet med andre. For dem som var i faste forhold, påvirkede den manglende spontanitet dynamikken i parforholdet og det kunne udvikle sig til en regulær krise. Flere mænd blev ramt på deres selvbillede som virile og initiativrige. De mange problemer forbundet med den seksuelle reorientering stillede store krav til parrenes kommunikative evner. De par som var gode til at tale sammen, var også gode til at mestre krisen sammen og til at forhandle sig frem til vilkårene for deres nye fælles seksualitet.

I efterstræbelsen af det penetrative samleje blev alle muligheder afsøgt, før informanterne begyndte at søge 'alternative' veje; herunder non-penetrativ sex og non-genital seksualitet. Dette var ikke i overensstemmelse med vores initiale antagelse. Tværtimod havde vi en forestilling om, at informanterne ville være mere åbne overfor at benytte disse former for seksuelt samvær, eftersom deres muligheder for penetrativ sex var begrænsede.

Den indsigt i kræftoverleverens udgangspunkt og ønsker til den sexologiske behandling er vigtig for at kunne opnå en terapeutisk alliance. Informanterne i dette studie havde både positive og negative oplevelser med den sexologiske rådgivning. Nogle havde oplevet, at behandleren ikke havde 'mødt dem, hvor de var', hvilket forhindrede et konstruktivt udbytte af forløbet. Andre var mere positivt stemt og beskrev en lettelse forbundet med at møde en fagperson, som forholdt sig professionelt, åbent og fordomsfrit til deres problemstilling og som anerkendte vigtigheden af deres seksuelle trivsel. Viden om seksuelle senfølger og seksuelle hjælpemidlers anvendelighed, anskaffelse og brug, var også afgørende for et godt udbytte. En enkelt informant satte ord på, at 'samtalen' om seksualitet også var at betragte som et hjælpemiddel. Forskellen på en god og en mindre god oplevelse af behandlingen var oftest, hvorvidt forventninger mellem informant og sexolog var blevet afstemt inden

behandlingstiltag blev foreslået. Hvis ikke den iværksatte intervention stemte overens med informantens ønsker, forventninger eller motivation, blev den ikke taget i brug.

At acceptere seksuelle senfølger som et permanent livsvilkår er en dynamisk proces, som indgår i et komplekst samspil af interagerende faktorer mellem kræftoverleveren, systemet, behandleren og en evt. partner. I de tilfælde hvor den sexologiske behandler formåede at støtte informanten i den proces, opnåede flere af dem en større forståelse af deres seksuelle senfølger. Den forståelse hjalp dem til at finde mening med deres situation, øgede deres oplevelse af sammenhæng og gav dem ressourcer til at udvide deres seksuelle repertoire.

Adgangen til sexologisk rådgivning efter behandling for kræft i det lille bækken er forskelligartet og endnu ikke en fastforankret del af mange behandlingsforløb. Flere informanter oplevede, at det var svært at få startet en samtale om seksuelle senfølger på de kliniske afdelinger, hvor de følte, at deres seksuelle problemer blev bagatelliseret. Det understreger behovet for fagpersoner med sexologiske kompetencer lokalt i afdelingerne, som kan møde kræftoverleverne med det modsatte af et tovejstabu; en gensidig forståelse af seksualitetens vigtighed.

9. Perspektivering

Seksualitet er en essentiel og identitetsskabende del af det at være menneske. På samme måde kan seksuel mistrivsel påvirke livskvaliteten i en negativ retning. Derfor bør kræftoverleveres seksuelle senfølger ligge sundhedsfaglige klinikere på sinde og bør som standard medinddrages i forløbene.

Samtalen om de seksuelle bivirkninger gør sig gældende i alle dele af et kræftforløb - også forud for kræftbehandlingen. Varslingen omkring seksuelle senfølger bør ikke kun rumme de biologiske aspekter, men bør også indbefatte psykosociale elementer som f.eks. påvirket lyst, tab af spontanitet og mulig påvirkning af intime relationer. Dette vil kunne forberede patienterne på konsekvenserne af forløbet og indebærer også bedre muligheder for opfølgning ved senere samtaler om emnet. Kun et fåtal af informanterne i dette studie modtog sexologisk rådgivning som en fast bestanddel af deres kræftforløb - endnu færre modtog planlagt opfølgning af de iværksatte sexologiske tiltag. Opfølgning af behandlingen er afgørende for at sikre adhærens og vedvarende terapeutisk alliance, og for at vurdere effekten.

Ikke alle klinikere føler sig rustet til at tage samtalen om sex og seksualitet. Vi mener derfor at uddannelse/oplysning omkring seksuelle senfølger er nødvendig på de kliniske afdelinger, der behandler patienter for kræft. Dette for at sikre korrekt og relevant viderehenvielse. Den store udfordring er dog fortsat de uensartede tilbud af sexologisk behandling kommunalt, regionalt og nationalt, hvilket kan gøre henvisningsmulighederne uoverskuelige for både kræftoverlever og klinikere. Det uensartede tilbud medfører tilmed risiko for ulighed i seksuel sundhed efter kræftbehandling.

I takt med at overlevelseshastighederne for kræftformer i det lille bækkens har været støt stigende de seneste 20 år, stiger også antallet af kræftoverlever med seksuelle senfølger. Den manglende standardisering af sexologisk behandling af kræftrelaterede senfølger, understreger behovet for basal sexologisk rådgivning forankret lokalt på afdelingerne - de såkaldte hverdagssexologer. En af udfordringerne ved hverdagssexologien er at kende egne faglige grænser og være opmærksom på relevant viderehenvielse.

Hvorvidt sexologisk rådgivning som en fastforankret bestanddel af behandlingsforløb for kræft i det lille bækkens vil kunne øge patienttilfredsheden, er ikke tilstrækkeligt undersøgt. Én ting er dog sikkert; patienterne er der, og de efterspørger at blive mødt og hjulpet med deres seksuelle senfølger.

Taksigelse

De tre forfattere ønsker at sende en stor og ydmyg tak til alle 12 informanter, som valgte at donere deres tid til dette projekt. Tak fordi i var villige til at dele så private oplevelser med os. Vi er taknemmelige for, at vi ved jeres hjælp, fik udvidet vores horisont. Vi håber på, at kunne gengælde tjenesten ved at udvide andres.

Referenceliste

- Aerts, L., Enzlin, P., Vergote, I., Verhaeghe, J., Poppe, W., & Amant, F. (2012). Sexual, Psychological, and Relational Functioning in Women after Surgical Treatment for Vulvar Malignancy: A Literature Review. *The Journal of Sexual Medicine*, 9(2), 361–371. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2011.02520.x>
- Antonovsky, A. (2003). Helbredets mysterium. In *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. Hans Reitzel.
- Arthur, S. S., Dorfman, C. S., Massa, L. A., & Shelby, R. A. (2022). Managing female sexual dysfunction. *Urologic Oncology*, 40(8), 359–365. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2021.06.006>
- Bakker, R. M., ter Kuile, M. M., Vermeer, W. M., Nout, R. A., Mens, J. W. M., van Doorn, L. C., de Kroon, C. D., Hompus, W. C. P., Braat, C., & Creutzberg, C. L. (2014). Sexual Rehabilitation After Pelvic Radiotherapy and Vaginal Dilator Use: Consensus Using the Delphi Method. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 24(8), 1499–1506. <https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000253>
- Bakker, R. M., Vermeer, W. M., Creutzberg, C. L., Mens, J. W. M., Nout, R. A., & ter Kuile, M. M. (2015). Qualitative accounts of patients' determinants of vaginal dilator use after pelvic radiotherapy. In *Journal of Sexual Medicine* (Vol. 12, pp. 764–773). Wiley-Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/jsm.12776>
- Ben-Josef, A. M., Wileyto, E. P., Chen, J., & Vapiwala, N. (2016). Yoga Intervention for Patients With Prostate Cancer Undergoing External Beam Radiation Therapy: A Pilot Feasibility Study. *Integrative Cancer Therapies*, 15(3), 272–278. <https://doi.org/10.1177/1534735415617022>
- Bober, S. L., & Varela, V. S. (2012). Sexuality in Adult Cancer Survivors: Challenges and Intervention. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3712–3719. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
- Bowie, J., Brunckhorst, O., Stewart, R., Dasgupta, P., & Ahmed, K. (2022). Body image, self-esteem, and sense of masculinity in patients with prostate cancer: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Cancer Survivorship*, 16(1), 95–110. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01007-9>
- Brinkmann, S. (2020). Etik i en kvalitativ verden. In S. Brinkmann & L. Tanggard (Eds.), *Kvalitative metoder : en grundbog* (3rd ed., pp. 581–600). Hans Reitzels forlag.
- Brotto, L. A., Dunkley, C. R., Breckon, E., Carter, J., Brown, C., Daniluk, J., & Miller, D. (2017). Integrating Quantitative and Qualitative Methods to Evaluate an Online Psychoeducational Program for Sexual Difficulties in Colorectal and Gynecologic Cancer Survivors. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 43(7), 645–662. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2016.1230805>

- Brotto, L. A., Smith, K. B., Breckon, E., & Plante, M. (2013). Pilot study of radical hysterectomy versus radical trachelectomy on sexual distress. In *Journal of Sex & Marital Therapy* (Vol. 39, pp. 510–525). Taylor & Francis.
<https://doi.org/10.1080/0092623X.2012.667054>
- Brotto, L. A., Yule, M., & Breckon, E. (2010). Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: A review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 346–360. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0132-z>
- Bruhn M. (2013). Seksualitet. In Johansen C (Ed.), *Kræft - senfølger og rehabilitering* (pp. 402–414).
- Carmack Taylor, C. L., Basen-Engquist, K., Shinn, E. H., & Bodurka, D. C. (2004). Predictors of Sexual Functioning in Ovarian Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 22(5), 881–889. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.08.150>
- Carter, J., Baser, R. E., Goldfrank, D. J., Seidel, B., Milli, L., Stabile, C., Canty, J., Saban, S., Goldfarb, S., Dickler, M. N., Gardner, G. J., Jewell, E. L., Sonoda, Y., Kollmeier, M. A., & Alektiar, K. M. (2021). A single-arm, prospective trial investigating the effectiveness of a non-hormonal vaginal moisturizer containing hyaluronic acid in postmenopausal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 29(1), 311–322. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05472-3>
- Carter, J., Lacchetti, C., & Rowland, J. H. (2018). Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation Summary. *Journal of Oncology Practice*, 14(3), 173–179. <https://doi.org/10.1200/JOP.2017.028134>
- Christiansen, M. G., Piil, K., & Jarden, M. (2022). The Symptom Experience and Self-management Strategies of Women Undergoing Cervical Cancer Treatment: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 45(1), 12–20.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000843>
- Clavell-Hernández, J., Martin, C., & Wang, R. (2018). Orgasmic Dysfunction Following Radical Prostatectomy: Review of Current Literature. *Sexual Medicine Reviews*, 6(1), 124–134. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2017.09.003>
- Cleary, V., & Hegarty, J. (2011). Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 38–45.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.05.008>
- Clinckaert, A., Callens, K., Cooreman, A., Bijmens, A., Moris, L., Van Calster, C., Geraerts, I., Joniau, S., & Everaerts, W. (2022). The Prevalence of Lower Limb and Genital Lymphedema after Prostate Cancer Treatment: A Systematic Review. *Cancers*, 14(22), 5667. <https://doi.org/10.3390/cancers14225667>
- Cold, S., Cold, F., Jensen, M.-B., Cronin-Fenton, D., Christiansen, P., & Ejlersten, B. (2022). Systemic or Vaginal Hormone Therapy After Early Breast Cancer: A

Danish Observational Cohort Study. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 114(10), 1347–1354. <https://doi.org/10.1093/jnci/djac112>

Cullberg, J. (2007). *Krise og udvikling* / (5. udg.) [Book]. Hans Reitzel.

Dahlberg, M., Nordberg, M., Pieniowski, E., Boström, L., Sandblom, G., & Hallqvist-Everhov, Å. (2019). Retained sex toys: an increasing and possibly preventable medical condition. *International Journal of Colorectal Disease*, 34(1), 181–183. <https://doi.org/10.1007/s00384-018-3125-4>

Damast, S., Alektiar, K. M., Goldfarb, S., Eaton, A., Patil, S., Mosenkis, J., Bennett, A., Atkinson, T., Jewell, E., Leitao, M., Barakat, R., Carter, J., & Basch, E. (2012). Sexual Functioning Among Endometrial Cancer Patients Treated With Adjuvant High-Dose-Rate Intra-Vaginal Radiation Therapy. *International Journal of Radiation Oncology*Biography*Physics*, 84(2), e187–e193. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2012.03.030>

Dansk Sygeplejeråd. (2020). *notat_samtale_om_patienters_sexliv*.

de Boer, S. M., Nout, R. A., Jürgenliemk-Schulz, I. M., Jobsen, J. J., Lutgens, L. C. H. W., van der Steen-Banasik, E. M., Mens, J. W. M., Slot, A., Stenfert Kroese, M. C., Oerlemans, S., Putter, H., Verhoeven-Adema, K. W., Nijman, H. W., & Creutzberg, C. L. (2015). Long-Term Impact of Endometrial Cancer Diagnosis and Treatment on Health-Related Quality of Life and Cancer Survivorship: Results From the Randomized PORTEC-2 Trial. *International Journal of Radiation Oncology*Biography*Physics*, 93(4), 797–809. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2015.08.023>

Derogar, M., Dahlstrand, H., Carlsson, S., Bjartell, A., Hugosson, J., Axén, E., Johansson, E., Lagerkvist, M., Nyberg, T., Stranne, J., Thorsteinsdottir, T., Wallerstedt, A., Haglind, E., Wiklund, P., & Steineck, G. (2016). Preparedness for side effects and bother in symptomatic men after radical prostatectomy in a prospective, non-randomized trial, LAPPRO. *Acta Oncologica*, 55(12), 1467–1476. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1213415>

Dewitte, M., Bettocchi, C., Carvalho, J., Corona, G., Flink, I., Limoncin, E., Pascoal, P., Reisman, Y., & Van Lankveld, J. (2021). A Psychosocial Approach to Erectile Dysfunction: Position Statements from the European Society of Sexual Medicine (ESSM). *Sexual Medicine*, 9(6). <https://doi.org/10.1016/J.ESXM.2021.100434>

Dewitte, M., & Reisman, Y. (2021). Clinical use and implications of sexual devices and sexually explicit media. *Nature Reviews Urology*, 18(6), 359–377. <https://doi.org/10.1038/s41585-021-00456-2>

Dietz SM, Hansen MN, Helsted R, Bruun DM, Nielsen MM, Rix BA, & Thomsen CF. (2018). *Helbredt men ikke rask*. <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/helbredt-men-ikke-rask-strategiske-oplaeg-om-voksne-kraeftpatienters-senfoelger/>

- Dunberger, G., Lindquist, H., Waldenström, A.-C., Nyberg, T., Steineck, G., & Åvall-Lundqvist, E. (2013). Lower limb lymphedema in gynecological cancer survivors—effect on daily life functioning. *Supportive Care in Cancer*, *21*(11), 3063–3070. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1879-3>
- Edwards, D., & Panay, N. (2016). Treating vulvovaginal atrophy/genitourinary syndrome of menopause: how important is vaginal lubricant and moisturizer composition? *Climacteric*, *19*(2), 151–161. <https://doi.org/10.3109/13697137.2015.1124259>
- Eymech, O., Brunckhorst, O., Deacon, M., James, C., Bowie, J., Dasgupta, P., & Ahmed, K. (2022). The impact of radical prostatectomy on the social well-being of prostate cancer survivors: A qualitative meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, *31*(4), e13630. <https://doi.org/10.1111/ecc.13630>
- Febrina, F., Triyoga, I. F., White, M., Marino, J. L., & Peate, M. (2022). Efficacy of interventions to manage sexual dysfunction in women with cancer: a systematic review. *Menopause*, *29*(5), 609–626. <https://doi.org/10.1097/GME.0000000000001953>
- Fode, M., Borre, M., Ohl, D. A., Lichtbach, J., & Sønksen, J. (2014). Penile vibratory stimulation in the recovery of urinary continence and erectile function after nerve-sparing radical prostatectomy: a randomized, controlled trial. *BJU International*, *114*(1), 111–117. <https://doi.org/10.1111/bju.12501>
- Fokdal, L., Pötter, R., Kirchheiner, K., Lindegaard, J. C., Jensen, N. B. K., Kirisits, C., Chargari, C., Mahantshetty, U., Jürgenliemk-Schulz, I. M., Segedin, B., Hoskin, P., & Tanderup, K. (2018). Physician assessed and patient reported urinary morbidity after radio-chemotherapy and image guided adaptive brachytherapy for locally advanced cervical cancer. *Radiotherapy and Oncology*, *127*(3), 423–430. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2018.05.002>
- Forsse, D., Barbero, M. L., Werner, H. M. J., Woie, K., Nordskar, N., Berge Nilsen, E., Ellstrøm Engh, M., Vistad, I., Rege, A., Sævik-Lode, M., Andreasen, S., Haldorsen, I. S., Trovik, J., & Krakstad, C. (2022). Longitudinal effects of adjuvant chemotherapy and lymph node staging on patient-reported outcomes in endometrial cancer survivors: a prospective cohort study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *226*(1), 90.e1-90.e20. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2021.08.011>
- Frisch, M., Aalborg Universitet, Statens Serum Institut, Projekt SEXUS, Statens Serum Institut (Afdeling for Epidemiologisk Forskning), & Aalborg Universitet (Sexologisk Forskningscenter, K. I. (2019). *Sex i Danmark : nøgletal fra Projekt SEXUS 2017-2018*. Statens Serum Institut. https://files.projektsexus.dk/2019-10-26_SEXUS-rapport_2017-2018.pdf
- Gianotten, W. L., Alley, J. C., & Diamond, L. M. (2021). The Health Benefits of Sexual Expression. *International Journal of Sexual Health*, *33*(4), 478–493. <https://doi.org/10.1080/19317611.2021.1966564>

- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating Sexuality and Intimacy in the Context of Cancer: The Experiences of Carers. *Archives of Sexual Behavior*, 39(4), 998–1009. <https://doi.org/10.1007/s10508-008-9416-z>
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2011). Sexuality after gynaecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. *Maturitas*, 70(1), 42–57. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.06.013>
- Giraldi A, & Wåhlin-Jacobsen S. (2019). Manglende lyst hos kvinder. In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 781–802).
- Graugaard, C. (2017). Sexuality as a health-promoting factor — theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*, 14(10), 577–578. <https://doi.org/10.1038/nrurol.2017.117>
- Graugaard, C., & Giraldi, A. (2019). Seksualitet i et biologisk perspektiv. In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 63–102). Munksgaard.
- Graugaard, C., Giraldi, A., & Møhl, B. (2019). Hvad er sexologi? In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 13–38). Munksgaard.
- Graugaard, C., & Møhl, B. (2019). Seksualitet i et psykosocialt perspektiv. In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 103–143).
- Gray, R. E., & Klotz, L. H. (2004). Restoring sexual function in prostate cancer patients: an innovative approach. *The Canadian Journal of Urology*, 11(3), 2285–2289.
- Haas, S., Mikkelsen, A. H., Kronborg, C., Oggesen, B. T., Faaborg, P. M., Serup-Hansen, E., Spindler, K.-L. G., & Christensen, P. (2021). Management of late adverse effects after chemoradiation for anal cancer. *Acta Oncologica*, 60(12), 1688–1701. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1983208>
- Hamilton, L. D., Van Dam, D., & Wassersug, R. J. (2016). The perspective of prostate cancer patients and patients' partners on the psychological burden of androgen deprivation and the dyadic adjustment of prostate cancer couples. In *Psycho-Oncology* (Vol. 25, pp. 823–831). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/pon.3930>
- Harden, J., Schafenacker, A., Northouse, L., Mood, D., Smith, D., Pienta, K., Hussain, M., & Baranowski, K. (2002). Couples' Experiences With Prostate Cancer: Focus Group Research. *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 701–709. <https://doi.org/10.1188/02.ONF.701-709>

- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), 271–280. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31819b5a93>
- Herbenick, D., Barnhart, K. J., Beavers, K., & Benge, S. (2015). Vibrators and Other Sex Toys are Commonly Recommended to Patients, But Does Size Matter? Dimensions of Commonly Sold Products. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(3), 641–645. <https://doi.org/10.1111/jsm.12798>
- Herbenick, D., Reece, M., Sanders, S., Dodge, B., Ghassemi, A., & Fortenberry, D. J. (2009). Prevalence and characteristics of vibrator use by women in the United States: results from a nationally representative study. *The Journal of Sexual Medicine*, 6(7), 1857–1866. <https://doi.org/10.1111/J.1743-6109.2009.01318.X>
- Hickey, M., Marino, J. L., Braat, S., & Wong, S. (2016). A randomized, double-blind, crossover trial comparing a silicone- versus water-based lubricant for sexual discomfort after breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 158(1), 79–90. <https://doi.org/10.1007/s10549-016-3865-1>
- Hilpert, F., Stähle, A., Tomé, O., Burges, A., Rossner, D., Späthe, K., Heilmann, V., Richter, B., & du Bois, A. (2005). Neuroprotection with amifostine in the first-line treatment of advanced ovarian cancer with carboplatin/paclitaxel-based chemotherapy—a double-blind, placebo-controlled, randomized phase II study from the Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) Ovarian Cancer Study Group. *Supportive Care in Cancer*, 13(10), 797–805. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0782-y>
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>
- Hofsjö, A., Bohm-Starke, N., Blomgren, B., Jahren, H., Steineck, G., & Bergmark, K. (2017). Radiotherapy-induced vaginal fibrosis in cervical cancer survivors. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 56(5), 661–666. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1275778>
- Hordern, A. J., & Currow, D. C. (2003). A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness. *The Medical Journal of Australia*, 179(S6). <https://doi.org/10.5694/J.1326-5377.2003.TB05567.X>
- Huffman, L. B., Hartenbach, E. M., Carter, J., Rash, J. K., & Kushner, D. M. (2016). Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecologic Oncology*, 140(2), 359–368. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2015.11.010>
- Jacobsen, B., Tanggard, L., & Brinkmann, S. (2020). Fænomenologi. In S. Brinkmann & L. Tanggard (Eds.), *Kvalitative metoder: en grundbog* (3rd ed., pp. 281–308). Hans Reitzels forlag.

- Jacobsen, M. H., Heede, D., Frisch, M., Giraldi, A., & Graugaard, C. (2019). Forskning i seksualitet. In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 195–216).
- Jannini, E. A., Fisher, W. A., Bitzer, J., McMahon, C. G., & Fachshm, M. (2009). Controversies in Sexual Medicine Is Sex Just Fun? How Sexual Activity Improves Healthj sm_1477 2640. *J Sex Med*, 6, 2640–2648. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01477.x>
- Jannini, E. A., Limoncin, E., Ciocca, G., Buehler, S., & Krychman, M. (2012). Ethical Aspects of Sexual Medicine. Internet, Vibrators, and Other Sex Aids: Toys or Therapeutic Instruments? *The Journal of Sexual Medicine*, 9(12), 2994–3001. <https://doi.org/10.1111/jsm.12018>
- Jensen, P. T., Groenvold, M., Klee, M. C., Thranov, I., Petersen, M. A., & Machin, D. (2003). Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 56(4), 937–949. [https://doi.org/10.1016/s0360-3016\(03\)00362-6](https://doi.org/10.1016/s0360-3016(03)00362-6)
- Jeppesen, M. M., Mogensen, O., Dehn, P., & Jensen, P. T. (2015). Needs and priorities of women with endometrial and cervical cancer. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(3), 122–132. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2015.1059417>
- Juraskova, I., Bonner, C., Bell, M. L., Sharpe, L., Robertson, R., & Butow, P. (2012). Quantity vs. Quality: An Exploration of the Predictors of Posttreatment Sexual Adjustment for Women Affected by Early Stage Cervical and Endometrial Cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 9(11), 2952–2960. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02860.x>
- Juraskova, I., Jarvis, S., Mok, K., Peate, M., Meiser, B., Cheah, B. C., Mireskandari, S., & Friedlander, M. (2013). The acceptability, feasibility, and efficacy (phase I/II study) of the OVERcome (Olive Oil, Vaginal Exercise, and MoisturizeR) intervention to improve dyspareunia and alleviate sexual problems in women with breast cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(10), 2549–2558. <https://doi.org/10.1111/jsm.12156>
- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007). Cancer as a “we-disease”: Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Kierkegaard, S. (2022). *Mit forfatterskab* (1st ed.). Stauer Publishing.
- Kim, P., & Clavijo, R. I. (2022). Management of male sexual dysfunction after cancer treatment. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, 40(9), 389–394. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2020.08.006>
- Kirchheiner, K., Czajka-Pepl, A., Ponocny-Seliger, E., Scharbert, G., Wetzel, L., Nout, R. A., Sturdza, A., Dimopoulos, J. C., Dörr, W., & Pötter, R. (2014). Posttraumatic

Stress Disorder After High-Dose-Rate Brachytherapy for Cervical Cancer With 2 Fractions in 1 Application Under Spinal/Epidural Anesthesia: Incidence and Risk Factors. *International Journal of Radiation Oncology*Biography*Physics*, 89(2), 260–267. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2014.02.018>

Kirchheiner, K., Smet, S., Jürgenliemk-Schulz, I. M., Haie-Meder, C., Chargari, C., Lindegaard, J. C., Fokdal, L. U., Spampinato, S., Schmid, M. P., Sturdza, A., Mahantshetty, U., Segedin, B., Bruheim, K., Rai, B., Cooper, R., Van der Steen-Banasik, E., Wiebe, E., Sundset, M., van Limbergen, E., ... Nout, R. A. (2022). Impact of Vaginal Symptoms and Hormonal Replacement Therapy on Sexual Outcomes After Definitive Chemoradiotherapy in Patients With Locally Advanced Cervical Cancer: Results from the EMBRACE-I Study. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 112(2), 400–413. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2021.08.036>

Kjær T, Karlsen R, Dalton S, Levinsen AK, & Johansen C. (2017). *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/vidensopsamling-paa-senfoelger-efter-kræft-hos-voksne>

Kræftens Bekæmpelse. (2023). *Senfølger efter kræft, Holdningspapir*. <https://www.cancer.dk/om-os/det-mener-kræftens-bekæmpelse/senfoelger/>

Kristensen, E. (2019). Sexologisk udredning og behandling. In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 735–780).

Krychman, M., & Millheiser, L. S. (2013). Sexual Health Issues in Women with Cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(Supplement_1), 5–15. <https://doi.org/10.1111/jsm.12034>

Kübler-Ross, E. (1995). *Døden og den døende* / (E. Kübler-Ross (ed.); 6. udgave.) [Book]. Gyldendal.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. (S. Kvale & S. Brinkmann (eds.); 3. udgave.) [Book]. Hans Reitzel.

Laursen BS, Sommer C, & Andersen BT. (2020). Husk patienternes seksualitet. *Fag Og Forskning*, 21–37. www.sygeplejersken.dk

Lee, A., Gaither, T. W., Langston, M. E., Cohen, S. E., & Breyer, B. N. (2021). Lubrication Practices and Receptive Anal Sex: Implications for STI Transmission and Prevention. *Sexual Medicine*, 9(3), 100341. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2021.100341>

Lehrfeld, T., & Lee, D. I. (2009). The role of vacuum erection devices in penile rehabilitation after radical prostatectomy. *International Journal of Impotence Research*, 21(3), 158–164. <https://doi.org/10.1038/IJIR.2009.3>

- Lehto, U.-S., Tenhola, H., Taari, K., & Aromaa, A. (2017). Patients' perceptions of the negative effects following different prostate cancer treatments and the impact on psychological well-being: a nationwide survey. *British Journal of Cancer*, *116*(7), 864–873. <https://doi.org/10.1038/bjc.2017.30>
- Levin, A. O., Carpenter, K. M., Fowler, J. M., Brothers, B. M., Andersen, B. L., & Maxwell, G. L. (2010). Sexual Morbidity Associated With Poorer Psychological Adjustment Among Gynecological Cancer Survivors. *International Journal of Gynecological Cancer*, *20*(3), 461–470. <https://doi.org/10.1111/IGC.0b013e3181d24ce0>
- Li, J. Y., D'Addario, J., Tymon-Rosario, J., Menderes, G., Young, M. R., Johung, K., Ratner, E., Minkin, M. J., & Damast, S. (2021). Benefits of a Multidisciplinary Women's Sexual Health Clinic in the Management of Sexual and Menopausal Symptoms After Pelvic Radiotherapy. *American Journal of Clinical Oncology*, *44*(4), 143–149. <https://doi.org/10.1097/COC.0000000000000800>
- Li, R., Wittmann, D., Nelson, C. J., Salter, C. A., Mulhall, J. P., Byrne, N., Nolasco, T. S., Ness, M., Gupta, N., Cassidy, C., Crisostomo-Wynne, T., & Loeb, S. (2022). Unmet Sexual Health Needs of Patients and Female Partners Following Diagnosis and Treatment for Prostate Cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, *19*(12), 1797–1803. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.08.195>
- Lima, T. F. N., Bitran, J., Frech, F. S., & Ramasamy, R. (2021). Prevalence of post-prostatectomy erectile dysfunction and a review of the recommended therapeutic modalities. *International Journal of Impotence Research*, *33*(4), 401–409. <https://doi.org/10.1038/s41443-020-00374-8>
- Liu, Juravic, M., Mazza, G., & Krychman, M. L. (2021). Vaginal Dilators: Issues and Answers. *Sexual Medicine Reviews*, *9*(2), 212–220. <https://doi.org/10.1016/J.SXMR.2019.11.005>
- Lund, L., Hansen, B. L., & Norus, T. P. (n.d.). *pro.medicin.dk*. Erekttil Dysfunktion.
- Madiraju, S. K., Hakky, T. S., Perito, P. E., & Wallen, J. J. (2019). Placement of Inflatable Penile Implants in Patients With Prior Radical Pelvic Surgery: A Literature Review. *Sexual Medicine Reviews*, *7*(1), 189–197. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2018.10.002>
- Madsen, S. A. (2008). Mænd i psykoterapi. *Psykolognyt*, *19*, 3–9. https://www.tomasfriis.dk/wp-content/maend_i_terapi.pdf
- Mainwaring, J. M., Walker, L. M., Robinson, J. W., Wassersug, R. J., & Wibowo, E. (2021). The Psychosocial Consequences of Prostate Cancer Treatments on Body Image, Sexuality, and Relationships. *Frontiers in Psychology*, *12*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.765315>

- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis [Article]. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Marshall, D. C., Tarras, E. S., Ali, A., Bloom, J., Torres, M. A., & Kahn, J. M. (2022). Female erectile tissues and sexual dysfunction after pelvic radiotherapy: A scoping review. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 72(4), 353–359. <https://doi.org/10.3322/caac.21726>
- Martinsen, B., & Norlyk, A. (2011). Tre kvalitative forskningstilgange. *Sygeplejersken*, 12, 12.
- Masterson, T. A., Serio, A. M., Mulhall, J. P., Vickers, A. J., & Eastham, J. A. (2008). Modified technique for neurovascular bundle preservation during radical prostatectomy: association between technique and recovery of erectile function. *BJU International*, 101(10), 1217–1222. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2008.07511.x>
- Matthew, A., Lutzky-Cohen, N., Jamnicky, L., Currie, K., Gentile, A., Mina, D. S., Fleshner, N., Finelli, A., Hamilton, R., Kulkarni, G., Jewett, M., Zlotta, A., Trachtenberg, J., Yang, Z., & Elterman, D. (2018). The Prostate Cancer Rehabilitation Clinic: A Biopsychosocial Clinic for Sexual Dysfunction after Radical Prostatectomy. *Current Oncology*, 25(6), 393–402. <https://doi.org/10.3747/co.25.4111>
- Maughan, K., Heyman, B., & Matthews, M. (2002). In the shadow of risk. *International Journal of Nursing Studies*, 39(1), 27–34. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(01\)00004-9](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(01)00004-9)
- Mehta, A., Deveci, S., & Mulhall, J. P. (2013). Efficacy of a penile variable tension loop for improving climacturia after radical prostatectomy. *BJU International*, 111(3), 500–504. <https://doi.org/10.1111/J.1464-410X.2012.11269.X>
- Mendez, M. H., Sexton, S. J., & Lentz, A. C. (2018). Contemporary Review of Male and Female Climacturia and Urinary Leakage During Sexual Activities. *Sexual Medicine Reviews*, 6(1), 16–28. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2017.07.012>
- Mick, J., Hughes, M., & Cohen, M. Z. (2004). Using the BETTER Model to assess sexuality [Article]. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 84–86. <https://doi.org/10.1188/04.CJON.84-86>
- Miles, T., & Johnson, N. (2014). Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007291.pub3>
- Miles T, Bergmark K, Bruner D, Burton S, Carter J, Cohen C, Cornes P, & Creutzberg C. (2012). *International Guidelines on Vaginal Dilation after Pelvic Radiotherapy*.
- Miranda, E. P., Taniguchi, H., Cao, D. L., Hald, G. M., Jannini, E. A., & Mulhall, J. P. (2019). Application of Sex Aids in Men with Sexual Dysfunction: A Review. *The*

Journal of Sexual Medicine, 16(6), 767–780.
<https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2019.03.265>

- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G., Courtois, F., Lamontagne, A., & Guérette, A. (2018). Co-designing Sex Toys for Adults with Motor Disabilities. *Sexuality and Disability*, 36(1), 47–68. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9506-8>
- Nason, G. J., McNamara, F., Twyford, M., O’Kelly, F., White, S., Dunne, E., Durkan, G. C., Giri, S. K., Smyth, G. P., & Power, R. E. (2016). Efficacy of vacuum erectile devices (VEDs) after radical prostatectomy: the initial Irish experience of a dedicated VED clinic. *International Journal of Impotence Research*, 28(6), 205–208. <https://doi.org/10.1038/ijir.2016.23>
- Nelson, C. J., Hsiao, W., Balk, E., Narus, J., Tal, R., Bennett, N. E., & Mulhall, J. P. (2013). Injection anxiety and pain in men using intracavernosal injection therapy after radical pelvic surgery. *Journal of Sexual Medicine*, 10, 2559–2565. <https://doi.org/10.1111/jsm.12271>
- Nicholas, S., Chen, L., Choflet, A., Fader, A., Guss, Z., Hazell, S., Song, D. Y., Tran, P. T., & Viswanathan, A. N. (2017). Pelvic Radiation and Normal Tissue Toxicity. *Seminars in Radiation Oncology*, 27(4), 358–369. <https://doi.org/10.1016/j.semradonc.2017.04.010>
- Noriega Esquivas, B., Lee, T. K., Moreno, P. I., Fox, R. S., Yanez, B., Miller, G. E., Estabrook, R., Begale, M. J., Flury, S. C., Perry, K., Kundu, S. D., & Penedo, F. J. (2022). Symptom burden profiles in men with advanced prostate cancer undergoing androgen deprivation therapy. *Journal of Behavioral Medicine*, 45(3), 366–377. <https://doi.org/10.1007/s10865-022-00288-4>
- Opjordsmoen, S., Waehre, H., Aass, N., & Fossa, S. D. (1994). Sexuality in patients treated for penile cancer: patients’ experience and doctors’ judgement. *British Journal of Urology*, 73(5), 554–560. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410x.1994.tb07643.x>
- Oxlund, B., Møhl, B., & Graugaard, C. (2019). Ældrelevets seksualitet. In C. Graugaard, A. Giraldi, & B. Møhl (Eds.), *Sexologi - faglige perspektiver på seksualitet* (1st ed., pp. 279–298).
- Pahlajani, G., Raina, R., Jones, S., Ali, M., & Zippe, C. (2012). Vacuum Erection Devices Revisited: Its Emerging Role in the Treatment of Erectile Dysfunction and Early Penile Rehabilitation Following Prostate Cancer Therapy. *Journal of Sexual Medicine*, 9(4), 1182–1189. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01881.x>
- Palmer, M. H., Fogarty, L. A., Somerfield, M. R., & Powel, L. L. (2003). Incontinence After Prostatectomy: Coping With Incontinence After Prostate Cancer Surgery. *Oncology Nursing Forum*, 30(2), 229–238. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.229-238>
- Pan, Y. Bin, Maeda, Y., Wilson, A., Glynne-Jones, R., & Vaizey, C. J. (2018). Late gastrointestinal toxicity after radiotherapy for anal cancer: a systematic literature

- review. *Acta Oncologica*, 57(11), 1427–1437.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1503713>
- Perelman, M. A. (2018). Why the Sexual Tipping Point ® Is a “Variable Switch Model.” *Current Sexual Health Reports*, 10(2), 38–43.
<https://doi.org/10.1007/s11930-018-0148-3>
- Pinkawa, M., Gharib, A., Schlenter, M., Timm, L., & Eble, M. J. (2021). Quality of life more than 10 years after radiotherapy for localized prostate cancer—Impact of time after treatment and prescription dose. In *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* (Vol. 30, pp. 437–443). Springer. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02639-7>
- Potter, N., & Panay, N. (2021). Vaginal lubricants and moisturizers: a review into use, efficacy, and safety. *Climacteric*, 24(1), 19–24.
<https://doi.org/10.1080/13697137.2020.1820478>
- Priviero, F., & Webb, C. (2022). Biology of iatrogenic sexual dysfunction in men and women survivors of cancer. *Urologic Oncology*, 40(8), 366–371.
<https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2021.01.017>
- Reece, M., Herbenick, D., Sanders, S. A., Dodge, B., Ghassemi, A., & Fortenberry, J. D. (2009). Prevalence and Characteristics of Vibrator Use by Men in the United States. *The Journal of Sexual Medicine*, 6(7), 1867–1874.
<https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01290.x>
- Reese, J. B. (2011). Coping with sexual concerns after cancer. *Current Opinion in Oncology*, 23(4), 313–321. <https://doi.org/10.1097/CCO.0b013e3283446416>
- Reese, J. B., Keefe, F. J., Somers, T. J., & Abernethy, A. P. (2010). Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Supportive Care in Cancer*, 18(7), 785–800. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0819-8>
- Reese, J. B., Sorice, K., Beach, M. C., Porter, L. S., Tulskey, J. A., Daly, M. B., & Lepore, S. J. (2017). Patient-provider communication about sexual concerns in cancer: a systematic review. In *Journal of Cancer Survivorship* (Vol. 11, Issue 2, pp. 175–188). Springer New York LLC. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0577-9>
- Reimer, N., Zopf, E. M., Böwe, R., & Baumann, F. T. (2021). Effects of Exercise on Sexual Dysfunction in Patients with Prostate Cancer – A Systematic Review. *The Journal of Sexual Medicine*, 18(11), 1899–1914.
<https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2021.09.001>
- Rossen, P., Pedersen, A. F., Zachariae, R., & von der Maase, H. (2012). Sexuality and body image in long-term survivors of testicular cancer. *European Journal of Cancer (Oxford, England : 1990)*, 48(4), 571–578.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.11.029>
- Rubin, E. S., Deshpande, N. A., Vasquez, P. J., & Kellogg Spadt, S. (2019). A Clinical Reference Guide on Sexual Devices for Obstetrician-Gynecologists. *Obstetrics*

and Gynecology, 133(6), 1259–1268.
<https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000003262>

Rullo, J. E., Lorenz, T., Ziegelmann, M. J., Mehofer, L., Herbenick, D., & Faubion, S. S. (2018). Genital vibration for sexual function and enhancement: best practice recommendations for choosing and safely using a vibrator. *Sexual and Relationship Therapy: Journal of the British Association for Sexual and Relationship Therapy*, 33(3), 275–285.
<https://doi.org/10.1080/14681994.2017.1419558>

Rye, B. J., & Meaney, G. J. (2007). The pursuit of sexual pleasure. *Sexuality & Culture*, 11(1), 28–51. <https://doi.org/10.1007/BF02853934>

Sadovsky, R., Basson, R., Krychman, M., Morales, A. M., Schover, L., Wang, R., & Incrocci, L. (2010). Cancer and sexual problems. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(1 Pt 2), 349–373. <https://doi.org/10.1111/J.1743-6109.2009.01620.X>

Schantz Laursen, B. (2017). Sexuality in men after prostate cancer surgery: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 120–127. <https://doi.org/10.1111/scs.12328>

Sears, C. S., Robinson, J. W., & Walker, L. M. (2018). A comprehensive review of sexual health concerns after cancer treatment and the biopsychosocial treatment options available to female patients. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12738. <https://doi.org/10.1111/ecc.12738>

Smith, T., Kingsberg, S. A., & Faubion, S. (2022). Sexual dysfunction in female cancer survivors: Addressing the problems and the remedies. *Maturitas*, 165, 52–57. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2022.07.010>

Sörensson, M., Asplund, D., Matthiessen, P., Rosenberg, J., Hallgren, T., Rosander, C., González, E., Bock, D., & Angenete, E. (2020). Self-reported sexual dysfunction in patients with rectal cancer. *Colorectal Disease: The Official Journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 22(5), 500–512. <https://doi.org/10.1111/codi.14907>

Stentebjerg Petersen, G., Vindslev Nielsen, L., & Kræftens Bekæmpelse (forening). Patient- & Pårørendestøtte. (2019). *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet: Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse 2019 - kort fortalt*. Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse.
<https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/kræftpatienters-behov-og-oplevelser-med-sundhedsvaesenet-i-opfoelgnings-og-efterforloebet-2019/>

Stinesen Kollberg, K., Waldenström, A.-C., Bergmark, K., Dunberger, G., Rossander, A., Wilderäng, U., Åvall-Lundqvist, E., & Steineck, G. (2015). Reduced vaginal elasticity, reduced lubrication, and deep and superficial dyspareunia in irradiated gynecological cancer survivors. *Acta Oncologica*, 54(5), 772–779. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.1001036>

- Straub, Margaret. (2016). What's All the Buzz About? The Use of Vaginal Vibrators After Radiation Treatment for Pelvic Cancer. [Article]. *Radiation Therapist*, 25(2), 198.
- Sundhedsstyrelsen. (n.d.). *Sundhedsstyrelsens kræftplaner*. Retrieved April 2, 2022, from <https://www.sst.dk/da/Viden/Kraeft/Kraeftplaner>
- Tal, R., Jacks, L. M., Elkin, E., & Mulhall, J. P. (2011). Penile implant utilization following treatment for prostate cancer: Analysis of the SEER-Medicare database. In *Journal of Sexual Medicine* (Vol. 8, pp. 1797–1804). Wiley-Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2011.02240.x>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020). Interviewet: samtalen som forskningsmetode . In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder : en grundbog* (3rd ed., pp. 33–64). Hans Reitzels forlag.
- Taylor, B., & Davis, S. (2006). Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21(11), 35–40. <https://doi.org/10.7748/ns2006.11.21.11.35.c6382>
- Terrier, J.-E., Ruffion, A., Hamant, C., Rousset, V., Kalecinski, J., Baudot, A., Dumas, A., Chauvin, F., & Bourmaud, A. (2021). Patient Education for Radical Prostatectomy: Development of a Program Tailored to the Needs of Prostate Cancer Patients. *American Journal of Men's Health*, 15(6), 155798832110633. <https://doi.org/10.1177/15579883211063317>
- Tramacere, F., Lancellotta, V., Casà, C., Fionda, B., Cornacchione, P., Mazzarella, C., De Vincenzo, R. P., Macchia, G., Ferioli, M., Roviroso, A., Gambacorta, M. A., Colosimo, C., Valentini, V., Iezzi, R., & Tagliaferri, L. (2022). Assessment of Sexual Dysfunction in Cervical Cancer Patients after Different Treatment Modality: A Systematic Review. *Medicina*, 58(9), 1223. <https://doi.org/10.3390/medicina58091223>
- Tsatsou, I., Parpa, E., Tsilika, E., Katsaragakis, S., Batistaki, C., Dimitriadou, E., & Mystakidou, K. (2019). A Systematic Review of Sexuality and Depression of Cervical Cancer Patients. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 45(8), 739–754. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1610125>
- Ussher, J. M., Perz, J., Gilbert, E., Wong, W. K. T., & Hobbs, K. (2013). Renegotiating Sex and Intimacy After Cancer. *Cancer Nursing*, 36(6), 454–462. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182759e21>
- van de Poll-Franse, L. V., Pijnenborg, J. M. A., Boll, D., Vos, M. C., van den Berg, H., Lybeert, M. L. M., de Winter, K., & Kruitwagen, R. F. P. M. (2012). Health related quality of life and symptoms after pelvic lymphadenectomy or radiotherapy vs. no adjuvant regional treatment in early-stage endometrial carcinoma: A large population-based study. *Gynecologic Oncology*, 127(1), 153–160. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.06.007>

- van der Wielen, G. J., van Putten, W. L. J., & Incrocci, L. (2007). Sexual Function After Three-Dimensional Conformal Radiotherapy for Prostate Cancer: Results From a Dose-Escalation Trial. *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*, *68*(2), 479–484. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2006.12.015>
- Varytė, G., & Bartkevičienė, D. (2021). Pelvic Radiation Therapy Induced Vaginal Stenosis: A Review of Current Modalities and Recent Treatment Advances. *Medicina*, *57*(4), 336. <https://doi.org/10.3390/medicina57040336>
- Wåhlin-Jacobsen, S., & Pedersen, A. T. (2019). Lokal behandling af vulvovaginal atrofi. *Ratione Farmakoterapi*, *3*. www.irf.dk
- Walker, L. M., & Robinson, J. W. (2011). A description of heterosexual couples' sexual adjustment to androgen deprivation therapy for prostate cancer. In *Psycho-Oncology* (Vol. 20, pp. 880–888). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/pon.1794>
- Wang, R. (2017). Vacuum Erectile Device for Rehabilitation After Radical Prostatectomy. *The Journal of Sexual Medicine*, *14*(2), 184–186. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.12.010>
- Warkentin, K. M., Gray, R. E., & Wassersug, R. J. (2006). Restoration of Satisfying Sex for a Castrated Cancer Patient with Complete Impotence: A Case Study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *32*(5), 389–399. <https://doi.org/10.1080/00926230600835346>
- Wassersug, R., & Wibowo, E. (2017). Non-pharmacological and non-surgical strategies to promote sexual recovery for men with erectile dysfunction. *Translational Andrology and Urology*, *6*(S5), S776–S794. <https://doi.org/10.21037/tau.2017.04.09>
- Watson, E., Wilding, S., Matheson, L., Brett, J., McCaughan, E., Downing, A., Wright, P., Cross, W., Selby, P., Butcher, H., Glaser, A., Gavin, A., & Wagland, R. (2021). Experiences of Support for Sexual Dysfunction in Men with Prostate Cancer: Findings from a U.K.-Wide Mixed Methods Study. *The Journal of Sexual Medicine*, *18*(3), 515–525. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.12.017>
- Westerman, M. E., Bree, K. K., Kokorovic, A., Frank, J., Wang, X. S., Kamat, A. M., Dinney, C. P. N., & Navai, N. (2021). What Women Want: Radical Cystectomy and Perioperative Sexual Function Educational Needs. *Urology*, *157*, 181–187. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2021.06.012>
- Whicker, M., Black, J., Altwerger, G., Menderes, G., Feinberg, J., & Ratner, E. (2017). Management of sexuality, intimacy, and menopause symptoms in patients with ovarian cancer. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *217*(4), 395–403. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2017.04.012>

- White, I. D. (2015). Sexual Difficulties after Pelvic Radiotherapy: Improving Clinical Management. *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, 27(11), 647–655. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2015.06.018>
- Wilson, C. M., McGuire, D. B., Rodgers, B. L., Elswick, R. K., & Temkin, S. M. (2020). Body Image, Sexuality, and Sexual Functioning in Women With Gynecologic Cancer. *Cancer Nursing*, 44. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000818>
- Wittmann, D. (2015). Coping with Losses, Grief, and Mourning in Prostate Cancer. In *Advances in psychosomatic medicine* (Vol. 34, pp. 109–122). <https://doi.org/10.1159/000369089>
- Wittmann, D., Mehta, A., Bober, S. L., Zhu, Z., Daignault-Newton, S., Dunn, R. L., Braun, T. M., Carter, C., Duby, A., Northouse, L. L., Koontz, B. F., Glodé, L. M., Brandon, J., Bangs, R., McPhail, J., McPhail, S., Arab, L., Paich, K., Skolarus, T. A., ... Pollack, C. E. (2022). TrueNTH Sexual Recovery Intervention for couples coping with prostate cancer: Randomized controlled trial results. *Cancer*, 128(7), 1513–1522. <https://doi.org/10.1002/cncr.34076>
- Wittmann, D., Mehta, A., McCaughan, E., Faraday, M., Duby, A., Matthew, A., Incrocci, L., Burnett, A., Nelson, C. J., Elliott, S., Koontz, B. F., Bober, S. L., McLeod, D., Capogrosso, P., Yap, T., Higano, C., Loeb, S., Capellari, E., Glodé, M., ... Mulhall, J. P. (2022). Guidelines for Sexual Health Care for Prostate Cancer Patients: Recommendations of an International Panel. *The Journal of Sexual Medicine*, 19(11), 1655–1669. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.08.197>
- Wittmann D, Foley S, & Balon R. (2011). *A biopsychosocial approach to sexual recovery after prostate cancer surgery: The role of grief and mourning*. 37, 130–144. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2011.560538>
- World Medical Association. (n.d.). *WMA DECLARATION OF HELSINKI-ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. Retrieved April 24, 2023, from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Yang, E. J., Lim, J.-Y., Rah, U. W., & Kim, Y. B. (2012). Effect of a pelvic floor muscle training program on gynecologic cancer survivors with pelvic floor dysfunction: A randomized controlled trial. *Gynecologic Oncology*, 125(3), 705–711. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.03.045>
- Yuen, W., Witherspoon, L., Wu, E., Wong, J., Sheikholeslami, S., Bentley, J., Zarowski, C., Sundar, M., Elliott, S., Higano, C., & Flannigan, R. (2022). Sexual rehabilitation recommendations for prostate cancer survivors and their partners from a biopsychosocial Prostate Cancer Supportive Care Program. *Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1853–1861. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06335-1>
- Zhang, M., Che, J.-Z., Liu, Y.-D., Wang, H.-X., Huang, Y.-P., Lv, X.-G., Liu, W., & Lu, M.-J. (2021). A prospective randomized controlled study on scheduled PDE5i and

vacuum erectile devices in the treatment of erectile dysfunction after nerve sparing prostatectomy. *Asian Journal of Andrology*, 0(0), 0. <https://doi.org/10.4103/AJA202189>

Zhu, A., & Wittmann, D. (2022). Barriers to sexual recovery in men with prostate, bladder and colorectal cancer. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, 40(9), 395–402. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2020.08.005>