



Forsideillustration: Kristina A. Gormsen

Seksualitetens kompleksitet hos unge kvinder med IBD

Masterafhandling ved
Masteruddannelsen
i Sexologi, Aalborg Universitet

Vejleder: Christian Graugaard
Tegn inkl. mellemrum: 117.236

Kristina A. Gormsen
Studienr.: 20211280
Maj 20225

Abstract

Background: Adolescence is a life phase characterized by change, where themes such as identity, body and sexuality play a central role. This development can be particularly challenging for young people living with chronic illnesses like IBD, and research indicates that young women may be especially vulnerable.

Aim: This study explores how young women with inflammatory bowel disease (IBD) experience the impact of their illness on their bio-psycho-social sexuality, and to what extent this topic is addressed in their treatment.

Method: The study employs a qualitative approach and is based on semi-structured interviews with three young women with IBD. The analysis is grounded in a phenomenological-hermeneutic framework, with a focus on the participants' lived experiences.

Results: The participants rarely report direct sexual dysfunctions, but describe periods of reduced desire, fatigue, pain, and concerns regarding partner relationships. A recurring theme is the impact on body image and psychological well-being. Furthermore, sexuality is seldom addressed in interactions with healthcare professionals.

Conclusion: The findings suggest that IBD affects young women's sexuality to some extent – physically, psychologically, and socially. There is a need for healthcare providers to more consistently integrate discussions about sexuality as a natural part of treatment.

Resume

Baggrund: Ungdommen er en livsfase præget af forandringer, hvor temaer som identitet, krop og seksualitet spiller en stor rolle. Denne fase kan være særligt udfordrende for unge med kronisk sygdom som IBD, og forskning peger på, at især unge kvinder kan være særligt sårbare.

Formål: Dette projekt undersøger, hvordan unge kvinder med inflammatorisk tarmsygdom (IBD) oplever, at deres sygdom påvirker deres bio-psyko-sociale seksualitet, og i hvilken grad emnet adresseres i deres behandling.

Metode: Projektet har en kvalitativ tilgang og bygger på semistrukturerede interviews med tre unge kvinder med IBD. Analysen tager afsæt i en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang, med fokus på informanternes egne oplevelser.

Resultater: Informanterne rapporterer sjældent direkte seksuelle dysfunktioner, men beskriver periodevis nedsat lyst, træthed, smerter samt bekymringer om partnerrelationer. Et gennemgående fund er påvirkning af body image og psykisk mistrivsel. Samtidig fremgår det, at seksualitet sjældent bliver italesat i mødet med sundhedsprofessionelle.

Konklusion: Projektet peger på, at IBD påvirker unge kvinders seksualitet i nogen grad – både fysisk, psykisk og socialt. Der er behov for, at sundhedsvæsenet i højere grad integrerer samtaler om seksualitet som en naturlig del af behandlingen.

Indholdsfortegnelse

FORSIDE.....	1
ABSTRACT	2
RESUME	3
INDLEDNING.....	5
BAGGRUND	6
SEKSUALITET	6
<i>Unge og seksualitet.....</i>	<i>8</i>
UNGDOMMEN.....	9
<i>Biologisk udvikling.....</i>	<i>9</i>
<i>Psykosocial udvikling.....</i>	<i>10</i>
<i>Unge med kronisk sygdom.....</i>	<i>13</i>
KRONISK INFLAMMATORISKE TARMSYGDOM – IBD	15
<i>Sygdomsbaggrund.....</i>	<i>16</i>
<i>Prognose og arvelighed.....</i>	<i>17</i>
<i>Medicinsk behandling.....</i>	<i>18</i>
<i>Kirurgisk behandling.....</i>	<i>18</i>
AFRUNDING PÅ BAGGRUNDSAFSNIT	19
PROBLEMFORMULERING OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL	19
METODE	20
VIDENSKABELIGT STÅTÆD	20
LITTERATURSØGNING.....	21
SEMISTRUKTURERET INTERVIEW	22
<i>Rekruttering.....</i>	<i>22</i>
<i>Interviewguide.....</i>	<i>24</i>
<i>Interview.....</i>	<i>24</i>
<i>Transskribering.....</i>	<i>25</i>
<i>Analysestrategi.....</i>	<i>25</i>
ÆTISKE OVERVEJELSER.....	26
RESULTATER.....	27
FYSISKE SYMPTOMER OG BEGRÆNSNINGER	27
AT VÆRE UDENFOR, ANDERLEDES OG PÅ VIRKNING AF KROPSBILLEDE	30
SEX, DATING OG PARFORHOLD.....	34
UNG I SUNDHEDSVÆSNET	37
DISKUSSION.....	39
FYSISKE SYMPTOMER OG BEGRÆNSNINGER	39
AT FØLE SIG ANDERLEDES – BODY IMAGE	44
AT VÆRE UDENFOR – PÅ VIRKNING AF RELATIONER.....	47
SEX OG UDFORDRINGER.....	50
UNG I SUNDHEDSVÆSENET	54
STYRKER OG SVAGHEDER I PROJEKTET	55
KONKLUSION.....	56
PERSPEKTIVERING	57
LITTERATURLISTE.....	58
BILAG 1 - OVERSIGT OVER SØGNING.....	63
BILAG 2 - SAMTYKKKEERKLÆRING.....	64
BILAG 3 - INTERVIEWGUIDE	65

Indledning

Dette projekt udspringer af en kombination af to faglige og personlige interesseområder: arbejdet med unge patienter og interessen for seksualitet. I mit daglige arbejde møder jeg unge med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD), ofte i perioder præget af forværring, operationer eller længerevarende indlæggelser.

Det er min erfaring, at sygdommen ikke blot påvirker kroppen, men også de unges psykiske trivsel, sociale liv og relationer, samt at seksualitet sjældent bliver italesat.

Jeg undrer mig over, hvorfor seksualitet, som er en central del af ungdomslivet, ofte forbliver et usynligt tema i mødet med unge med kronisk sygdom. Seksualiteten formes i ungdomsårene i tæt samspil med identitet, relationer og følelsesmæssig udvikling, og netop derfor er det paradoksalt, at disse aspekter sjældent indgår i behandlingen.

Jeg synes, det er både fagligt relevant og nødvendigt at undersøge, hvordan unge kvinder med IBD oplever, at deres sygdom påvirker dem, ud fra en bio-psyko-social forståelse.

Jeg har valgt at fokusere specifikt på unge kvinder, da trivselsundersøgelser viser, at de på mange områder er mere sårbare end både raske jævnaldrende og kronisk syge unge mænd. Der eksisterer allerede forskning om voksne med IBD og deres seksuelle trivsel, men når det gælder unge, især unge kvinder, er der langt mindre viden. Det ønsker jeg at bidrage til at ændre.

Baggrund

Ungdommen er en livsfase præget af forandringer, og temaer som identitet, krop og seksualitet spiller en væsentlig rolle i unges udvikling, hvilket ikke er uden mulige udfordringer. Disse udfordringer kan kompliceres yderligere af et aspekt som kronisk sygdom. For at forstå denne komplekse sammenhæng, undersøges der i det kommende baggrundsafsnit først seksualitet på et generelt plan og herefter i ungdommen, efterfulgt af en bredere beskrivelse af ungdomsperioden. Dernæst rettes fokus mod unge med kronisk sygdom og de særlige vilkår, de lever under. Afslutningsvis belyses kronisk inflammatorisk tarmsygdom, dens symptomer og behandling.

Seksualitet

Seksualitet er en dynamisk brydning mellem biologiske, psykologiske og sociale kræfter, og kan ikke reduceres til biologisk natur, da den kun giver mening, når den foldes ud i følelsesliv, sociale relationer og kulturelle arenaer (Graugaard, Giraldi & Møhl, 2019, s. 39).

WHO definerer seksualitet som:

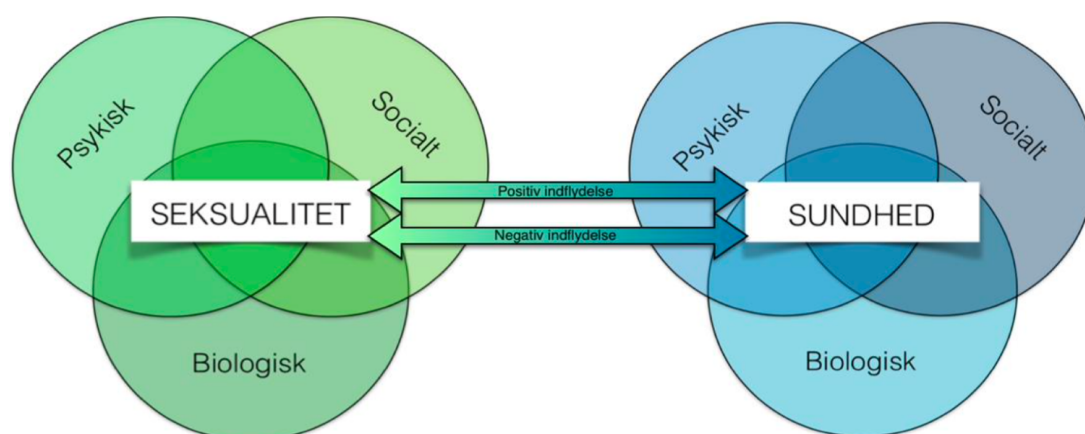
“...a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. 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.” (WHO, u.å.)

Seksualiteten er et individuelt anliggende, som er unikt og indvævet i livshistorie, personlighed og identitet, men det har også samtidigt forbindelse til samfundet og socialitet. Det seksuelle forbindes ofte med konkrete handlinger og stemninger såsom samleje, onani og lyst, men begrebet rummer også følelser, fantasier, adfærdsformer og identiteter.

Behovet for samleje og intimitet kan have mange funktioner og motiver, såsom reproduktion, relation, respekt, rehabilitering, rekreation og relaksation (Graugaard, Giraldi & Møhl, 2019, s. 50).

Det seksuelle kan altså være et socialt møde hvor der kommunikeres, positioneres og forhandles. Det repræsenterer en ritualiseret grænseoverskridelse, der kræver en vis social forståelse mellem parterne og en rimelig grad af jegstyrke og personlig integritet, så egne og andres grænser mærkes og respekteres. Seksualiteten kan også have en rehabiliterende funktion ved at rumme og forløse personlige konflikter. Intimitet og seksuel nydelse kan virke rekreativt og afslappende for individet, samt bidrage til livsglæde, stressreduktion, øget social status og seksuelle erfaringer (Graugaard, Giraldi & Møhl, 2019, s. 53).

Seksualiteten spiller en stor rolle i individets selvoplevede sundhed, og otte ud af ti seksuelt aktive danskere finder det vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv (Frisch et al. 2019, s. 119). Fysisk og mental sundhedstilstand kan både fremme og begrænse individets lyst og evne til seksuelle aktiviteter. Omvendt kan seksuelle aktiviteter påvirke oplevelsen af sundhed og trivslen (se figur 1)(Graugaard, Giraldi & Møhl, 2019, s. 56).



figur 1. Det gensidige samspil mellem seksualitet og sundhed bio-psyko-socialt
(Graugaard, C. 2023 – billede fra powerpoint)

Et godt seksuelt liv og seksuel sundhed kan i sig selv fungere som en sundhedsfremmende faktor, der styrker individets oplevelse af sammenhæng og generelle trivsel. Den medicinske sociolog Aaron Antonovsky introducerede begrebet ”Sense of Coherence” (SOC) som en teoretisk ramme til at forstå, hvordan mennesker bevarer et godt helbred, samt mestrer stress og belastninger. SOC består af tre centrale komponenter: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, hvor sidstnævnte betragtes som den mest afgørende (Antonovsky, 1988, s. 16-19).

Selvom Antonovsky ikke eksplicit inddrog seksualitet i sin teori, kan SOC anvendes til at forstå; Ved at støtte unge i at opnå forståelse for egen seksualitet, håndtere relaterede udfordringer og opleve seksualiteten som meningsfuld, kan det bidrage til øget resiliens, særligt i mødet med kronisk sygdom og ungdomslivets udfordringer.

Ud fra den forståelse kan seksualiteten fungere som et "safe space", hvorfra unge kan hente styrke, identitet og sammenhæng (Graugaard, Giraldi & Møhl, 2019, s. 58).

Unge og seksualitet

Seksualiteten handler i ungdommen også om udvikling og undersøgelse. De unge oplever en krop og verden i forandring, og det seksuelle er en mulighed for at gå på opdagelse, løsrive sig og etablere nye relationer og erfaringer, samt begynde at skabe en seksuel identitet (Graugaard, 2019, s.235).

Den mediane seksuelle debutalder i Danmark er 16 år, og for mange unge er det en skelsættende begivenhed. Motiverne for at have sex første gang er mange og forskellige, men flere unge angiver at alkohol havde en vigtig rolle. Derudover er lyst, kærlighed og forelskelse andre drivkræfter bag (Graugaard, 2019, s. 240-241).

Unge bliver eksponeret for pornografisk materiale tidligt, og omkring 75% af unge mener, at det giver et godt og mangfoldigt billede af sex og halvdelen bliver inspireret til seksuel aktivitet (Graugaard, 2019, s. 246). Derudover møder de unge også seksuelt indhold via de digitale medier, såsom musik, reality-tv og sociale medier. Mange unge har et reflekteret blik for, hvad der er virkelighed og hvad der er digital "fantasi", men den digitale verdens perfektionskultur kan være svær ikke at påvirkes og presses af (Graugaard, 2019, s. 246).

Senmoderne unge er "pragmatiske traditionalister" (Graugaard, 2019, s.243), der afprøver plastisk seksualitet eller flydende forhold, men samtidigt også hylder de traditionelle forholds- og troskabsnormer, mens de forbeholder sig retten til at improvisere og skabe egne regler (Graugaard, 2019, s. 244). Blandt de unge findes skarp opdelte kønsnormer, og det erotiske felt er betydeligt mindre for piger end for drenge. Så selvom de senmoderne unge er pragmatiske og åbne ift. seksualitet, findes der også rigide køns- og seksualitetsnormer i ungdomskulturen (Graugaard, 2019, s. 245).

For at forstå unges seksualitet er det afgørende at sætte den i kontekst af den bredere ungdomsperiode. Identitet, relationer og normer formes i denne periode, hvor seksualiteten er en del af en bredere udviklingsproces. For at forstå dette nærmere er det relevant at se på, hvad ungdommen indebærer, og hvilke elementer den består af.

Ungdommen

Ungdommen er den markante livsfase, der befinder sig mellem barndommen og voksenlivet.

I det senmoderne samfund strækker ungdomsfasen sig fra pubertetens indtræden og frem til etableringen af et mere stabilt voksenliv og en relativt forankret personlig identitet.

WHO definerer "adolescents" (unge i puberteten) som personer i aldersgruppen 10–19 år og "youth" (unge) som personer i aldersgruppen 15–24 år. Begrebet "young people", som på dansk kunne være ungdommen, dækker aldersspændet fra 10–24 år (WHO, 2023).

”Ungdomslivets nøgleord er udvikling, undersøgelse og forhandling”
(Graugaard, 2019, s.235).

I det følgende vil nogle af de temaer, der gør sig gældende i ungdommen blive præsenteret, opdelt i de biologiske og de psykosociale, med undertemaer der vurderes særligt relevante såsom identitet, kropsbillede og risikoadfærd/mental sundhed.

Biologisk udvikling

På det biologiske plan gennemgår kroppen en markant udvikling i puberteten, hvor vækst i højde og vægt accelererer, og kønskirtlerne begynder at producere kønshormoner. Hos drenge fører aktiveringen af testiklerne til øget maskulinisering af kroppen, med kropsbehåring, skægvækst, øget muskelfylde, vækst af ydre og indre kønsorganer samt regelmæssig sædafgang. Aktiveringen af ovarierne betyder, at piger feminiseres i form af kønsbehåring, vækst af bryster samt indre og ydre kønsorganer, ægløsning og menstruation. Derudover bliver kønsorganerne for begge køn mere erotisk følsomme, og seksuel lyst bliver mere tilgængelig og bevidst (Graugaard, C. 2019, s.235-236). Den øgede produktion af kønshormoner som østrogen, testosteron og andre androgener, driver ikke kun den fysiske kønsmodning, men understøtter også udviklingen af seksuel lyst og evnen til ophidselse (Graugaard & Giraldi, 2019, s.81).

Hjernens udvikling fortsætter gennem ungdomsårene, hvor store dele allerede har nået en funktion, der ligner voksnes. Dog forbliver hjernen plastisk og modtagelig for nye synaptiske forbindelser gennem læring. Følelsesreguleringen forbedres, men impuls kontrol, risikovurdering og planlægning, er først fuldt udviklet i midten af 20'erne (Bøttcher, L. 2024, s. 116).

Dette betyder, at unge ofte handler mere impulsivt og søger spænding, hvilket kan føre til risikobetonet adfærd, men også en øget kreativitet og lyst til at udforske, også ift. seksualitet. (Illeris et.al., 2009, s.19).

Noget forskning tyder på, at unge er særligt sensitive over for sociale interaktioner og reagerer stærkere på social afvisning end voksne. Den øgede følsomhed kan gøre dem mere påvirkelige, særligt af jævnaldrende, både i forhold til risikoadfærd og prosociale handlinger, hvor gruppedynamikker spiller en central rolle (Andrews, Ahmed & Blakemore, 2021, s. 114).

”I løbet af teenageårene udvikles nye kognitive kompetencer, og unge reflekterer langt mere abstrakt end børn over deres krop, identitet og tilstedeværelse i universet”
(Graugaard, 2019, s. 236).

Psykosocial udvikling

I ungdomsårene sker en karakteristisk kombination af nedbrydning og opbygning. Nedbrydningen er særligt omhandlende gradvis løsrivelse fra forældre og hermed selvstændiggørelse. Opbygning centrerer sig omkring skabelse af nye sociale netværker, eller rekonstruktion af de eksisterende, og særligt opbygning af ens identitet (Graugaard, C. 2019, s.235).

Identitet

Identitet er en grundlæggende del af den psykologiske udvikling i ungdomsårene og handler om, hvordan individet opfatter sig selv, hvem man ønsker at være, og hvordan man oplever andres syn på én. Ifølge den tysk-amerikansk udviklingspsykolog Erik Erikson er identitetsdannelsen en central opgave i ungdommen, hvor den unge gennem afprøvning af forskellige roller, værdier og livsstile søger at skabe en sammenhængende selvforståelse. Identiteten påvirkes af både indre og ydre faktorer (Illeris et.al., 2009, s. 35).

Biologiske forandringer, som pubertetens kropslige og hormonelle, spiller en væsentlig rolle, men identiteten formes også gennem sociale interaktioner og kulturelle påvirkninger. Den stigende individualisering betyder, at unge i højere grad betragtes som ansvarlige for at forme deres egen livsbane, hvilket både kan opleves som frihed og som en belastning.

Samlet set er identitetsskabelsen i ungdommen en kompleks proces, hvor bio-psyko-sociale faktorer spiller sammen. Den unge skal finde en balance mellem stabilitet og forandring, mellem autonomi og tilhørsforhold, og mellem individuelle ambitioner og ydre krav (Illeris et.al., 2009, s. 39-46).

Kropsbillede

I ungdomsårene intensiveres opmærksomheden på kroppen, både ens egen og andres, især i relation til de sociokulturelle normer og idealer, der dominerer ungdomskulturen, som oftest er portrætteret gennem digitale medier. Ifølge Illeris et. al., udgør dette en særlig udfordring, da unge i deres identitetsskabende fase er særligt modtagelige over for eksterne påvirkninger. I stedet for at rette et kritisk blik mod afsenderen af uopnåelige kropsidealer, vender unge det ofte mod sig selv. Ifølge forfatterne forstærker det problemer med kropsbillede, da de unge både skal håndtere pubertetens forandringer og samfundets idealer (Illeris et.al., 2009, s. 188-191).

Kropsbillede, eller body image, handler om opfattelse, følelser og tanker om sin egen krop, både i forhold til udseende og funktion, og det påvirkes af bio-psyko-sociale faktorer. Det kan have betydning for selvværd, trivsel og opfattelse af egen seksuelle attraktivitet, og på den måde indirekte påvirke lysten og evnen til at indgå i seksuelle relationer (Laursen & Højgaard, 2019, s.443)(Graugaard & Giraldi, 2019, s. 417).

Mange af de udfordringer unge står overfor, bliver i stigende grad kropsliggjorte (Illeris et.al., 2009, s. 189). En norsk undersøgelse har vist, at unge med et negativt kropsbillede ikke blot har lavere selvtillid, men også har en mere kritisk opfattelse af deres intellektuelle evner, sammenlignet med jævnaldrende der har et positivt kropsbillede (Heggen & Øia, 2005). Mange unge oplever et negativt kropsbillede, særligt i relation til deres vægt. Dette kan dels skyldes de fysiske forandringer, der følger med puberteten, og dels de kropsidealer, som populærkulturen fremstiller. Samtidig opfattes kroppen i stigende grad som noget formbart, og derved et projekt man selv har ansvaret for. Når kombinationen af individuelle præstationskrav og idealet om den "perfekte" krop bliver dominerende, kan det lede til øget mistrivsel (Illeris et.al., 2009, s. 236)

Risikoadfærd og mistrivsel

Ungdomslivet beskrives ofte som præget af øget individualisering, samtidigt med et stort ønske om at passe ind. Risikoadfærd er tæt knyttet til ungdomslivets overgangsfaser, hvor ønsket om accept og fællesskab kan føre til uhensigtsmæssige handlinger såsom overdreven alkoholindtagelse, brug af rusmidler eller tidlig seksuel debut, for at blive socialt accepteret (Illeris et. al., 2009, s. 235).

Den digitaliserede senmoderne ungdom står over for nye problemstillinger, herunder en stigende tendens til deling af intime billeder. Denne praksis kan betragtes som risikofyldt, da materialet potentielt kan videresendes uden samtykke og dermed øge risikoen for digitale krænkelse.

Ifølge den danske befolkningsundersøgelse ”*Projekt Sexus*” har mellem 3,4% og 5,1% af kvinder i alderen 15–24 år oplevet, at et nøgenbillede af dem mindst én gang er blevet delt på sociale medier uden deres samtykke (Frisch et al. 2019, s. 496).

Dertil kan visse former for risikoadfærd, såsom højt alkoholforbrug eller brug af rusmidler, formentligt øge unges risiko for f.eks. seksuelle overgreb. ”*Projekt Sexus*” viser, at 11,3% af kvinder i alderen 15–24 år har været udsat for et seksuelt overgreb mindst én gang. Undersøgelsen viser også, at blandt alle kvinder, der har oplevet et seksuelt overgreb, var 52% mellem 15 og 24 år, da det første overgreb fandt sted (Frisch et.al., 2019, s. 503-504).

Derudover udgør usikker sex en væsentlig trussel mod unges seksuelle sundhed, hvilket afspejles i, at næsten 25% af alle klamydiatilfælde forekommer blandt 15-19-årige (Graugaard, 2019, s. 248).

Især i sårbare perioder kan nogle unge søge fællesskab i grupper, hvor risikoadfærden fungerer som en vej til socialt tilhørsforhold. Mistrivsel kan også føre til en mere indadvendt reaktion, hvor unge vender problemerne mod sig selv. Dette ses især hos piger, der kan opleve ensomhed, selvskadende adfærd eller selvmordstanker, ofte kombineret med et negativt kropsbillede og utilfredshed med deres vægt (Illeris et.al., 2009, s. 239).

Samlet set afspejler unges risikoadfærd både et forsøg på at håndtere usikkerhed og en søgen efter fællesskab. Disse adfærds mønstre kan forstås som naturlige eller som copingstrategier, hvor unge søger at regulere følelsesmæssig uro, opnå social accept og skabe en følelse af kontrol i en livsfase præget af forandringer og forventningspres. Det fremhæver en central udfordring i ungdomslivet i dag; balancen mellem selvstændighed, tilhørsforhold og selvforståelse i en kompleks og omskiftelig social kontekst.

Sociale udvikling

Socialt set markerer ungdomsårene en overgang fra afhængighed af forældrene til større selvstændighed. Samtidig får venskaber en stigende betydning, og jævnaldrende bliver en vigtig kilde til støtte, identitetsudvikling og bekræftelse (Illeris et. al., 2009, s.158-160).

Digitalisering og sociale medier har i stigende grad en indflydelse på unges sociale liv og identitetsdannelse. Den konstante eksponering for idealiserede billeder og livsstile kan føre til øget pres og lavt selvværd, mens de digitale platforme også giver nye muligheder for fællesskaber og globalt netværk (Graugaard, 2019, s. 239, 246)

I det offentlige samfund har ungdommen fået en markant position i både politik og forskning, hvor ungdomsrelaterede forhold, uddannelsespolitik og ungdomsforskning er blevet etableret som selvstændige faglige og politiske områder. Dette har medført en øget opmærksomhed på unges livsvilkår, identitetsdannelse og samfundsmæssige roller (Illeris et.al., 2009, s. 29). Forhåbentlig betyder det også til et øget fokus på unge i mistrivsel og unge med kronisk sygdom.

Unge med kronisk sygdom

Ovenfor er præsenteret en masse vilkår der gør sig særligt gældende i ungdommen, herunder de biologiske forandringer, identitetsskabelse, udvikling og sociale relationer. Ligeledes er nogle af de udfordringer der fylder særligt meget såsom kropsbillede, selvværd og risikoadfærd også præsenteret. Alt dette gør sig selvfølgelig også gældende for unge med en kronisk sygdom, men den i forvejen komplekse rejse fra barn til voksen, har en ekstra faktor i ligningen, nemlig kronisk sygdom.

Når unge rammes af sygdom, kan det resultere i en barriere for udfoldelsen af et almindeligt ungdomsliv, fordi sygdom afholder dem i forskellig grad fra deltagelse i skole, sociale netværk, kæresteliv og sex, men også kropslig anormalitet kan spille en rolle (Graugaard, 2019, s. 253). Det kan resultere i en ond cirkel, hvor forstyrrelser i socialisering og fysiologisk udvikling, i kombination med usikkerhed og bekymringer, kan lede til forringet selvværd, nedsat behandlingsmotivation og tristhed (Graugaard, 2019, s. 253).

Rapporten ”*Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom*” viser, at unge med kronisk sygdom på mange områder trives lige så godt som deres raske jævnaldrende, men at der samtidigt er tydelige forskelle (Lund et al., 2019). En større andel af unge med en fysisk diagnose føler sig ensomme, stressede og kede af det, og flere har oplevet selvskadende adfærd og haft selvmordstanker (Lund et. al., 2019, s. 94). Unge med en fysisk diagnose har også sværere ved at føle sig accepteret af fællesskabet og kan føle sig anderledes. Det kan blandt andet skyldes de sygdomsmæssige begrænsninger, såsom færre sociale muligheder og nedsat fysisk funktionsevne (Lund et.al., 2019, s. 55). Derudover viser rapporten, de generelt oplever lavere trivsel, da 11 % flere rapporterer lav trivsel målt med WHO-5’s trivselsindeks, sammenlignet med unge uden en diagnose (Lund et. al., 2019, s. 94). De scorer også lavere på kropstilfredshed og selvværd, og på trods af de helbredsmæssige udfordringer eksperimenterer de i lige så høj, eller højere grad, end deres raske jævnaldrende med f.eks. alkohol, rygning og sex (Lund et. al., 2019, s. 17)

Særligt piger med en fysisk diagnose rapporterer generelt lavere trivsel, højere stressniveau og lavere selvværd end både raske piger og drenge med en fysisk diagnose. Ifølge data har 6% flere piger med en fysisk diagnose haft selvskadende adfærd sammenlignet med piger uden en diagnose, og 12% flere sammenlignet med drenge med en fysisk diagnose (Lund et. al., 2019, s. 161). Fysiske symptomer som hovedpine er også hyppigere blandt denne gruppe; 16% flere oplever hovedpine mere end én gang om ugen sammenlignet med piger uden en diagnose, og 19% flere sammenlignet med drenge med en fysisk diagnose (Lund et. al., 2019, s. 163). Endelig viser data, at 7% flere piger med en fysisk diagnose har haft sex sammenlignet med piger uden en diagnose (Lund et. al. 2019, s. 171).

I forhold til unge med kronisk sygdom og seksualitet, viser et dansk studie, baseret på data fra Projekt SEXUS, at unge med kronisk fysisk sygdom har tidligere seksuel debut, også før den seksuelle lavalder, flere sexpartnere samt en øget risiko for seksuelle dysfunktioner, sammenlignet med raske jævnaldrende (Graugaard et al., 2023, s. 254).

Et andet studie, ligeledes udgået fra Projekt SEXUS, der fokuserer på unge med mentale sundhedsudfordringer, fandt at kvinder behandlet for psykiske problemer, havde øget risiko for samtlige undersøgte former for seksuel dysfunktion, sammenlignet med kvinder uden behandlingshistorik, herunder nedsat lubrikationsevne, vanskeligheder med at opnå orgasme, vaginale kramper og genitale smerter (Bahnsen et al., 2023, s. 336).

Ovenstående viden bekræftes i rapporten "*Seksualitet og sundhed*" der fortæller, at kronisk sygdom kan give seksuelle udfordringer og bivirkninger, hvilket kan påvirke sygdomsmestring og livskvaliteten negativt (Graugaard, Pedersen & Frisch, 2012, s. 10). Kronisk sygdom kan have en stor indvirkning på seksualitet og samliv, både direkte gennem sygdommens fysiske og psykiske konsekvenser. Desuden kan seksuel mistrivsel forværre en eksisterende sygdomstilstand, samt føre til nedsat sundhed og livskvalitet (Graugaard, Pedersen & Frisch, 2012, s. 7-8). Behandling, både kirurgisk og medicinsk, kan udløse seksuelle bivirkninger, hvilket kan skabe udfordringer for sex- og samliv (Graugaard, Pedersen & Frisch, 2012, s. 23). For eksempel kan steroidbehandling, som ofte bruges til at behandle kronisk sygdom, føre til seksuelle dysfunktioner såsom nedsat libido. Seksuelle problemer og dysfunktioner udgør en trussel mod livsglæde, samliv og sundhed, og det er derfor vigtigt at inddrage seksualitet som en del af den samlede behandlingsplan for patienter med kroniske sygdomme (Graugaard, Pedersen & Frisch, 2012, s. 27).

Samlet set tyder det på, at unge med en fysisk diagnose, særligt piger, oplever øget sårbarhed på en række områder, herunder trivsel, stress, nogle typer af risikoadfærd og fysiske symptomer. Derudover ses der også øget hyppighed af seksuelle dysfunktioner. Udover at de kan opleve udfordringer med seksualitet, så kan bekymringerne også fylde og påvirker de unge. Det kan være bekymringer både for deres seksualliv, men også deres kærlighedsliv, og baggrunden for bekymringerne kan være både biologiske, psykologiske og sociale, eller en kombination af de direkte og indirekte bivirkninger og symptomer fra sygdommen (Graugaard, 2019, s. 253).

Kronisk inflammatoriske tarmsygdom – IBD

De to mest udbredte inflammatoriske tarmsygdomme i Danmark er morbus crohn (herefter MC) sygdom og colitis ulcerosa (herefter CU). Et dansk nationalt kohorte-befolkningsstudie har undersøgt forekomsten af inflammatorisk tarmsygdom, og resultaterne viser en tydelig stigning i nye tilfælde af både MC og CU, særligt blandt børn og unge, hvilket placerer Danmark blandt de lande med den højeste forekomst af IBD i verden. På baggrund af incidensraterne anslås det, at omkring 50.000 personer lever med IBD i Danmark, hvoraf cirka 9 % diagnosticeres før 18-årsalderen (Dorn-Rasmussen et. al., 2022). IBD ses hyppigere blandt personer i højere sociale lag og sjældnere i udviklingslande. Begge sygdomme rammer oftere kvinder end mænd, og sygdommen debuterer typisk i alderen 15–30 år (SDU, 2025).

Sygdomsbaggrund

MC og CU medfører begge kronisk inflammation i tarmen, men adskiller sig i både placering og forløb, herunder at CU ofte udvikler sig hurtigere. Diagnostiske undersøgelser indebærer blodprøver, afføringsprøver for bl.a. F-calprotectin, gastro- og/eller koloskopi og eventuelt CT-scanning. Derudover vurderes symptomer som diarré og blodtilblanding i afføringen. (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 908-909, 918-919)

Sygdommenes sværhedsgrad opdeles typisk i mild, moderat og svær. Et dansk kohortestudie viser at hos patienter med mildt opstået IBD udvikler 28 % moderat-svær sygdom i løbet af en gennemsnitlig opfølgningsperiode på 8,3 år. Sandsynligheden for progression var lavere for CU end for MC. Yngre patienter under 18 år har den højeste risiko for progression (Jacobsen et al., 2024).

MC er en kronisk betændelsestilstand i tarmvæggen, hvor varierende dele af tarmen hæver op og bliver fortykket, og der ses rødme, rifter og sår på indersiden. Der kan dannes arvæv, som forsnævrer tarmen. MC kan forekomme i hele mave-tarm-kanalen og har tendens til at påvirke flere steder i tarmen, og sygdommen er karakteriseret ved vekslende perioder med og uden symptomer (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 906). Hos børn og unge er sygdommen oftest lokaliseret i tyktarmen og har ofte større udbredning (Colitis-Crohn Foreningen, 2021, s. 6).

Årsagen til sygdommen er ikke fuldt afklaret, men sygdommen opstår formentligt som et resultat af et samspil mellem genetiske og miljømæssige faktorer samt mikrofloraen i tarmen. Patienter med MC har et overaktivt immunsystem med tab af tolerance over for den enkelte persons bakterieflora i tarmen. Hos op til halvdelen af patienterne ses komplikationer i form af abscesser eller fistler, for eksempel fra tarm til hud, livmoder eller vagina (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 906).

Det gennemsnitlige tidsrum fra symptomdebut til diagnose er cirka otte måneder. Ved påvirkning af tyktarmen ses ofte blodig og afføring med pus, mens kvalme og opkast er mest udtalt ved sygdom i mavesækken og tolvfingertarmen. Generelle symptomer er træthed, vægttab, nedsat appetit, diarré (evt. med blod), feber, ledsmerter og mavesmerter. Hos børn og unge er der ofte væksthæmning og forsinket pubertet. Almentilstanden kan være påvirket af anæmi og dehydrering. Der ses desuden øget risiko for galdesten og nyresten. Patienter med MC udvikler tarmkræft 15 gange hyppigere end baggrundsbefolkningen (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s.908).

CU er en kronisk betændelse i tyktarmens slimhinde som medfører hævelse, skrøbelighed og ofte sårdannelse. Opblussen i sygdommen kommer periodevis. Sygdommen rammer næsten altid endetarmen og kan strække sig opad i tyktarmen, og tyndtarmen er aldrig involveret (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 915). I svære tilfælde, som oftere ses hos børn og unge, kan hele tyktarmen være involveret (Colitis-Crohn Foreningen, 2019, s.8).

Ved aktiv sygdom produceres inflammatoriske signalstoffer, som forstærker betændelsen og fører til sår og blødninger, da kroppen ikke formår at nedregulere reaktionen.

Årsagen er ukendt, men menes at skyldes et samspil mellem genetiske og immunologiske faktorer samt ukendte miljøpåvirkninger. Tidligere rygning er en stærk risikofaktor.

Sygdommens symptomer er blod eller blodigt slim i afføringen, mavesmerter, diarré – men forstoppelse kan forekomme. Ved svære forløb ses feber, vægttab og hos børn også væksthæmning. Inden for 10 år oplever 97% mindst ét tilbagefald. Toksisk megacolon ses hos 5–10% af akutte svære tilfælde. Risikoen for kolorektal cancer er generelt ikke øget, men enkelte undergrupper har let forhøjet risiko (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 915-924).

Prognose og arvelighed

Flertallet af patienter med MC og CU opretholder en forholdsvis normal tilværelse, dog er fatigue (udtalt træthed – både fysisk og mentalt) et væsentligt symptom og rapporteres af ca. 50% af patienterne i remission og op mod 80% ved aktiv sygdom (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 910). For børn og unge kan sygdommen have en særlig psykisk belastning, da de ofte oplever sig anderledes end deres jævnaldrende og kan have øget sygefravær i skolen (Colitis-Chron Foreningen, 2019, s.9).

Overlevelsen adskiller sig ikke væsentligt fra baggrundsbefolkningen ved CU, og ved MC er overlevelsen på lang sigt, en smule lavere end i den generelle befolkning, hvilket primært skyldes fejlnæring, komplikationer efter operation, korttarmssyndrom, tarmkræft og rygning (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 910, 919)

Der er en arvelig faktor ved MC og CU, da førstegradsslægtning til patienter med inflammatorisk tarmsygdom har en øget risiko for selv at udvikle sygdommen. Ved MC er risikoen 5–10 gange højere for udviklingen af MC og 4 gange højere for udviklingen af CU. Omvendt har førstegradsslægtninge til patienter med CU 8 gange øget risiko for udvikling af CU og dobbelt så høj risiko for udvikling af MC (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 906, 915).

Medicinsk behandling

Medikamentel behandling består af antiinflammatoriske midler, immunsuppressiva og i stigende grad biologisk behandling. CU og MC er uhelbredeligt, så den medicinske behandling sigter mod at sikre og fastholde remission, forhindre progression og begrænse tarmskade (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s.911-915, 920-924).

CU behandles i milde til moderate tilfælde primært med 5-aminosalicylsyre (5-ASA), som er et antiinflammatorisk lægemiddel, der virker lokalt i tarmen ved at reducere inflammation i tarmslimhinden. Ved mere alvorlige tilfælde anvendes glukokortikoider, oftest i kortere perioder, som dæmper immunsystemets aktivitet og dermed inflammationen, men som også kan give betydelige bivirkninger såsom væskeophobning, vægtøgning, osteoporose og væksthæmning hos børn og unge. Hvis effekten af disse behandlinger er utilstrækkelig, anvendes immunsuppressiva, som hæmmer immunsystemets overreaktion og dermed dæmper sygdomsaktiviteten, men samtidig øger risikoen for infektioner. I tilfælde af behandlingsresistens eller svær sygdom kan biologiske lægemidler som TNF-hæmmere benyttes; disse blokerer tumornekrosefaktor-alfa (TNF- α), et signalstof der spiller en central rolle i den inflammatoriske proces. TNF-hæmmere kan dog medføre bivirkninger som træthed, hovedpine og øget infektionsrisiko.

MC behandles med de samme midler ved opblussen, men hos børn kan flydende ernæring være første behandlingstiltag (Colitis-Crohn Foreningen, 2021, s. 9). Vedligeholdelsesbehandling sker ofte med immundæmpende midler som azathioprin, mens 5-ASA sjældent anvendes grundet begrænset effekt (Schaffalitzky de Muckadell et al., 2024, s. 911-924)

Kirurgisk behandling

Ved CU overvejes kirurgisk behandling ved akut svær sygdom som toksisk megacolon, kraftig blødning, perforation af tarmen eller manglende respons på medicinsk behandling. Fjernelse af tyktarmen og endetarmens slimhinde kan føre symptomfri tilstand. Ved akutte tilfælde foretrækkes fjernelse af tyktarmen med anlæggelse af stomi og lukning af endetarm. En anden mulighed er fjernelse af både tyktarm og endetarm (kolektomi og proktoektomi) med anlæggelse af et reservoir (pouch). Der anlægges ofte midlertidig stomi. Dog kan operationen medføre hyppige, tynde afføringer samt risiko for betændelse i pouchen (pouchitis). Cirka 10 % opereres i diagnoseåret, og omkring 23 % efter ét år eller senere. Recidiv i andre tarmafsnit ses ikke efter proktokolektomi (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s.924).

Ved MC kommer kirurgisk behandling, i form af tarmresektion, på tale ved komplikationer såsom stenose, fistler eller manglende effekt af medicinsk behandling. Det anslås, at omkring 10–15% af patienterne bliver opereret i diagnoseåret og efter 10 år er det op til 50%.

Akut operation er indiceret ved patienter med stenose symptomer, hvor behandling med glukokortikoider og aflastning af tarmen ikke har effekt, samt ved toksisk megakolon.

Indikationer for elektiv kirurgi er svigt af medicinsk behandling, uacceptable bivirkninger eller hyppige recidiver. Operation er ikke helbredende grundet recidivtendensen, og risikoen for korttarmssyndrom betyder, at kirurgisk behandling består i så lidt tarmresektion som muligt (Schaffalitzky De Muckadell et. al., 2024, s. 914).

Afrunding på baggrundsafsnit

I baggrundsafsnittet er begrebet seksualitet kort blevet udfoldet, og der er præsenteret nogle af de centrale temaer, der kendetegner ungdomslivet, samt givet et indblik i, hvordan en kronisk sygdom kan påvirke unges liv. Derudover er IBD blevet kort beskrevet med fokus på forekomst, sygdomsforløb og behandlingsmuligheder. Denne viden danner et vigtigt afsæt for det videre projekt, da den bidrager med en forståelsesramme for de komplekse sammenhænge, der kan opstå, når kronisk sygdom og ungdomsliv krydser hinanden – herunder hvordan seksualitet kan opleves og formes i lyset af en sygdom som IBD. Med dette som baggrund rettes blikket nu mod problemformuleringen og de forskningsspørgsmål, der skal danne rammen for undersøgelsen.

Problemformulering og forskningsspørgsmål

Problemformulering:

Med brug af et kvalitativt interviewdesign undersøger projektet, hvordan IBD påvirker den bio-psyko-sociale seksualitet hos unge kvinder i alderen 15-18 år, og i hvilken grad de oplever, at sundhedspersonalet adresserer dette i deres behandling og samtaler?

Forskningsspørgsmål:

1. Hvordan oplever unge kvinder med IBD, at fysiske symptomer og bivirkninger fra medicin påvirker deres seksualitet – f.eks. i relation til smerte, træthed eller nedsat lyst?
2. Hvordan oplever unge kvinder med IBD, at sygdommen påvirker den psykiske dimension af deres seksualitet – herunder selvværd, kropsopfattelse og følelsesmæssigt velbefindende?
3. Hvordan forhandler og navigerer unge kvinder med IBD deres sociale og intime relationer i lyset af sygdommen – f.eks. i relation til dating, kærester og venskaber?
4. Hvordan oplever unge kvinder med IBD, at sundhedsprofessionelle forholder sig til seksualitet i behandlingsforløbet – og i hvilken grad efterspørger de, at det italesættes?

Metode

Målet med dette projekt er at generere viden indenfor et relativt uudforsket felt, og på den måde bidrage med at belyse dets interessante brydningspunkter og derved skabe fokus på området.

Projektet er drevet af en erkendelsesinteresse, der fokuserer på individerne og deres livsverden, med det formål at opnå en dybere forståelse af deres følelser, tanker og erfaringer.

På baggrund af dette er der i projektet valgt at indsamle egen data gennem semistruktureret interviews, suppleret af en systematisk litteratursøgning af eksisterende litteratur for at afdække feltet og bidrage til at besvare problemformuleringen.

I det følgende metodeafsnit vil det videnskabelige ståsted kort præsenteres, hvorefter en beskrivelse af litteratursøgning samt interviewundersøgelsens proces vil blive beskrevet. Afsnittet afsluttes med etiske overvejelser.

Videnskabeligt ståsted

På baggrund af projektets mål anvendes en kvalitativ humanvidenskabelig tilgang, hvor både fænomenologien og hermeneutikken udgør den metodologiske ramme.

Den kvalitative forskning anvendes, når man interesserer sig for hvordan noget opleves, fremtræder eller udvikles, og man er optaget af at beskrive, forstå og fortolke den menneskelige erfaringskvaliteter. Den kvalitative forskning er forankret i en menneskelig verden af mening og værdi, og interesserer sig for aktørernes egne perspektiver på og beretninger om verdenen (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 13-14).

Denne undersøgelse bygger på en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang, hvor både beskrivelse og fortolkning spiller en central rolle. Den hermeneutiske metode kommer først til udtryk i forarbejdet til interviews, hvor forskerens forforståelse og teoretiske referencerammer er en del af den refleksive proces (Tanggaard & Brinkmann, 2015, 37-42).

I selve interviewsituationen er den fænomenologiske tilgang i fokus. Her indfanges deltagernes subjektive oplevelser så præcist og fordomsfrit som muligt. Forforståelsen sættes i parentes, for at lade deltagerne beskrive deres livsverden med deres egne ord, så deres tanker, følelser og erfaringer træder tydeligt frem (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 227-230). Efter dataindsamlingen træder den hermeneutiske metode igen i forgrunden i bearbejdningen af det indsamlede materiale. Gennem en fortolkende analyseproces arbejdes der med at forstå og skabe mening i deltagernes udsagn ved at bevæge sig mellem del (de enkelte informanternes udsagn) og helhed (det samlede billede af alle deltagernes udsagn og forskerens forforståelse) – en proces, der følger den hermeneutiske cirkels principper (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 46-47). Fortolkningen udvikler sig gradvist i takt med, at data sættes i relation til eksisterende teori og forskningsfeltet. Dermed sikrer denne tilgang en dybdegående og nuanceret forståelse af de bio-psyko-sociale faktorer, der påvirker seksualiteten hos unge kvinder med IBD.

Litteratursøgning

Den indledende eksplorative litteratursøgning har bidraget med en forståelse for den eksisterende viden på projektets område, samt at belyse hvilke dele af området der mangler viden om. Derudover har den indsamlede viden bidraget til at forme den teoretiske forståelsesramme, som ligger til grund for udarbejdelsen af interviewguiden, samt har givet inspiration til formuleringen af relevante søgetermer til den strukturerede litteratursøgning.

Den systematiske litteratursøgning blev foretaget i databaserne CINAHL og PubMed, da de dækker et bredt udvalg af sundhedsvidenskabelig litteratur, og er særligt velegnede til at identificere relevant forskning inden for både medicinske, sygeplejefaglige og psykosociale emner.

I søgningen er der anvendt relevante søgeord, herunder tesaurustermer, i temaopdelte blokke der blev kombineret med de boolske operatorer AND og OR. Ydermere blev der anvendt inklusions- og eksklusionskriterier for at afgrænse søgningen. Herefter blev der selekteret efter relevans.

Oversigt over søgning, med søgestreng, inklusionskriterier og selektering, kan ses i bilag 1.

Ud over den indledende eksplorative fritekstsøgning og den systematiske litteratursøgning blev der også identificeret relevante artikler gennem snowball-metoden, hvor artiklers referencelister blev gennemgået. Disse artikler opfylder ikke nødvendigvis inklusionskriterierne i forhold til alder eller sygdomstype, men er vurderet som relevante, da de bidrager til et mere nuanceret billede af problemformuleringen og/eller kompenserer for manglende eksisterende forskning inden for projektets emne. Der er medtaget 5 artikler fundet via den systematiske søgning samt 3 artikler identificeret gennem snowball-metoden.

Semistruktureret interview

Til indsamling af empiri er der i dette projekt foretaget individuelle semistrukturerede interview. Det er valgt, at interviewene skal være individuelle, da projektet ønsker at undersøge emner, der kan være personlige og følsomme. Det tillader en højere grad af fortrolighed, og mulighed for at skabe en atmosfære præget af tillid og diskretion (Brinkmann, 2014, s. 46).

Formålet med det kvalitative interview er at forstå verdenen ud fra informantens perspektiv og indfange meningsfulde beskrivelser og erfaringer (Brinkmann, 2014, s. 39-41).

Professor i psykologi Svend Brinkmann, der har beskæftiget sig meget med kvalitative metoder, beskriver det kvalitative interview som en professionel samtale, hvor viden skabes i samspillet mellem interviewer og informant (Brinkmann, 2014, s.15-17, 30-32). Det semistrukturerede interview skaber en balance mellem struktur og åbenhed, så informanten får plads til at fortælle sin historie. Det semistrukturerede format tillader dialog og fordybelse, samtidig med at intervieweren har en tematisk ramme. Intervieweren har en interviewguide, men det er muligt at stille opfølgende spørgsmål og forfølge nye relevante emner, som informanten bringer op. Det giver dybde og nuancer i dataindsamlingen (Brinkmann, 2014, s. 38-44)

Rekruttering

Med afsæt i projektets problemfelt blev der anvendt en strategisk udvælgelse (purposive sampling) med henblik på at rekruttere informanter, som kunne belyse undersøgelsens centrale tematikker (Halkier, 2015, s. 140). Udvalgelseskriterierne var unge kvinder i alderen 15–18 år diagnosticeret med IBD.

Rekrutteringen blev initieret via en målrettet rekrutteringsmeddelelse, der blev distribueret gennem en patientplatform tilknyttet et relevant ambulatorium.

Meddelelsen blev sendt til 18 patienter, der opfyldte kriterierne for køn, alder og diagnose. Fire unge kvinder tilkendegav interesse for deltagelse, men én valgte at trække sig efter yderligere information om projektets indhold.

De tre resterende informanter blev herefter inkluderet i studiet, og modtog samtykkeerklæring forud for interviewene.

I forhold til mængden af informanter vurderes det, på baggrund af den smalle aldersramme for studiet og rammer for køn og diagnose, at få interviews ville kunne belyse projektets emne, samt at

”færre interview, der er grundigt analyseret, er normalt at foretrække frem for mange interview, der kun er overfladisk udforsket” (Brinkmann, 2014, s. 84)

Der blev efterfølgende lavet aftaler om tid og sted for gennemførelse af interviews.

En ikke-udfyldt udgave af samtykkeerklæringen er vedlagt som bilag 2.

Se tabel 1 for baggrundsinformationer omkring informanterne.

Tabel 1. Information om informanter

	Informant 1	Informant 2	Informant 3
Alder	16	17	16
Køn	Kvinde	Kvinde	Kvinde
Beskæftigelse	Efterskole	Gymnasium	Sabbat år
Bopælsforhold	Hjemme/efterskole	Hjemme	Hjemme
Nuværende forholdsstatus	Single	Single	Single/forhold
Seksuel erfaring	Ja	Ja	Ja
Seksuel debut alder	14 år	14 år	15 år
Sygdom	Colitis ulcerosa	Morbus crohn	Morbus crohn
Sygdomsdebut	14	14	12
Nuværende behandling	Stomi, kosttilskud	IV Immunsuppressiva og tbl. behandling	IV biologisk behandling og tbl. behandling

Interviewguide

Forarbejdet til interviewguiden omfattede både en gennemgang af eksisterende relevant litteratur om projektets emne, interviewmetodik samt faglig sparring med sundhedsprofessionelle med erfaring i arbejdet med unge med IBD og indsigt i forskningsprocesser. Formålet med interviewguiden var at;

"Guiden oversætter forskningsspørgsmålene (f.eks. "Hvordan oplever unge i senmoderniteten overgange?") til spørgsmål, der kan stilles interviewpersonerne i et sprog, som giver mening for dem..." (Brinkmann, 2014, s. 84).

Guiden fungerede samtidig som et navigationsredskab for interviewer, og bidrog til at skabe overblik over samtalens forløb og sikre at centrale temaer blev berørt. Derudover skabte det en kontinuerlig vekselvirkning mellem spørgsmål og svar.

Interviewguiden blev udformet som en semistruktureret guide for at balancere systematik og fleksibilitet, med plads til intuitiv interaktion og mulighed for at tilpasse spørgsmål undervejs. Der blev lagt vægt på at formulere åbne spørgsmål, der kunne invitere til refleksion og give rum til, at interviewer kunne stille uddybende og opfølgende spørgsmål afhængigt af samtalens naturlige udvikling (Brinkmann, 2014, s. 85). Interviewguiden er vedlagt som bilag 3.

Interview

Alle interviews blev gennemført som videointerviews via Microsoft Teams med brug af både billede og lyd. Dette valg blev truffet med henblik på at skabe en så tæt som muligt "ansigt-til-ansigt"-oplevelse, da denne skaber de bedste betingelser for at opfange informationer igennem mimik og kropssprog (Brinkmann, 2014, s.48), samtidig med at der blev taget højde for praktiske hensyn. For det første var afstand og logistik en væsentlig faktor, da informanterne geografisk var spredt, og et fysisk fremmøde i forbindelse med ambulante hospitalsbesøg ikke var være muligt. Derudover vurderedes det, at videoformatet kunne fungere som en beskyttende ramme, særligt i forhold til emnets følsomme karakter og informanternes unge alder.

På trods af den fysiske afstand muliggjorde videointerviewene stadig nærvær og aktiv lytning, og det var i nogen grad muligt at aflæse mimik og kropssprog, hvilket er væsentligt for at kunne forstå nuancerne i informanternes udsagn. Under interviewene var der fokus på en receptiv og støttende tilgang til informanternes besvarelser og fortællinger (Brinkmann, 2014, s.85).

Hvert interview havde en varighed på mellem 30 og 40 minutter, og alle interviews blev optaget med informanternes samtykke med henblik på efterfølgende transskribering og analyse.

Transskribering

Transskriptionen af interviewene blev foretaget af interviewerens selv og påbegyndt senest et par dage efter hvert interview, for at sikre indtryk og kontekst stadig stod klart i hukommelsen. Processen blev indledt med, at lydoptagelserne blev gennemlyttet i deres fulde længde, hvorefter interviewene blev groft transskriberet ved hjælp af et transskriptionsprogram. På baggrund af denne første version blev interviewene efterfølgende fintransskriberet manuelt, gennem grundig gennemlytning af lydoptagelserne, indtil hele materialet var transskriberet præcist og meningsfuldt. Der blev anvendt en næsten ordret transskription, hvor informanternes udtalelser blev gengivet tro mod den oprindelige samtale, men med en vis sproglig polering for at forbedre læsbarheden (Brinkmann, 2014, s. 87).

Dette omfattede især udeladelse af gentagne ord uden betydningsmæssig værdi, f.eks. flere “sådan” i træk, samt en reduktion af interviewerens aktive lytning, såsom “mmh” eller korte bekræftende udsagn. Denne justering blev udført konsekvent på tværs af materialet og uden at ændre betydningen eller nuancerne i informanternes udsagn.

Det anerkendes, at oversættelsen fra tale til skrift kan indebære et tab af tone, rytme og følelsesmæssige udtryk, som er væsentlige i mundtlige fortællinger (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 43). Disse elementer blev derfor noteret reflektivt undervejs og inddraget som en del af den samlede fortolkning i analysearbejdet. For at sikre informanternes anonymitet er navne, steder og let genkendelige informationer markeret med XXX og deres navne er ændret til informant henholdsvis 1, 2 og 3.

Analysestrategi

Analysearbejdet fulgte en hermeneutisk-inspireret tematisk analysestrategi, hvor fortolkning og systematik gik hånd i hånd. I første gennemlæsning af interviewmaterialet blev der, som anbefalet af Tanggaard og Brinkmann, nedskrevet umiddelbare og overraskende refleksioner for at fastholde indtryk og intuitiv forståelse (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 43).

Dette dannede grundlag for en mere systematisk og induktiv tematisering, hvor meningskondensering blev anvendt til at identificere ligheder, modsætninger og mønstre i informanternes udsagn og oplevelser (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 46). Herefter blev materialet kodet med et farvekodesystem, der gjorde det muligt at organisere data og synliggøre centrale temaer. Disse temaer blev fortolket og samlet i overordnede temaer. Analyseprocessen blev dermed en dynamisk bevægelse, hvor meningsdannelse opstod i spændingsfeltet mellem del og helhed:

”en bevægelse mellem at analysere (bryde ned, stille skarpt) og syntetisere (bygge op, sætte sammen), og målet er at ende med et overblik over materialet, der sætter en i stand til at se nye sammenhænge, en ny orden, som ikke var åbenbar fra begyndelsen” (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 46).

Etiske overvejelser

Da specialet behandler et følsomt emne og involverer unge informanter med en kronisk sygdom, har der været et stort fokus på etiske hensyn gennem hele forskningsprocessen. Projektet følger Helsinkideklarationens principper bl.a. om informeret samtykke, autonomi, fortrolighed samt forskningsmæssig ansvarlighed og etisk forsvarlighed (WMA, 2013)

Undersøgelsen er baseret på frivillig deltagelse, og alle informanter har givet informeret samtykke efter at være blevet grundigt oplyst om projektets formål, interviewets indhold, deres rettigheder samt muligheden for at trække sig uden konsekvenser. Alle informanter har modtaget og underskrevet en samtykkeerklæring, hvor fornævnte information også var beskrevet. Da deltagerne er under 18 år, er samtykkeerklæringen også underskrevet af informanternes forældre.

Interviewene omhandlede temaer som sygdom, krop og seksualitet, og derfor blev der lagt stor vægt på en respektfuld og lyttende tilgang. Derudover blev det præciseret, at informanterne gerne måtte springe over spørgsmål, eller blot svare med ja/nej ved spørgsmål der kunne være særligt sensitive. Intervieweren havde en sundhedsfaglig baggrund og erfaring i samtaler med unge patienter, hvilket bidrog til at skabe et trygt rum. Alle interviews blev optaget og transskriberet med samtykke, og efterfølgende anonymiseret, så ingen personhenførbare oplysninger fremgår.

Projektet er ikke meldt til datatilsynet, da det er et masterprojekt, hvis det senere skulle publiceres, vil det her blive meldt til datatilsynet. Projektet er ej heller meldt til Videnskabsetisk Komite, da det er en interviewundersøgelse.

Resultater

I dette afsnit præsenteres undersøgelsens empiri, som er fremkommet gennem projektets tre semistrukturerede interviews. Præsentationen er struktureret ud fra de overordnede temaer, som trådte frem gennem den tematiske analyse. Temaerne er dannet på baggrund af meningskondensering og systematisk gennemgang af interviewmaterialet. For at underbygge og illustrere deltagernes perspektiver anvendes udvalgte citater, som giver stemme til informanternes oplevelser, tanker og erfaringer. Nogle af citaterne har dimensioner af mere end et tema, men er placeret der, hvor de passede bedst ind.

De overordnede temaer er:

- Fysiske symptomer og begrænsninger
- At være udenfor, anderledes og påvirkning af kropsbillede
- Sex, dating og parforhold
- Ung i sundhedsvæsenet

Fysiske symptomer og begrænsninger

I interviewene blev alle informanter spurgt ind til, hvordan deres sygdom påvirker dem fysisk, samt hvilke begrænsninger de oplever i deres hverdag. Et gennemgående træk for de to informanter som er i immundæmpende behandling, er en oplevelse af hyppigere sygdom og længere restitutionstid.

Informant 2 fortæller f.eks.:

”Jeg bliver meget mere syg, altså sådan, jeg kan få halsbetændelse, altså sådan, 4 gange om året eller sådan noget, lige oven i hinanden... også ift. sådan skole, nogle gange kan det være lidt svært at følge med, fordi jeg hele tiden ligger syg.”

Tilsvarende udtaler informant 3:

”Når jeg først er syg i hvert fald, så tager det mig i hvert fald lidt tid at komme ovenpå igen.”

Denne fysiske sårbarhed fører også til bekymringer og behov for at undgå smitterisici i sociale sammenhænge. Informant 2 siger:

”Altså jeg godt blive lidt bekymret hvis der er nogen der har været syge og sådan noget. Og så er der også nogle gange hvor jeg bliver hjemme fra sådan et arrangement eller sådan noget. Hvis nu jeg har et eller andet vigtigt, fordi jeg er sådan, ej jeg vil bare ikke lige smittes med en forkølelse eller noget.”

Træthed er et fælles symptom for alle informanter, men oplevelsen og italesættelsen af smerter varierer. Informant 1 beskriver det således:

”Nej, ikke på samme måde som jeg havde, for der er faktisk næsten ikke nogen.”

Informant 3 deler lignende oplevelse:

”Jeg har virkelig ikke særlig tit mavesmerter længere, det mærker jeg ikke særlig meget til. Men når de så er der, så gør de det, så er de der også.”

Mens informant 2 beskriver en mere vedvarende fysisk belastning:

”Jeg kan godt mærke de her symptomer, sådan på morbus crohn, sådan ondt i maven og sådan noget. Og ja, så bare meget sådan træt, altså sådan min sygdom og medicin gør jo bare, at jeg er meget sådan træt hele tiden, eller sådan du ved, måske mere end sådan andre. Jeg kan blive meget sådan udmattet, så der kan jeg mærke det. Så kan jeg godt blive i dårligere humør og sådan.” og ”Ja og så sådan, jeg har nok mere ondt i maven og sådan, end mine veninder, og ja bliver mere træt og jeg har også sådan, ret tit hovedpine.”

For nogle fylder bivirkningerne af medicinen mere end selve sygdommen.

Informant 3 forklarer:

”Jeg synes ikke rigtig det er fordi, at det påvirker mig fysisk overhovedet. Jeg mærker faktisk ikke, at jeg har en sygdom overhovedet, generelt. Det eneste er, at min drop-medicin gør, at jeg får sådan nogle sår i min næse, som gør rimelig ondt og det gør at jeg har svært ved at trække vejret igennem min næse og sådan noget.”

En særlig oplevelse beskrives af informant 1, som lever med en stomi. Hun sætter ord på både sygdomsforløbet op til stomien og den fysiske begrænsning, den medfører:

”Ja, så det har egentlig bare været nogle ret hårde år, hvor jeg har fået alle mulige slags medicin og været syg i utide. Fordi så har den medicin, gjort mig syg eller sådan noget.”

”Så fik jeg et valg, om jeg ville fortsætte med en ny medicin, eller om jeg ville have stomi, og så sagde jeg, jamen jeg gider ikke rigtig prøve nyt medicin mere, for jeg er træt af at blive skuffet hele tiden og sådan. Så derfor valgte jeg egentlig stomi. Ja... Ja, jeg synes det er bedre at have den, end at gå på toilet hele tiden, som jeg gjorde før.”

Informant 1 beskriver, hvordan stomien påvirker fysisk aktivitet i hverdagen:

”Ja, altså jeg kan da godt mærke nogle gange, når det er, nu går jeg på efterskole, og når det er vi har sådan fællesgymnastik eller, og jeg er på rytmelinjen, så kan jeg godt mærke nogle gange, når det er vi skal ned på maven og ligge, så kan jeg ikke rigtig være med til det... Så det irriterer mig også lidt på en måde, sådan nogle gange på det tidspunkt, så vil jeg hellere gå på toilet hele tiden.”

Derudover indebærer stomien praktiske begrænsninger:

”Ja, hvis det er den for eksempel, går op om natten (stomien), så har jeg så skulle, du ved godt, gøre det rent og så videre og der, det gør mig træt og sådan bare generelt skulle tænke over, at den også skal tømmes. Og jeg kan ikke bare, jeg kan ikke bare tage et sted hen, uden lige ikke at tømme den først.”

Informanterne oplever generelt ikke væsentlige fysiske begrænsninger i deres hverdag som følge af sygdommen. Alle tre informanter beskriver, at de kan deltage i sociale aktiviteter såsom fester på et niveau, der i høj grad svarer til deres raske jævnaldrende. Selvom de er bevidste om, at nogle med IBD oplever udfordringer i forhold til indtagelse af alkohol, giver de alle udtryk for, at de selv kan drikke alkohol uden større problemer. Informant 2 og 3 angiver desuden, at de ikke oplever fysiske begrænsninger i forhold til f.eks. motion og fysisk aktivitet, mens informant 1 nævner, at hendes stomi medfører visse begrænsninger i specifikke situationer.

Derudover er det smerter, hovedpine og træthed der nævnes som fysiske bivirkninger til sygdommen.

At være udenfor, anderledes og på virkning af kropsbillede

Flere af informanterne giver udtryk for, at deres sygdom medfører en følelse af at være anderledes i forhold til jævnaldrende. Denne oplevelse manifesterer sig særligt i skoleregi, hvor fravær, mobning og manglende forståelse fra omgivelserne har haft væsentlig indflydelse på deres trivsel og sociale tilknytning. For informant 2 og 3 relaterer de fleste negative erfaringer sig til deres tid i folkeskolen, mens informant 1, som aktuelt går på efterskole, primært beskriver nuværende oplevelser.

Informant 3 fortæller, hvordan det allerede tidligt i skolelivet blev svært:

“Og jeg har aldrig haft det særlig godt med at skulle i skole. Jeg har virkelig hadet at gå i skole, så det har heller ikke været sådan supernemt at kommet afsted, og det har jo altid sådan trukket lidt på min sygdom. Så jeg har haft en del mere fravær end alle andre.”.

Hun fortsætter med at fortælle om hvordan hun har oplevet manglende forståelse, men også hvordan dette har ændret sig med tiden:

“Folk tog ikke særlig meget hensyn til det og gjorde nærmest grin med det. Hvor det var sådan, ‘det er ikke noget at grine af’. Men nu, der mærker jeg overhovedet ikke noget til det, overfor nogen, der slet ikke, selvfølgelig er der nogen der stiller spørgsmål til det, men der er ikke nogen der siger noget eller gør noget og sådan nogle ting.”

Informant 2 genkender følelsen af at være udenfor det sociale fællesskab:

“Jo altså sådan, jeg vil sige, ikke så meget mere. Men da jeg lige havde fået den, der er sådan, var jeg ikke så meget sådan i skole og sådan noget, og det var ligesom lidt svært på den måde. Sådan det med at være udenfor, fordi man ikke så tit var i skole og havde en sygdom.”

Sygdommen medfører en oplevelse af at være anderledes, som informanterne forsøger at navigere i. Nogle gange ved at trække sig, andre gange ved at søge spejling online.

Informant 1 beskriver, hvordan hun i starten gemte sig:

“Altså til at starte med, der var jeg også lidt. Jeg blev inde for det meste, for jeg var bange for, hvad de andre ville tænke.”

I den periode blev Instagram, for informant 1 et sted, hvor hun kunne finde andre ligesom hende:

“Min mor hun sagde, at det var en god idé at gå ind og kigge på Instagram, så jeg, du ved, for at se, at der var andre, der også havde det, så jeg følte mig ikke alene. Fordi der var ingen, der er ingen i min vennekreds der har den (stomien), så jeg følte mig ret alene på det tidspunkt, for jeg havde ikke nogen at snakke med det om.”

Men selv i nye sammenhænge, som efterskolen, har informant 1 oplevet at blive kaldt ting, som har gjort, at hun igen skjuler sig:

“Nu går jeg på efterskole, og jeg er også blevet kaldt alle mulige ting heroppe, så det er sådan lidt. Ja det er sådan lidt. Det har også fået mig ned igen, så jeg viser ikke så meget, som jeg gjorde til at starte med. Så nu prøver jeg egentlig at af dække den (stomien) i tøj, hvis man kan sige det sådan, fordi der er mange, der siger alt muligt omkring det, så det er sådan lidt.”

Kroppen er et centralt tema i informanternes fortællinger. Sygdommen og dens synlige eller usynlige tegn bliver en konstant påmindelse om ikke at være som de andre.

Informant 1 beskriver den konstante opmærksomhed, hun må have på sin krop:

“De (raske jævnaldrende) kan jo gå i offentligheden uden at skulle tænke på noget, men jeg bliver lige nødt til at tænke en ekstra omgang på sådan ‘hvad er det jeg har på? Kan man se den? Hvornår skal jeg tømme den? Hvor mange poser har jeg med’. Sådan noget, til alle ting.”

Også Informant 2 sætter ord på, hvordan sygdom og kropsbillede hænger sammen, især i perioder med dårlig trivsel:

“Altså jeg har nok ikke ved sundeste, eller hvad man skal sige, sådan, det bedste kropsbillede, men altså, jeg ved ikke om det er min sygdom eller hvad det er. Men de perioder hvor jeg har det dårligt, der kan det, sådan, der bliver det nok mere påvirket af, f.eks. hvis man har det dårligt, både sådan med sygdom og sådan mentalt du ved, så kan man godt blive ekstra påvirket af at scrolle igennem for eksempel Instagram.”

Det at være teenager og ikke følge den samme udvikling som jævnaldrende, skaber en følelse af at være udenfor for informant 3:

“Da jeg gik i 6-7 klasse, der hvor alle var begyndt at få hår forskellige steder og bryster og sådan noget, så havde jeg bare ikke noget. Altså der var jeg lige lidt, og jeg følte mig også sådan lidt udenfor, det der med, at man står der, og alle andre begyndte at få noget, og man står der og min krop, den var bare bagud.”

Informant 2 fortæller lignende:

“Da alle de andre tog lidt på der i 7. klasse og fik bryster og alt det der, der var jeg ligesom bare, sådan en pind i luften du ved, og så på et tidspunkt... så tog jeg bare vildt meget på lige pludselig... så kunne det godt påvirke det lidt, fordi at jeg så det måske ikke som om, at det var sådan at det var sundt, fordi der jo ligesom er alle de her sådan skønhedsideal...”

For Informant 1 bliver forskellen særligt tydelig i sociale situationer:

“For eksempel, at alle de andre piger på stranden. De ser meget bedre ud, fordi de har ikke nogen pose på maven og sådan, og til fester, og deres tøj sidder mere, kan sidde mere stramt, fordi de har ikke nogen pose. Det er meget sådan noget.

Flere informanter forbinder deres psykiske udfordringer med mobning og følelsen af at være forkert. Informant 3 fortæller:

“Ja altså, jeg kan jo tydeligt mærke på min sygdom, når jeg bliver, når der er noget der gør mig ked af det eller stresset eller sådan nogle ting, så påvirker det 100%. Og lige meget, i folkeskolen der i de lidt mindre klasse lige der havde fået den. Der havde jeg det rigtig rigtig stramt med at være i skole, og det var både fordi at jeg ligesom blev mobbet med at man havde en sygdom og alt muligt. Jeg forstod ikke rigtig hvad der var mobbe med, men der var på et tidspunkt lige da jeg havde fået den, at når jeg så satte mig ned ved siden af nogen, så rykkede de sig fordi de troede jeg smittede dem.”

Mobning og negative kommentarer sætter dybe spor hos informanterne.

Informant 1 siger:

“Så jeg har da fået det ret dårligt, du ved, sådan mentalt på grund af, jeg har da tænkt alle mulige ting igennem og sådan. Virkelig sådan, ‘kigger folk underligt på mig? Er jeg virkelig, det hvad jeg er? Er det mig, der er noget galt med og sådan noget?’ Jeg har virkelig haft alle tanker igennem, fordi at jeg har jo fået nogle negative kommentarer og blevet kaldt alt muligt. Så du ved, jeg har da også været ked af det ret mange gange.”

Informant 1 fortsætter med:

“Og ja, sådan været sur fordi, at de ved jo ikke sådan selve hele historien... Så, de kan jo kun se det ydre. De ved jo ikke alt det indre, jeg også har været igennem. Med medicin og alt det. Og skuffelser gang på gang, fordi, at det ikke lige har virket.”

Særligt alvorligt er det, at alle informanter har tænkt på selvskade, to informanter har udøvet selvskade, og en har haft selvmordstanker. Når adspurgt til emnet, svarer informant 1:

“Ja det har jeg. Jeg har også lavet selvskade mange gange før. Og haft selvmordstanker.”

På trods af udfordringerne udtrykker informanterne et ønske en følelse af normalitet, eller måske genopdage sig selv uden sygdommens synlige tegn.

Informant 1 har valgt at få fjernet sin stomi:

“Men jeg har valgt at få den fjernet fordi, så kan jeg starte forfra igen, på et Gymnasium, så folk kan se den, den som jeg er, mig uden nogen pose på maven. Jeg har egentlig også brug for selv at se mig som, så jeg ikke bare, fordi, at nogle gange kan jeg godt føle mig klam, når det er jeg har den her på maven. For jeg føler mig sådan... Anderledes end andre. Så derfor har jeg valgt at få den fjernet, for at se mig selv forfra igen, og give det hele en ny chance.”

Ud over de ovenstående udfordringer giver informanterne også udtryk for, at de generelt har velfungerende sociale relationer. Særligt informant 2 og 3 beskriver nære venskaber og understreger, at deres omgangskreds ikke nødvendigvis er opmærksom på, eller i dagligdagen forholder sig til, at de lever med en kronisk sygdom. For informanterne selv, fylder sygdommen heller ikke væsentligt i deres daglige tanker.

Sex, dating og parforhold

Alle informanterne har erfaring med kærester og seksuelle relationer, og de har alle forholdt sig til, hvordan deres sygdom påvirker deres intime liv. Fysisk oplever de generelt ikke gener i forbindelse med sex, men deres fortællinger viser, at bekymringer om hvordan sygdommen bliver opfattet af andre fylder meget i mødet med både nuværende og potentielle partnere.

For nogle handler det om frykten for, at kroppen – eller stomien – kan virke frastødende for andre.

Informant 1 fortæller om konkrete oplevelser under sex:

“Ja, men jeg var også sådan, hvis det er, de (partnere) nu lige har kommet til at køre over maven på mig, og så har jeg også synes, det var mega pinligt, at de har rørt min pose, eller sådan et eller andet, men de har ikke sagt noget... Så, men jeg har synes det var sådan 'fuck, nu rørte han min pose'. Synes han det er klamt nu eller sådan.”

Hun beskriver, hvordan hun forsøger at afvæbne situationer ved at tale om det:

“Jeg har lige den her, bare lige så du ved det, og den kan godt larme fordi at, hvis der kommer luft, for eksempel igennem, eller sådan et eller andet, så kan den godt begynde at larme og prutte ind imellem”, så er jeg sådan, “det ER IKKE MIG, der gør det, det er DEN, det er den. Så jeg kan ikke gøre noget ved det”. Så har han også bare været sådan, “nå, men det er også helt fint” og sådan. Så jeg har selvfølgelig altså været sådan, det er ikke mig der gør noget, det er den...”

For informant 2 handler bekymringerne i højere grad om, hvorvidt man fremstår som “normal” i relationen:

“Og så sådan om man lige pludseligt skulle få ondt eller noget. Og ja, måske sådan mere, hvad de tænker, man vil jo gerne at det sådan er godt, og er som normalt eller hvad man siger du ved. Jeg tror bare, ja altså man gør jo ligesom meget for, sådan at det er så godt, eller sådan så normalt som muligt.”

Det er tydeligt, at ønsket om at fremstå almindelig, og ikke som syg, præger mange af overvejelserne i intime relationer for informant 2:

“Jeg tænker i hvert fald nok over, sådan hvad de ligesom tænker, eller at de ikke tænker over jeg har en sygdom sådan.”

Modsat fortæller informant 3, at hun ikke oplever nogen påvirkning af sygdommen i intime sammenhænge:

“Jeg har aldrig mærket noget til min sygdom overhovedet på grund af det.”

Når det kommer til seksuel lyst, varierer informanternes oplevelser.

Informant 1 oplever ingen ændring i lysten:

“Nej. Det synes jeg ikke, der synes jeg bare den har været sådan, som den har været hele tiden.”

Hvorimod informant 2 beskriver, hvordan hendes lyst bliver påvirket i perioder med dårlig trivsel både fysisk og mentalt:

“Nej altså, jeg kan da godt mærke, at de perioder hvor jeg har det dårligt. Så gør jeg det da sådan mindre, også sådan ift. til sex og sådan. Jeg kan godt få mere ondt sådan, og så har jeg nok ikke så meget lyst til lige at have sex og sådan noget du ved.”

For informant 1 har mødet med potentielle partnere ikke altid været nemt. Hun har oplevet afvisning pga. sin stomi:

“Altså der er da nogle der har været sådan, ’ad’, du ved, ’mega ulækkert’ og ’det skal jeg bare slet ikke’. Og sådan. Hvis det er de nu er blevet spurgt om det, eller sådan noget, så er der jo mange der er sådan ’ej det skal jeg bare ikke’, men så er der jo andre de jo sådan, ’ja ja, det er jo. Det er jo bare sådan det er jo, det er jo bare dig jo. Det tilhører jo, sådan, det er jo bare noget af dig’.”

Hun beskriver også en situation med en tidligere kæreste, hvor egne bekymringer blev tydelige:

“Jeg sagde også meget sådan, ’hvis du ikke ville være sammen med mig, nu hvor jeg har fået den, så forstår jeg det også godt’, fordi jeg så mig selv forkert, for jeg synes selv det var ulækkert og sådan noget... Så jeg tror man selv mere tænker over det, end hvad andre gør.”

Samtidig har informant 1 en klar forestilling om, at hendes sociale og romantiske liv vil ændre sig, når hun får fjernet sin stomi:

“For at være helt ærlig, så tror jeg, at der vil være flere der vil kontakte mig. Når jeg sådan ikke har den (stomien) mere, både piger og drenge, og sådan ’vil du med til det og det og det’, fordi, at jeg tror, der er nogle, der er skræmt over, at jeg har den. For jeg kan også godt mærke efter jeg fået den, at der er nogen der har sådan trukket sig lidt tilbage agtigt, og så er der nogen der sådan, ’nej, selvfølgelig vil vi godt være venner med dig stadig’.”

Dating bringer også dilemmaer med sig – især for dem, der ikke kender én i forvejen.

Informant 2 fortæller, hvordan det at skulle afsløre sin sygdom kan være angstprovokerende:

“Altså, det kan da godt være svært lige og vide, sådan hvis de nu ikke kender mig i forvejen, så det her med, hvornår man ligesom sådan skal fortælle man har en sygdom. Og så kan det være lidt angstprovokerende om hvordan de så, sådan tager det, du ved.”

På tværs af informanterne fylder bekymringer om fertilitet, særligt tanken om, hvorvidt sygdommen overføres genetisk.

Informant 1 reflekterer over, hvordan operationen i maven satte gang i en bekymring:

“Nej det altså, men kan man jo sagtens... Man kan i hvert fald også blive gravid med det, ikke? Det sætter ikke nogen stopper. (Griner)... Så det kan man også sagtens, så det var også en af mine bekymrende tanker. Kan jeg få børn senere hen? Nu hvor jeg er blevet opereret i maven og. Sådan noget. Kan jeg faktisk godt? Og så sådan, men ja, det kan så godt ske, så.”

Informant 2 nævner både risikoen for at sygdommen kan gives videre og hvad en partner måtte tænke om det:

“Ja altså, man kan da godt nogle gange tænke lidt over det med, når man sådan skal ud og finde en mand og have familie og sådan. Hvad de tænker om man har en sygdom, og det med at det kan, eller der er lidt større risiko for man giver det videre til sine børn og sådan noget.”

Informant 3 har ikke haft fysiske gener, men bekymringen om arvelighed af sygdom er til stede:

“Det eneste jeg tænker lidt på en gang imellem, det er det der med, at hvis man skal have børn på et tidspunkt, så er der jo risiko for, at de selvfølgelig kan få den samme sygdom som mig... Så det ville jeg 100% sådan tænke lidt over, at være sådan, gad vide om de så lige pludselig får den eller om de ikke får den.”

På tværs af informanterne fremgik det, at de alle havde erfaring med onani og praktiserede det regelmæssigt, uden at opleve gener i forbindelse hermed. Når de blev spurgt ind til eventuelle udfordringer i relation til seksuel aktivitet, herunder også onani, såsom nedsat lyst, smerter i underlivet, tørhed eller andre fysiske gener, angav størstedelen, at de ikke oplevede problemer af den karakter. Informant 2 var den eneste, der beskrev, at hun til tider kunne opleve øget smerte og nedsat lyst.

Ung i sundhedsvæsenet

Alle informanter er blevet spurgt ind til deres oplevelse af at være ung i mødet med sundhedsvæsenet, herunder om de er blevet spurgt ind til de temaer der kan fylde i ungdomslivet såsom mental sundhed og kropsbillede. Derudover er de adspurgt om personalet har spurgt ind til seksualitet, eks. ift. gener eller fertilitet.

Generelt fortæller informanterne at kommunikation kan være udfordret af, at de bliver talt til som om de var børn.

Informant 2 sætter ord på den oplevelse:

”Ja det er da nogle gange sådan lidt, altså man bliver måske lidt sådan behandlet, eller talt til som om man er et barn. Eller de snakker sådan til ens forældre og sådan. Men ellers så er de meget søde.”

Informant 3 oplever det samme:

”Altså det eneste, jeg ved jo godt, at når man er ude på børneafdelingen, så er man jo stadigvæk et barn, men man bliver ret tit snakket til, stadigvæk, som om man er 5 år gammel og så sidder man og er 16 år. Det er sådan lidt, man føler sig sådan lidt, ikke dum, men bare sådan lidt idiotisk nogle gange, når folk de står og snakker til en, som om man er 5-7 år gammel, når man egentlig er 16 år.”

Informant 1 fortæller også at:

”De har været søde og hjælpsomme og sådan. Jeg har også, hvis jeg har været ked af det eller noget, været der og været gode til at trøste”

Og når adspurgt om, hvorvidt personalet spørger ind til informanternes mentale sundhed, oplever informanter generelt, at det er begrænset hvor indgående personalet spørger ind.

Informant 3 fortæller at:

”Nej, altså sådan de har selvfølgelig, de spørger altid om jeg har det godt og sådan noget, men det er ikke så meget de gør. De spørger mest ind til, hvordan mine sygdom har det og sådan noget.”

Og informant 2 fortæller at:

”Altså man snakker ikke så meget om så meget andet en ens sådan sygdom og medicin og sådan, kun sådan lige med hvordan det går i skolen og sådan.” Og
”Nej ikke rigtigt, kun sådan lige, hvordan går det agtigt, ellers ikke nej.”

Da informanterne blev spurgt, om personalet nogensinde har talt med dem om seksualitet, for eksempel om sex, bivirkninger eller fertilitet, og om de kunne have ønsket, at det blev bragt op, svarede informant 1:

”Nej. Det har de ikke.”

Og om hun ville syntes det var rart hvis de gjorde:

”Det ved jeg faktisk ikke, så havde jeg nok, sådan du ved, været sådan, hvis jeg ikke havde lyst til at svare på det og sige sådan ”det har jeg ikke rigtig lyst til at svare på”, men hvis jeg havde, så har jeg jo svaret på det.”

På samme måde svarede informant 2:

”Nej, det er der faktisk ikke.”

Og om det kunne være godt hvis de havde:

”Ej altså, for eksempel sådan noget omkring fertilitet og sådan noget. Det kunne være. Og så måske bare det der med sådan, ja, at sygdom også kan fylde noget, sådan i ens tanker ift. til sex og sådan.”

Informant 3 svarede:

”Nej overhovedet ikke... Det kunne jo være rart nok. Bare de havde spurgt, at man så ikke har nogle spørgsmål eller noget, det er jo hvad det er. Men sådan, at de bare lige spørger, sådan tjekker op på en og sådan noget.”

Alle informanter giver udtryk for, at de oplever sundhedspersonalet som søde og hjælpsomme. Samtidig fremhæver de, at der sjældent bliver spurgt ind til centrale emner relateret til deres generelle trivsel, herunder mental sundhed, kropsbillede og selvværd, på trods af at disse temaer ofte spiller en væsentlig rolle i ungdomslivet. Temaer som også har betydning for seksualitet, et område informanterne heller ikke oplever bliver adresseret. Alle informanter giver dog udtryk for, at de ville finde det positivt, hvis sundhedspersonalet åbnede op for samtale om disse emner, herunder også seksualitet, da det ville give dem mulighed for selv at vælge, hvorvidt og hvordan de ønsker at tale om det.

Diskussion

I det følgende afsnit diskuteres fundene fra det indsamlede empiriske materiale, baseret på tre kvalitative semistrukturerede interviews med unge kvinder med IBD, i relation til eksisterende litteratur. Denne litteratur er identificeret gennem en systematisk litteratursøgning samt via snowball-metoden, og relevante rapporter inddrages ligeledes. Diskussionen er struktureret omkring de temaer, der blev anvendt i resultatafsnittet, med få justeringer: *Fysiske symptomer og begrænsninger, At være udenfor, føle sig anderledes og påvirkning af kropsbillede, Sex, dating og parforhold samt Ung i sundhedsvæsenet*. Informanternes oplevelser og fortællinger fortolkes og perspektiveres i forhold til den eksisterende litteratur og relateres til en bio-psyko-social forståelse af seksualitet.

Fysiske symptomer og begrænsninger

Fysiske symptomer og bivirkninger relateret til sygdom og behandling fremstår tydeligt i alle informanternes beskrivelser, om end i forskellig grad.

Som tidligere nævnt i baggrundsafsnittet omfatter de typiske symptomer på IBD blandt andet træthed, mavesmerter, ledsmerter, diarré og generel utilpashed. Hertil kommer bivirkninger som følge af den medicinske eller kirurgiske behandling.

Særligt kirurgiske indgreb, såsom anlæggelse af stomi eller kirurgi ved endetarmen, kan medføre sekundære komplikationer. F.eks. kan nervebeskadigelse som følge af disse indgreb føre til ændret sensibilitet og nedsat evne til at opnå orgasme. Desuden kan arvævsdannelse i endetarmsområdet forårsage smerter ved samleje (Laursen & Højgaard, 2019, s. 450).

Et gennemgående tema for informanterne er oplevelsen af træthed, som af en beskrives som decideret udmattelse. Informanten med stomi beskriver desuden, hvordan søvnforstyrrelser som følge af natlige tømninger af stomiposen bidrager yderligere til træthed. Ligeledes oplever de øvrige informanter øget træthed i forbindelse med behandling med immunsuppressiva og biologiske lægemidler. Informanterne kobledede ikke selv træthed direkte til seksuelle udfordringer. Her opstår en mulig uoverensstemmelse i forhold til den eksisterende forskning, som peger på, at træthed er en væsentlig faktor for patienter med IBD, og at der er en tydelig sammenhæng mellem udtalt træthed og negativ påvirkning af seksualiteten

I den portugisiske tværsnits case-control spørgeskemaundersøgelse *"A survey on the impact of IBD in sexual health – Into intimacy"*, hvor 120 patienter med IBD i alderen 18-65 år deltog, identificeres træthed som en af de væsentligste faktorer bag seksuel dysfunktion blandt kvinder med IBD (Pires et.al., 2022). Her havde træthed en signifikant negativ indvirkning på alle områder af seksuel funktion, herunder lyst, ophidselse, lubrikation, orgasme, tilfredsstillelse og smerter. I samme studie rapporterede ca. 36% af kvinder i alderen 18–30 år, at de oplevede udtalt træthed i forbindelse med deres sygdom (Pires et al., 2022).

Lignende ses i den spanske case-control spørgeskemaundersøgelse *"Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey"*, med 355 patienter i alderen 25-65 år, hvor træthed identificeres som den primære årsag til nedsat seksuel aktivitet blandt patienter med IBD (Marín et al., 2013).

På samme måde konkluderes det i en fransk tværsnits spørgeskemaundersøgelse *"Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease"*, med 358 patienter over 18 år, at træthed er en central faktor i seksuelle udfordringer blandt kvinder med IBD (Rivière et al., 2017).

Selvom der i de tre studier medtages en bredere aldersgruppe end deltagerne i dette projekt, vurderes resultaterne stadig at være relevante, da studierne ikke identificerede nogen aldersbetingede forskelle i deltagernes respons. Samtidig peger nyere kvalitativ forskning på, at bekymringer om træthedens betydning for seksualiteten også fylder hos unge patienter – selv blandt dem, der endnu ikke har megen seksuel erfaring.

I det kvalitative franske tværsnits interviewstudie *"Impact of Inflammatory Bowel Diseases in the Intimate Lives of Youths: Creating a Brief Screening Questionnaire"* foretaget med 15 patienter med IBD i alderen 15-19 år, angav 53% af deltagerne, at de var bekymrede for, hvordan deres udtalte træthed ville påvirke deres sexliv (Mancheron et al., 2024).

Dette vidner om, at træthed ikke blot fungerer som en fysisk barriere, men også som en psykologisk faktor, der skaber usikkerhed, bekymring og potentielt tilbageholdenhed til intime relationer.

Man kan derfor antage, at selvom informanterne ikke direkte kobler træthed til seksuelle udfordringer, kan det ikke udelukkes, at der alligevel eksisterer en indirekte sammenhæng. Træthed kan muligvis reducere overskuddet til at indgå i intime relationer, mindske seksuel lyst og påvirke kropsligt velvære, nogle faktorer som ikke nødvendigvis erkendes af informanterne som seksuelle problematikker. Det er muligt, at informanterne endnu ikke har haft erfaringer, hvor seksualiteten tydeligt har været påvirket af træthed, eller at træthedens betydning først bliver tydelig i konkrete situationer og derfor ikke indgår i refleksioner over deres seksuelle trivsel. Alternativt kan fraværet af en sådan kobling skyldes tilpasning eller modstandskraft i mødet med et symptom, som opleves som en naturlig del af hverdagen.

Ikke desto mindre peger det samlede billede på, at træthed kan påvirke seksualiteten både direkte og indirekte, både fysisk, psykisk og relationelt. I lyset af eksisterende forskning, som dokumenterer træthedens betydning for kvinders seksuelle funktion, fremstår dette som et væsentligt opmærksomhedspunkt i kliniske samtaler. Træthed bør derfor ikke undervurderes i mødet med unge kvinder med IBD, særligt når seksualitet og trivsel er i fokus.

Selvom smerter ikke fylder lige meget hos alle informanter, beskriver de hvordan forskellige typer og grader af smerte kan være en belastning i hverdagen, og i nogle tilfælde også påvirke deres seksuelle velbefindende.

Informanterne giver nuancerede beskrivelser: fra intense, men sjældne mavesmerter, til mere konstante og forstyrrende gener, som hovedpine eller smerter relateret til en stomi. Særligt én informant nævner direkte, at smerter kan mindske lysten til sex, mens en anden fortæller, at det i højere grad handler om fysiske begrænsninger i bestemte situationer, som ved liggestillinger eller valg af tøj. Det fælles billede er, at smerter kan skabe ubehag og kropslig usikkerhed – faktorer som kan spille ind i både den seksuelle og den generelle trivsel.

Den eksisterende forskning understøtter, at unge med IBD kan have bekymringer omkring smerter i intime situationer. I det tidligere nævnte franske kvalitative interviewstudie beskriver deltagerne netop frygten for, at mavesmerter vil forstyrre eller hæmme deres sexliv (Mancheron et al., 2024). Lignende fund ses i det tidligere præsenterede spanske studie, hvor kvinder med IBD angiver mavesmerter som en væsentlig årsag til oplevet forringelse af deres seksuelle liv (Marín et. al., 2013). Samtidig viser en stor del af den kvantitative litteratur, at det primært er de psykosociale faktorer, som body image og depression, snarere end selve sygdomsaktiviteten eller fysiske symptomer, der har størst betydning for seksualiteten. Smerter nævnes ofte i de inkluderede studier i dette projekt kun perifert, og indgår ikke som et centralt tema i mange studier.

Informanternes udsagn i dette projekt tilfører derfor et vigtigt kvalitativt perspektiv, hvor smerter ikke nødvendigvis er den primære barriere for seksuel trivsel, men heller ikke er ubetydelige. De peger på, at smerteoplevelser bør anerkendes som en individuel og situeret faktor, der potentielt kan påvirke kropskomfort og seksuel lyst. Det kalder på opmærksomhed fra sundhedsprofessionelle i mødet med unge patienter, hvor åbenhed omkring fysiske gener kan være en nøgle til bedre støtte og rådgivning.

Den eksisterende litteratur om IBD og seksualitet fremhæver depression og angst som nogle af de mest betydningsfulde faktorer for seksuel dysfunktion, særligt hos kvinder. Flere studier viser, at psykiske belastninger ofte spiller en større rolle for den seksuelle trivsel end selve sygdomsaktiviteten eller kirurgiske indgreb.

I denne interviewundersøgelse nævnte ingen informanter at være diagnosticeret med depression. Ikke desto mindre fortalte alle om perioder med tristhed, nedtrykthed, stress eller psykisk ubalance. De delte erfaringer med mobning, eksklusion og uforstående omgivelser. Alle informanter havde haft tanker om selvskade, hvoraf to havde udøvet selvskadende adfærd, og én havde haft selvmordstanker. Dette indikerer, at psykisk belastning kan være til stede, selvom den ikke nødvendigvis anerkendes som en psykisk lidelse af informanterne selv.

Dette billede understøttes af kvantitativ forskning. Som tidligere nævnt i baggrundsafsnittet, så viser rapporten *”Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom”* at unge kvinder med fysisk kronisk sygdom i højere grad oplever følelsesmæssig belastning og selvskade, end både raske jævnaldrende og kronisk syge drenge (Lund et. al., 2019). Det fremgår at andelen af unge kvinder med en fysisk diagnose, der har været kede af det mere end én gang om ugen den seneste måned, er 5% højere end blandt raske jævnaldrende kvinder og hele 14% højere end blandt unge mænd med fysisk kronisk sygdom (Lund et.al, 2019, s. 160). Samtidig viser rapporten, at selvskadende adfærd er mere udbredt blandt piger med en fysisk kronisk sygdom, da 6% flere af dem, sammenlignet med piger uden en diagnose og 12% flere end drenge med fysisk kronisk sygdom, har udvist selvskade (Lund et. al., 2019, s. 161).

Det er veldokumenteret, at depression kan have en negativ indvirkning på seksualitet, men sammenhængen mellem psykiske belastninger som selvskade og selvmordstanker, og så nedsat seksuel funktion er i mindre grad belyst. Dog peger data fra den nationale befolkningsundersøgelse *”Projekt SEXUS”* på en mulig forbindelse. Her ses en højere forekomst af lav seksuel lyst og seksuelle funktionsproblemer blandt kvinder, der rapporterer erfaring med selvskade eller selvmordstanker (Frisch et. al., 2019, s. 590). Dette kan indikere, at psykiske belastninger, uanset om der er koblet diagnose på, har betydning for kvinders seksuelle trivsel.

Informanterne i denne undersøgelse gav ikke selv udtryk for, at deres psykiske trivsel direkte påvirkede deres seksualitet. Det kan skyldes, at de aktuelt ikke oplever stor psykisk belastning, at de ikke opfatter en sammenhæng eller at påvirkningen er diskret og derfor ikke noget, de bemærker. Den eksisterende forskning tegner et mere komplekst billede.

Flere kvantitative studier peger nemlig på, at depression og psykiske lidelser er udbredte blandt IBD-patienter og ofte nævnes som hæmmende faktorer for seksuel funktion og lyst. Særligt kvindelige patienter med IBD rapporterer, at depressive symptomer eller nedtrykthed har en direkte indvirkning på deres seksualitet.

I det tidligere nævnte portugisiske studie fremgik det, at omkring 32% af de adspurgte patienter, af begge køn, med IBD i alderen 18–30 år led af angst og/eller depression (Pires et.al., 2022). Blandt kvindelige deltagere på tværs af alder var andelen cirka 43%, sammenlignet med 17% blandt mænd. Angst og depression, sammen med udtalt træthed, blev identificeret som de faktorer, der havde størst negativ betydning for alle aspekter af kvindernes seksuelle funktion, herunder seksuel lyst, ophidselse og evnen til at opnå orgasme (Pires et. al., 2022).

Lignende fund findes i det tidligere nævnte spanske studie af Marín et.al. studie hvor patienter, der oplevede at deres seksualitet var påvirket af sygdommen, blev spurgt om årsagerne hertil. I dette studie angav over 60% af kvinderne, at nedtrykthed eller depression var en medvirkende årsag til at deres seksualitet var forværret efter diagnosen med IBD (Marín et. al., 2013).

Ovenstående viser altså en uoverensstemmelse: På trods af tegn på psykisk belastning i informanternes fortællinger, nævnes ingen påvirkning af seksualiteten, men i den eksisterende forskning ses tydeligt dokumentation af sammenhæng mellem psykisk mistrivsel og påvirket seksualitet. Dette kan tolkes som at informanterne har god modstandskraft, et udtryk for differentierede oplevelser af seksualitet eller som en mulig undererkendelse af psykens rolle i seksuelle forhold.

Sammenfattende supplerer denne kvalitative undersøgelse den eksisterende litteratur ved at nuancere forståelsen af depressionens rolle. Den understreger, at psykisk belastning blandt unge kvinder med IBD kan være uerkendt, udtalt og samtidig betydningsfuld, også for seksualiteten.

At føle sig anderledes – body image

Udover de psykiske belastninger som f.eks. depression, kan kronisk sygdom have en betydelig negativ indvirkning på individets kropsbillede, særligt hos unge kvinder. Kronisk sygdom kan i sig selv udgøre en trussel mod body image, både gennem sygdommens synlige fysiske manifestationer, som følge af bivirkninger fra behandlingen eller alene bevidstheden om at være syg (Laursen & Højgaard, 2019, s. 443).

Som tidligere nævnt i baggrundsafsnittet kan der ved IBD være væksthæmning, ar efter kirurgiske indgreb samt hudforandringer, hvilket alle er forhold, der kan påvirke oplevelsen af egen krop negativt.

Det er imidlertid vigtigt at understrege, at der ikke nødvendigvis er en direkte sammenhæng mellem graden af fysiske forandringer og graden af påvirkning på kropsbilledet. Nogle patienter med markante kropslige ændringer kan bevare et stabilt kropsbillede, mens andre med få synlige forandringer kan opleve stærkt forringet kropsopfattelse. I visse tilfælde udvikles deciderede kropsbillede-forstyrrelser, hvor patientens negative opfattelse af kroppen er ude af trit med de objektive fund. I sådanne tilfælde kan den ændrede krop opleves som så uattraktiv, at det fører til skam og social isolation (Laursen & Højgaard, 2019, s. 443).

I denne undersøgelse oplevede alle informanter i større eller mindre grad udfordringer med deres kropsopfattelse. Informant 1 beskriver f.eks., hvordan hendes stomi får hende til at føle sig kropsligt anderledes, hvilket både begrænser hendes valg af tøj, at hun ”skjuler sig” og fører til hyppige sammenligninger med jævnaldrende. Informant 2 udtaler, at hun ofte sammenligner sig negativt med skønhedsidealere på sociale medier og ikke føler, at hun har et sundt forhold til sin krop. Flere informanter fremhæver desuden, at det var særligt vanskeligt i puberteten, hvor deres sygdom forsinkede kropslige forandringer som brystudvikling og menstruation, hvilket adskilte dem fra jævnaldrende piger og påvirkede deres selvopfattelse negativt.

Disse oplevelser er i overensstemmelse med fund fra den eksisterende forskning. Det amerikanske tværsnits spørgeskemastudie ”*Body Image Dissatisfaction among Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease*”, med 664 pædiatriske patienter med IBD i alderen 9-18 år viser, at 11% af børn og unge med IBD oplevede utilfredshed med deres kropsbillede, hvoraf hele 69% var piger, og at der var en tydelig sammenhæng med både alder og depressive symptomer (Claytor et al., 2020). Studiet viser desuden, at medianalderen for hele deltagergruppen var 13 år, mens den for gruppen med negativt kropsbillede var 15 år. At det i dette studie af Claytor et. al. kun er omkring 11% af patienterne der oplever negativt kropsbillede, kan muligvis forklares ved, at deltagerne inkluderede børn helt ned til 9 år. Det tyder på, at negativ kropsopfattelse bliver mere fremtrædende i teenageårene, hvilket stemmer overens med informanternes fortællinger, hvor især begyndelsen af puberteten blev nævnt som et kritisk tidspunkt.

Samtidig viser informanternes udtalelser, at negativt kropsbillede potentielt har konsekvenser for deres seksualitet. Informant 1 beskrev f.eks., hvordan hendes opmærksomhed på stomien under intime situationer hæmmer hendes seksuelle udfoldelse.

Dette bekræftes af flere studier. I det tidligere nævnte studie af Marín et.al. angav 35% af kvinderne med IBD at de ofte havde problemer med deres kropsbillede, sammenlignet med 16% af raske kontrolpersoner. Desuden angav 21% af kvinderne med IBD, at et forværret kropsbillede begrænsede deres intimitet (Marín et al., 2013).

Tilsvarende viste det tidligere nævnte portugisiske studie at ca. 30% af kvinderne rapporterede et negativt kropsbillede, uden signifikant forskel på alder. I studiet konkluderede man, at negativt kropsbillede hos kvinder ikke var relateret til seksuel dysfunktion, dog korrelerede det negativt med seksuel tilfredsstillelse og smerte under sex, baseret på måleinstrumentet Female Sexual Function Index (FSFI)(Pires et. al., 2022). FSFI er et spørgeskema, der anvendes til at vurdere seksuel funktion hos kvinder og består af 19 spørgsmål fordelt på seks domæner: lyst, ophidselse, lubrikation, orgasme, tilfredshed og smerte. Den samlede score spænder fra 2 til 36, hvor en score under 26 kan indikere seksuel dysfunktion (Giraldi, 2019, s. 728)

I et australsk mixed methods-studie ”*Female Gender and Surgery Impair Relationships, Body Image, and Sexuality in Inflammatory Bowel Disease: Patient Perceptions*”, med 347 patienter i alderen 18-50 år, rapporterede omkring 75% af kvinderne med IBD et forværret kropsbillede og blandt kvinder, der var blevet opereret for IBD, f.eks. ved anlæggelse af stomi, gjaldt det for omkring 96%. Derudover angav 29% af patienterne i studiet (mænd og kvinder), at body image påvirkede deres forholdsstatus (Muller et.al., 2009).

Dog bør det bemærkes, at størstedelen af disse studier omfatter en bredere aldersgruppe af kvinder, og dermed ikke nødvendigvis afspejler de særlige udviklingsmæssige og psykosociale forhold, som præger unge kvinder i teenageårene. Det er netop en af pointerne i dette projekt: at kroppens rolle og betydning i forhold til seksualitet kan tage særlige former i ungdomsårene, hvor identitet og selvopfattelse er i intensiv udvikling. På grund af begrænset forskning i netop unge med IBD og seksualitet kan det være relevant at inddrage studier fra andre grupper af unge med kroniske sygdomme.

I det danske tværsnits spørgeskemastudie "*Sexual and romantic challenges among young Danes diagnosed with cancer*", med data fra 822 patienter i alderen 15–29 år, angav omkring 54% af deltagerne, at deres sygdom havde påvirket deres kropssyn negativt, og næsten 45% følte sig mindre attraktive som følge heraf. Kvindelige deltagere var i markant højere grad ramt af disse udfordringer, mens resultaterne ikke varierede på tværs af aldersgrupper (Graugaard et.al., 2018).

Andre oplevelser af krop og køn fremgår af det danske studie "*Sexuality Among Young Danes Treated for Long-Lasting or Severe Physical Disease*", hvor spørgeskemadata fra et nationalt kohortestudie med 8.696 unge i alderen 15–24 år blev analyseret. Her viste resultaterne, at unge kvinder, som var blevet behandlet for en langvarig eller alvorlig fysisk sygdom, havde 39% øget sandsynlighed for at rapportere kønsnonkonformitet, et fænomen der blandt andet kan forstås i relation til kropsopfattelse og oplevede afvigelser fra kulturelle normer og forventninger til køn (Graugaard et al., 2023).

Sammenfattende viser både denne undersøgelse og den eksisterende litteratur, at body image er en central faktor, når man undersøger seksualitet blandt unge kvinder med kronisk sygdom.

Informanternes fortællinger understøtter, at udfordringer med kropsopfattelse ikke alene relaterer sig til fysisk fremtoning, men også til følelser af skam, at være anderledes og frygten for at blive afvist, som er elementer der potentielt påvirker både seksuel lyst og evnen til at indgå i intime relationer. Dermed bør body image betragtes som en væsentlig opmærksomhedsfaktor i mødet med unge kvinder med IBD – både i klinisk praksis og i fremtidig forskning.

At være udenfor – på virkning af relationer

Flere af informanterne i denne undersøgelse beskriver, hvordan deres kroniske sygdom ofte fører til øget fravær fra skole og sociale aktiviteter. Det skyldes sygdommen, men også deres behandling der gør dem mere modtagelige for almindelige sygdomme og kan forlænge deres sygdomsperioder.

En informant nævnte også, hvordan hun ofte bliver bekymret for at være omkring syge personer, når hun har vigtige begivenheder forude, i frygt for at blive syg og dermed gå glip af noget vigtigt.

Dette øgede fravær fra skole og sociale sammenhænge kan have flere konsekvenser. Udover den frustration, der kan opstå ved at have en krop, der ikke fungerer optimalt, kan det også føre til en følelse af isolation. Et øget fravær fra skole og sociale aktiviteter kan have betydning for de unges sociale liv og relationer, da de ikke er til stede på de samme måder som deres jævnaldrende.

Undersøgelser viser, at unge med kronisk sygdom ofte oplever øget fravær fra skolen. I rapporten *”Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom”* oplyser cirka 25% af unge med en fysisk kronisk sygdom, at de har været fraværende mindst tre dage i løbet af den seneste måned, og omkring 20% af disse angiver, at deres sygdom påvirker deres forhold til vennerne (Lund et. al., 2019, s. 49).

Som beskrevet i baggrundsafsnittet spiller sociale relationer en afgørende rolle i ungdomsårene, både i udviklingen af identitet og i den gradvise løsrivelse fra forældre, hvor nye sociale bånd etableres og romantiske samt seksuelle relationer udforskes. Fravær fra skole og sociale aktiviteter, f.eks. som følge af ambulante kontroller, indlæggelser eller de symptomer og bivirkninger, der er forbundet med sygdom og behandling som beskrevet i baggrundsafsnittet, kan derfor potentielt forstyrre eller udfordre denne udviklingsproces.

Det kan være relevant at diskutere hvordan et øget fravær fra skole, arbejde og sociale arrangementer påvirker seksualiteten hos unge kvinder med IBD.

Selvom informanterne ikke direkte relaterer deres fravær til deres seksualitet, kan man spekulere i, om fraværet af de sociale sammenhænge, som er essentielle i ungdomsårene, kan begrænse mulighederne for at opbygge og vedligeholde romantiske eller seksuelle relationer. Dette kan skabe en ubevidst hindring for de unges mulighed for at møde potentielle partnere eller for at skabe de intime forbindelser, som ofte er en del af deres sociale liv.

På den anden side, så angiver informanterne i dette projekt at de havde tidlig seksuel debut, sammenlignet med medianen i Danmark på 16 år. Informanterne var henholdsvis 14,14 og 15 år, og de har haft flere seksuelle/intime partnere, hvilket kunne tale imod at have udfordringer med at møde romantiske eller seksuelle relationer.

Disse fund stemmer overens med resultaterne fra det tidligere nævnte danske studie af Graugaard et. al., som fandt, at unge kvinder, der blev behandlet for en alvorlig eller kronisk sygdom, havde en cirka 57% højere sandsynlighed for, at have haft seksuel debut før de fyldte 15 år og en øget sandsynlighed for at have haft flere seksuelle partnere (Graugaard et al., 2023).

At samtlige informanter i dette projekt havde en tidlig seksuel debut, herunder to før den seksuelle lavalder, er ikke enestående, når man ser på den eksisterende litteratur om seksuel debut blandt unge med kronisk sygdom. Tidlig seksuel debut blandt unge med kroniske sygdomme kan forstås som et forsøg på at opnå social accept eller anerkendelse i et ungdomsmiljø, hvor man måske søger at efterligne eller forstærke adfærd, der opfattes som “normal” i forhold til jævnaldrende. Denne adfærd kan også ses som en form for copingstrategi, hvor de unge forsøger at navigere i et komplekst socialt landskab, der er præget af både sygdom og ungdomslige forhandlinger af identitet og grænser. Tidlig seksuel debut kan også være udtryk for en begrænset evne til at forhandle egne grænser i sociale relationer (Graugaard et al., 2023) (Illeris et. al., 2009, s.233-235, 255-257). Det bør dog understreges, at variabler som seksuel debutalder, antal partnere og forholdsstatus ikke nødvendigvis afspejler kvaliteten af de seksuelle eller romantiske erfaringer, og heller ikke de bagvedliggende årsager hertil.

I dette projekt angav informanterne generelt, at deres sygdom ikke påvirkede deres forholdsstatus eller påvirkede forhold, dog fortæller informant 1, at hun har sagt til en kæreste hun godt kunne forstå hvis han ikke ville være i forholdet, nu hun havde stomi. Informant 2 fortæller, hun bliver påvirket af sygdommen, ift. hvornår man fortæller en ny partner man har en sygdom. Disse refleksioner kan indikere, at sygdommen, selvom den ikke nødvendigvis direkte påvirker forholdene, kan influere de unges holdninger og adfærd i relation til intime forhold.

I den eksisterende litteratur om IBD-patienter fremgår det, at mange kvinder med IBD oplever, at sygdommen har en negativ indvirkning på deres parforhold og deres evne til at indgå i romantiske eller seksuelle relationer. I det tidligere præsenterede australske studie fandt man, at cirka 54% af kvinderne med IBD følte, at sygdommen havde haft en negativ betydning for deres forholdsstatus (Muller et al., 2009). Blandt dem, der havde gennemgået kirurgiske indgreb, som for eksempel stomioperation, var andelen 64%. Dette indikerer, at de fysiske ændringer, som følger med sygdommen og behandlingen, kan have indflydelse på de kvindelige IBD patienters opfattelse af sig selv og deres evne til at indgå i intime relationer (Muller et. al., 2009). Interessant nok viser studiet af Muller et.al. samtidig, at der ikke er en statistisk signifikant forskel i forholdsstatus mellem patienter med IBD og baggrundsbefolkningen.

Dette bekræftes også i studiet om danske unge med kronisk sygdom af Graugaard et. al., hvor der ikke var signifikante forskelle mellem behandlede og ikke-behandlede unge med hensyn til partnerstatus eller seksuel aktivitet. Derimod havde en større andel af de kvinder, der havde modtaget behandling, haft sex med en partner sammenlignet med dem, der ikke havde modtaget behandling (Graugaard et. al., 2023).

Hvis man kigger på andre unge patienter og hvordan de føler sygdom har påvirket deres forholdsstatus, ser man i det danske studie om unge kræftpatienter, at næsten 24% mente deres sygdom havde negative konsekvenser ift. lysten til at flirte, date eller være i et forhold (Graugaard et. al., 2018).

Selvom cancer adskiller sig fra IBD, bidrager undersøgelsen alligevel med relevant viden om, hvordan det er at være ung med en alvorlig og indgribende sygdom, og hvordan dette kan påvirke ungdomsliv og seksualitet. Studiet viste at 31% af deltagerne angav, at deres lyst til sex var negativt påvirket, og særligt kvindelige deltagere var i signifikant højere risiko for nedsat seksuel lyst (Graugaard et. al., 2018). Sammenlignet med mandlige deltagere havde kvinder 67% større sandsynlighed for at opleve nedsat lyst. Desuden havde ca. 22% af deltagerne oplevet seksuelle problemer inden for den seneste uge (Graugaard et. al., 2018). Der blev ikke fundet signifikante forskelle i resultaterne baseret på alder.

Selvom der i flere studier er indikationer på, at kroniske sygdomme som IBD kan påvirke de unges seksualitet og romantiske forhold, tyder resultaterne også på, at dette ikke nødvendigvis betyder, at deres relationer eller seksualitet er fundamentalt anderledes end for deres jævnaldrende. Det viser dog også et muligt spændingsfelt mellem subjektiv oplevelse og objektiv realitet, hvor patienternes egen opfattelse af, at sygdommen har en negativ indvirkning på deres forhold, ikke nødvendigvis afspejles i faktiske forskelle i forholdsdannelse sammenlignet med den generelle befolkning.

Sex og udfordringer

Informanterne i dette projekt angiver, at deres sygdom ikke påvirker deres forholdsstatus og rapporterer generelt få seksuelle udfordringer. De har alle seksuel erfaring, onanerer og har været i romantiske relationer. Når de spørges direkte til seksuelle udfordringer, varierer deres svar. Alle informanter nævner bekymringer omkring fertilitet og om deres børn arver sygdommen fra dem.

En informant med stomi beskriver bekymringer om, hvorvidt stomien producerer luft eller afføring under samleje, især lyde i den forbindelse. Hun er nervøs for, om hendes partner opfatter hende som frastødende eller kommer til at røre stomiposen. Hendes seksuelle selvtillid synes desuden at være påvirket af tidligere kommentarer fra personer, der har udtrykt, at de ikke kunne forestille sig at have sex med en, der har stomi – selvom andre har udtrykt det modsatte.

Ungdommen er en periode præget af seksuel og personlig udvikling, og det er derfor relevant at sammenligne informanternes oplevelser med unge med andre kroniske sygdomme for at sætte deres erfaringer med sygdom og seksualitet i perspektiv.

Det tidligere præsenterede danske studie om unge med langvarig eller alvorlig fysisk sygdom, viser at unge med kronisk sygdom ikke adskiller sig fra raske jævnaldrende i forhold til forholdsstatus, seksuel tilfredshed, seksuelle behov, pornografiforbrug, onani eller seksuel aktivitet. Dog ses en øget forekomst af seksuelle udfordringer og dysfunktioner hos unge med kronisk sygdom, især blandt kvinder, som hyppigere rapporterer lubrikationsproblemer sammenlignet med raske jævnaldrende (Graugaard et al., 2023).

Et lignende billede tegnes i det andet danske studie hvor omkring 31% af de unge patienter rapporterede nedsat seksuel lyst som følge af sygdommen, og 22% havde oplevet et seksuelt problem i den forudgående uge. Særligt kvindelige patienter havde øget risiko for nedsat seksuel lyst (Graugaard et. al., 2018).

Informanterne i dette projekt oplever dette forskelligt. To informanter fortæller, at deres lyst ikke er påvirket, mens én informant beskriver, at hendes lyst falder, når hun har det fysisk dårligt, især i forbindelse med mavesmerter. Dette afspejler, at der kan være store individuelle forskelle i, hvordan IBD påvirker seksuel lyst.

Ser man nærmere isoleret på IBD-patienter, og hvordan seksualitet kan påvirkes, viser det tidligere nævnte studiet af Marín et. al., at 39% af seksuelt aktive kvinder med IBD oplevede forværring af deres sexliv grundet sygdommen (Marín et. al., 2013). Flere kvinder end mænd rapporterede nedsat seksuel lyst efter diagnosen, og 46% rapporterede forringet seksuel tilfredshed. Træthed, mavesmerter og diarré blev fremhævet som væsentlige årsager. Blandt kvinder, der ikke var seksuelt aktive, angav halvdelen, at IBD var den primære årsag.

Alligevel fandt studiet ingen signifikant forskel i graden af seksuel aktivitet mellem IBD-patienter og kontrolgruppen (Marín et. al., 2013). I studiet blev seksuel dysfunktion vurderet ved hjælp af det tidligere beskrevet Female Sexual Function Index (FSFI). Her viste resultaterne, at 49% af kvinderne med IBD havde en lav FSFI-score, sammenlignet med kun 19% i kontrolgruppen. Både den samlede FSFI-score og delscorene i alle seks domæner, var signifikant lavere hos kvinder med IBD. Alder havde ikke en selvstændig betydning, når der blev taget højde for andre faktorer (Marín et. al., 2013).

I studiet af Marín et. al., finder man altså at kvinder med IBD, uden forskel i alder, oplever at sygdom forværre deres sexliv, herunder lyst og tilfredsstillelse, og at næsten halvdelen havde seksuel dysfunktion.

Disse fund bekræftes i det tidligere præsenterede australske studie, der viser, at omkring 66% af kvinderne i studiet oplevede at deres seksuelle aktivitet var forværret grundet IBD, og nogle af årsagerne hertil var utilpashed, nedsat libido og bekymring om partner reaktion (Muller et. al., 2009). Kigger man nærmere på libido så man at omkring 67% af kvinderne med IBD oplevede forværring her. Opererede kvinder havde oftere nedsat seksualitet end ikke-opererede. Hverken alder ved sygdomsdebut eller sygdomsvarighed havde signifikant betydning for resultaterne (Muller et. al., 2009).

At der i ovenstående studie af Muller et. al. nævnes at kvindernes seksualitet er påvirket af bekymring for partnerreaktion, ses også hos informanterne i dette projekt.

En informant i dette studies interviewundersøgelse fortæller, at hun under sex fokuserer på at fremstå ”normal” og ønsker, at sex skal føles så normalt som muligt for partnerens skyld.

Selvom denne bekymring også kan optræde blandt raske unge, kan ønsket om at fremstå ”normal” måske være særlig udtalt hos unge med kronisk sygdom. Dette kan medføre, at informanterne undlader at omtale seksuelle dysfunktioner, enten fordi informanterne ubevidst undertrykker dem, eller ikke har reflekteret over udfordringer de oplever ift. deres seksualitet, især hvis fokus udelukkende ligger på at leve op til forestillingen om normalitet. På den baggrund kan man overveje, om de seksuelle udfordringer, som er velbelyst i litteraturen, herunder også hos unge, i højere grad er til stede end informanterne umiddelbart giver udtryk for.

Det tidligere nævnte portugisiske studie af Pires et. al., viser at næsten 57% af kvinderne med IBD havde seksuel dysfunktion, sammenlignet med kun 15% i kontrolgruppen af raske kvinder (Pires et. al., 2022). Derudover fandt man, at forekomsten af seksuel dysfunktion var signifikant højere blandt kvinder med IBD i aldersgruppen 18–30 år, hvor omkring 33% var ramt, sammenlignet med blot 5% af raske jævnaldrende. Studiet identificerede angst, depression og udtalt træthed som forudsigende faktorer for seksuel dysfunktion hos kvinder. Alder havde derimod ikke nogen selvstændig betydning, når der blev kontrolleret for andre faktorer i den multivariate analyse. Sygdomsaktivitet og medicin viste sig heller ikke at være relateret til seksuel dysfunktion (Pires et. al., 2022). Det er bemærkelsesværdigt, da mange patienter selv rapporterer, at aktive symptomer er en væsentlig årsag til seksuelle udfordringer. Desuden fandt man, at selv blandt patienter i klinisk remission, var forekomsten af seksuel dysfunktion højere end blandt raske kontrolpersoner (48,2% mod 13,3%) (Pires et. al., 2022), hvilket tyder på, at andre biologiske eller psykologiske aspekter af IBD også kan spille en væsentlig rolle.

På samme måde ses det i det tidligere nævnte franske studie, at sygdomsaktivitet ikke er associeret med seksuel dysfunktion blandt IBD-patienterne inkluderet i studiet (Rivière et. al., 2017). Det blev dog fundet, at omkring 54% af kvinderne med IBD havde seksuel dysfunktion. I en sammenligning mellem kvinder med IBD og raske kontrolpersoner, viste kvinder med IBD generelt lavere seksuel funktion. De oplevede oftere nedsat lyst, ophidselse og havde sværere ved at opnå orgasme. Når man spurgte IBD-patienterne, angav omkring 28% af kvinderne, at deres sygdom havde en negativ indvirkning på deres seksuelle funktion. I dette studie var seksuel dysfunktion desuden associeret med alder (Rivière et. al., 2017).

I de fleste studier havde alder ikke signifikant betydning for seksuelle udfordringer. Blandt kvinder med IBD rapporteredes seksuel dysfunktion i 49–57% af tilfældene, og 28–66% oplevede forværring af sexlivet. Typiske problemer omfattede nedsat lyst, ophidselse, orgasmevanskeligheder, lav libido, smerter og lubrikationsproblemer. Årsagerne var ofte træthed, depression, angst, mavesmerter og bekymring for partnerens reaktion. Selvom sygdomsaktivitet og medicin ikke altid var direkte relateret til dysfunktion, oplevede mange alligevel, at sygdommen påvirkede deres seksualitet negativt. Kigger man på studierne med unge patienter med andre kroniske eller alvorlige sygdomme og seksualitet, sås der også en øget forekomst af seksuelle problemer – særligt blandt unge kvinder med kronisk eller alvorlig sygdom.

På baggrund af ovenstående forskning fremstår det tydeligt, at unge kvinder med IBD er i risiko for at opleve seksuelle udfordringer, både funktionelt og følelsesmæssigt. Selvom informanterne i dette studie ikke i udtalt grad rapporterede seksuel dysfunktion, tyder deres udtalelser om bekymringer, selvbillede og ønsket om at fremstå ”normal” på, at seksualiteten alligevel er påvirket af sygdommen, om end indirekte og måske ubevidst.

Det at informanterne ikke nødvendigvis italesætter seksuelle problemer som dysfunktioner, men snarere som bekymringer om partnerens oplevelse og deres egen fremtoning, peger på at de seksuelle udfordringer hos unge med IBD, også har en stærk psykosocial komponent. Disse nuancer fremgår sjældent i kvantitative studier, men kommer til udtryk i denne kvalitative empiri, hvor informanternes egne fortællinger giver et mere nuanceret indblik i kompleksiteten af seksualitet i en ungdomspræget livsfase med kronisk sygdom.

Ung i sundhedsvæsenet

At få unge kvinder med IBD til at tale om seksualitet kan være en udfordring, men netop derfor er det afgørende, at sundhedsvæsenet aktivt åbner for samtalen. Seksualitet er en central del af ungdomslivet, og for unge med en kronisk sygdom er det særligt vigtigt, at blive mødt med viden og støtte til at navigere i de udfordringer, sygdommen kan medføre. Informanterne i dette projekt fortæller entydigt, at sundhedspersonalet ikke har taget emner som seksualitet, psykisk trivsel, kropsbillede eller fertilitet op i deres behandlingsforløb – på trods af, at de alle giver udtryk for, at det ville være rart, hvis personalet gjorde det. Ikke nødvendigvis fordi de ville have talt om det, men fordi det ville have givet dem valget.

Dette fravær bekræftes af den eksisterende forskning. I det danske studie blandt unge kræftpatienter angav næsten halvdelen, at sundhedspersonalet i ringe grad eller slet ikke havde taget emner som seksualitet eller romantiske konsekvenser op under indlæggelse, og ved opfølgning rapporterede 62% det samme. Kun 18% oplevede slet ikke behovet for at tale om det (Graugaard et al., 2018). Ligesom i dette projekt var det især de unge kvinder, der rapporterede uopfyldte behov, og studiet viste, at manglende dialog om seksualitet fordoblede risikoen for nedsat lyst til at flirte, date eller være i et forhold og en lignende tendens gjaldt for seksuel lyst.

Informanternes udsagn vidner også om, at selvom de måske ikke har haft konkrete spørgsmål, så kunne det at blive informeret om for eksempel fertilitet og seksuelle bivirkninger have været beroligende. Dette ønske er også tydeligt i den eksisterende forskning. I det franske studie blandt unge med IBD fremhæves netop ønsket om information som en tryghedsskabende faktor. De unge deltagere beskriver, at viden om seksualitet og sygdommen mindsker bekymringer og giver dem et bedre grundlag for at forstå og håndtere deres situation (Mancheron et al., 2024).

Tilsvarende angiver 61% af kvinderne i det tidligere nævnte spanske IBD-studie, at information om, hvordan sygdommen kan påvirke seksualitet, bør være en fast del af behandlingsforløbet, og at sundhedspersonalet skal være tilgængelige for at tale om bekymringer og spørgsmål (Marín et al., 2013).

Set i lyset af at otte ud af ti seksuelt aktive danskere finder det vigtigt at have et godt sexliv, bliver det tydeligt, at sundhedsvæsenet har en central rolle i at støtte unge med kroniske sygdomme med at opretholde seksuel trivsel. Informanterne i dette projekt viser, at de unge ikke nødvendigvis forventer, at personalet har alle svar, men de ønsker, at emnet gøres tilgængeligt. Derudover nævner alle informanter, at de ofte bliver talt til som børn, en oplevelse, der kan skabe afstand og mindske deres følelse af at blive taget alvorligt som unge mennesker. Det kan være en væsentlig barriere for at italesætte mere sårbare emner som seksualitet, fertilitet og seksuelle udfordringer. Derfor bør kommunikationen med unge patienter tage højde for deres alder og udvikling, så det bliver muligt for dem at føle sig trygge og lyttede til, også når det gælder de intime og personlige sider af livet med en kronisk sygdom.

Styrker og svagheder i projektet

Dette projekt har flere metodologiske styrker, der bidrager til dets validitet og relevans. Gennem kvalitative, semistrukturerede interviews er det muligt at opnå dybdegående indsigt i de interviewedes oplevelser og perspektiver. Den kvalitative tilgang egner sig særligt godt til at belyse komplekse og følsomme emner, som seksualitet og kronisk sygdom, hvor individets subjektive erfaringer er centrale. Derudover har projektet potentiale til at nuancere eksisterende kvantitative fund om IBD og seksualitet, især ved at rette fokus mod unge kvinder, som hidtil er relativt underbelyst i forskningen. Det er dertil også en styrke, at den studerende har stor erfaring med målgruppen og med at samtale om seksualitet i professionelle sammenhænge, hvilket har bidraget til et trygt interviewrum og en fortrolig relation mellem interviewer og deltagere.

Projektet rummer dog også visse svagheder, som bør overvejes i vurderingen af resultaterne. For det første deltog kun tre unge kvinder i undersøgelsen, hvilket begrænser generaliserbarheden og variationen i data. Deltagergruppen var desuden relativt homogen, hvilket kan have medført, at visse perspektiver, f.eks. relateret til etnicitet og seksuel orientering, ikke blev belyst. Derudover var den studerende ny i rollen som interviewer, hvilket kan have påvirket dybden og styringen af interviewene. På et litterært plan var der begrænset tilgængelig forskning specifikt om unge kvinder med IBD og seksualitet, hvilket har gjort det vanskeligt at kontekstualisere fundene direkte. Dog blev relevant international litteratur samt forskning om andre unge med kronisk sygdom inddraget som perspektivgivende referencer. På trods af disse begrænsninger vurderes studiet at bidrage med værdifuld viden og kvalitative nuancer til et felt, der i høj grad har været præget af kvantitativ forskning og fokus på voksne patienter.

Konklusion

Dette projekt har undersøgt, hvordan unge kvinder med IBD oplever, at deres sygdom påvirker deres seksualitet ud fra en bio-psyko-social forståelse, samt i hvilken grad disse emner adresseres i deres behandling. Resultaterne viser, at fysiske symptomer som træthed og smerter har en indvirkning på seksualiteten. Hos nogle fungerer de som en direkte hindring, især på grund af nedsat lyst, mens andre oplever dem mere situationsafhængigt. Træthed er også fremhævet i eksisterende forskning som en væsentlig faktor for seksuel dysfunktion hos kvinder med IBD.

Sygdommen påvirker desuden informanternes kropsbillede og psykiske trivsel, med følelser af usikkerhed og skam, særligt i relation til sammenligning med raske jævnaldrende. De viser tegn på psykisk mistrivsel, men forbinder ikke direkte dette med deres seksualitet. Forskning viser dog, at kvinder med IBD er i øget risiko for depression, som kan påvirke seksualiteten.

Undersøgelsen viser også, at sygdommen påvirker sociale og intime relationer især gennem usikkerhed omkring, hvordan og hvornår sygdommen skal italesættes i forbindelse med dating og kæresterelationer. Dette bekræftes i eksisterende forskning, hvor mange patienter angiver, at sygdommen negativt påvirker både deres sexliv og forholdsstatus.

Informanterne rapporterer begrænset om seksuelle dysfunktioner, hvilket enten kan skyldes, at disse ikke forekommer, eller at en aldersbetinget manglende refleksion og viden om bio-psyko-sociale faktorer, gør det vanskeligt for dem at identificere sådanne påvirkninger, da deres oplevelser peger på flere faktorer der kunne påvirke deres seksualitet. De nævner dog periodevis manglende lyst samt bekymringer om fertilitet og partnerreaktioner før og under sex.

Informanterne angiver, at seksualitet og psykisk trivsel sjældent bliver italesat i mødet med sundhedspersonale, men de efterspørger viden og information om emnet. Det understøtter et behov for, at sundhedsprofessionelle i højere grad adresserer seksualitet som en naturlig del af behandlingen.

Perspektivering

Projektet bidrager med vigtig viden om, hvordan unge kvinder med IBD oplever, at deres seksualitet og trivsel påvirkes fysisk, psykisk og socialt. Det kvalitative design har givet nuancerede indsigter i, hvordan symptomer som træthed og smerte samt ændringer i kropsbillede og følelsesmæssige udfordringer påvirker deres selvopfattelse og relationer.

Fagligt understreges behovet for, at seksualitet inddrages som en naturlig del af behandlingen, ikke som et særskilt emne, men som en integreret del af det hele menneske. Det kalder på, at sundhedsprofessionelle opkvalificeres i at tale med unge om emner som seksualitet, kropsbillede og fertilitet.

Videnskabeligt peger specialet på behovet for yderligere forskning i unge med IBDs seksuelle trivsel, herunder i forhold til køn, kropsbillede og psykosocial trivsel, samt udvikling af redskaber og tilpassede forløb til unge i klinisk praksis. Det er afgørende, at unges stemmer bliver hørt, hvis sundhedstilbuddet skal rumme mere end blot sygdom.

Litteraturliste

Andrews, J.L., Ahmed, S.P. & Blakemore, S.-J. (2021) *Navigating the social environment in adolescence: The role of social brain development*. Biological Psychiatry.

Tilgængelig: <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.09.012> [Lokaliseret d. 7. maj 2025].

Antonovsky, A. (1988) *Unraveling the mystery of health – how people manage stress and stay well*. 2. udgave. San Francisco & London: Jossey-Bass Publishers.

Bahnsen, M.K., Graugaard, C., Boisen, K.A., Andresen, J.B., Andersson, M. & Frisch, M. (2023) *Sexuality among young Danes treated for mental health problems: Baseline findings in a nationwide cohort study*. Journal of Adolescent Health.

Tilgængelig: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2023.10.033> [Lokaliseret d. 9. maj 2025].

Bøttcher, L. (2024) Et neuropsykologisk perspektiv på udvikling. I: Lund, A.S. & Testmann, L. (red.) *Udviklingspsykologi – i pædagogisk arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 95-120.

Brinkmann, S. (2014) *Det kvalitative interview*. København: Hans Reitzels Forlag.

Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2015) Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: En introduktion. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.) *Kvalitative metoder – en grundbog*. 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 13-23.

Claytor, J.D., Kochar, B., Kappelman, M.D. & Long, M.D. (2020) *Body image dissatisfaction among pediatric patients with inflammatory bowel disease*. The Journal of Pediatrics, 223, pp.165–170. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.045> [Lokaliseret d. 21. april 2025].

Colitis-Crohn Foreningen (2019) *Colitis Ulcerosa - Colitis-Crohn Foreningen informerer*. Colitis-Crohn Foreningen.

Tilgængelig: https://ccf.dk/upload/File/Information/Informationshafter/CCF_Colitis_ulcerosa_2019.pdf [Lokaliseret d. 29. marts 2025].

Colitis-Crohn Foreningen (2021) *Crohns sygdom - Colitis-Crohn Foreningen informerer*. Colitis-Crohn Foreningen.

Tilgængelig: https://ccf.dk/upload/File/Information/Informationshafter/Crohns_sygdom_2021.pdf [Lokaliseret d. 29. marts 2025].

Dorn-Rasmussen, M., Lo, B., Zhao, M., Kaplan, G.G., Malham, M., Wewer, V. & Burisch, J. (2022) *The Incidence and Prevalence of Paediatric- and Adult-Onset Inflammatory Bowel Disease in Denmark During a 37-Year Period: A Nationwide Cohort Study (1980–2017)*. Journal of Crohn's and Colitis. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjac138> [Lokaliseret d. 6. maj 2025].

Frisch, M., Moseholm, E., Andersson, M., Andresen, J.B. & Graugaard, C. (2019) *Sex i Danmark: Nøgletal fra Projekt SEXUS 2017-2018*. Statens Serum Institut & Aalborg Universitet.

Tilgængelig: https://files.projektsexus.dk/2019-10-26_SEXUS-rapport_2017-2018.pdf [Lokaliseret d. 27. marts 2025].

Giraldi, A. (2019) Seksuelle problemer og dysfunktioner - et overblik. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.) *Sexologi: Faglige perspektiver på seksualitet*. København: Munksgaard, s. 711-734.

Graugaard, C. (2019) Ungdommens seksualitet. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.) *Sexologi: Faglige perspektiver på seksualitet*. København: Munksgaard, s. 235-257.

Graugaard, C. (2023) *Hvad er seksualitet - seksualitet som sundhedsaspekt*. Powerpoint præsentation. Undervisning på Master i Sexologi.

Graugaard, C., Bahnsen, M.K., Boisen, K.A., Andresen, J.B., Andersson, M. & Frisch, M. (2023) *Sexuality among young Danes treated for long-lasting or severe physical disease: Baseline findings in a nationwide cohort study*. Journal of Adolescent Health.

Tilgængelig: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2023.02.039> [Lokaliseret d. 3. maj 2025].

Graugaard, C., B.K. Pedersen & M. Frisch. (2012) *Seksualitet og sundhed*. Vidensråd for Forebyggelse.

Tilgængelig: https://vidensraad.dk/sites/default/files/node/field_report_download/vidensraad_seksualitet-sundhed_2015.pdf [Lokaliseret d. 1. maj 2025].

Graugaard, C. & Giraldi, A. (2019) Seksualitet i et biologisk perspektiv. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.) *Sexologi: Faglige perspektiver på seksualitet*. København: Munksgaard, s. 63-102.

Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (2019) Hvad er seksualitet og seksuel trivsel. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (red.) *Sexologi: Faglige perspektiver på seksualitet*. København: Munksgaard, s. 39-61.

Graugaard, C., Sperling, C.D., Boisen, K.A. & Petersen, G.S. (2018) *Sexual and romantic challenges among young Danes diagnosed with cancer: Results from a cross-sectional nationwide questionnaire study*. *Psycho-Oncology*, s. 2107–2113.

Tilgængelig: <https://doi.org/10.1002/pon.4700> [Lokaliseret d. 4. maj 2025].

Halkier, B. (2015) Fokusgrupper. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red), *Kvalitative metoder – en grundbog*. 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 137-151

Heggen, K. & Øia, T. (2005) *Ungdom i endring – mestring og marginalisering*. Oslo: Abstrakt Forlag

Illeris, K., Katznelson, N., Nielsen, J. C., Simonsen, B. & Sørensen, N.U. (2009) *Ungdomsliv - Mellem individualisering og standardisering*. Samfundslitteratur

Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015) Fænomenologi. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red), *Kvalitative metoder – en grundbog*. 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s.217-239

Jacobsen, H.A., Karachalia-Sandri, A., Ebert, A.C., Allin, H.K., Ananthakrishnan, A.N., Agrawal, M., Ungaro, C.R., Colombel, J., Larsen, L. & Jess, T. (2024) *Prevalence and Prognosis of Mild Inflammatory Bowel Disease: A Population-based Cohort Study, 1997-2020*. Clinical Gastroenterology and Hepatology. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2024.10.021> [Lokaliseret d. 29. marts 2025]

Laursen, B.S. & Højgaard, A. (2019) Seksualitet og somatisk sygdom. I: Graugaard, C., Giraldi, A. & Møhl, B. (Red). *Sexologi: Faglige perspektiver på seksualitet*. Munksgaard, s. 429-459

Lund, L., Michelsen, S.I., Due, P. & Andersen, A. (2019) *Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Tilgængelig: https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/trivsel_og_hverdagsliv_blandt_boern_og_unge_med_kronisk_sygdom [Lokaliseret d. 29. marts 2025]

Mancheron, A., Dumas, A., Martinez-Vinson, C. & Bourmaud, A. (2024) *Impact of inflammatory bowel diseases on the intimate lives of youths: Creating a brief screening questionnaire*. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, s.1142–1152. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1002/jpn3.12379> [Lokaliseret d. 28. april 2025]

Marín, L., Mañosa, M., Garcia-Planella, E., Gordillo, J., Zabana, Y., Cabré, E. & Domènech, E. (2013) *Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey*. Journal of Gastroenterology, s.713–720. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1007/s00535-012-0700-2> [Lokaliseret d. 24. april 2025]

Muller, K.R., Prosser, R., Bampton, P., Mountifield, R. & Andrews, J.M. (2009) *Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: Patient perceptions*. Inflammatory Bowel Diseases, s.657–663. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1002/ibd.21090> [Lokaliseret den 25. april 2025]

Pires, F., Martins, D. & Ministro, P. (2022) *A survey on the impact of IBD in sexual health: Into intimacy*. Medicine. Tilgængelig: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000032279> [Lokaliseret den 22. april 2025]

Rivière, P., Zallot, C., Desobry, P., Sabaté, J.M., Vergniol, J., Zerbib, F., Peyrin-Biroulet, L., Laharie, D. & Poullenot, F. (2017) *Frequency of and factors associated with sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease*. Journal of Crohn's and Colitis, s.1347–1352.

Tilgængelig: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx100> [Lokaliseret den 1. Maj 2025]

Schaffalitzky de Muckadell, O.B., Hansen, J.M., Kjeldsen, A.D., Kjeldsen, J., Krarup, A.L. & Seidelin, J.B. (2024) Fordøjelseskanalens sygdomme. I: Hauge, E-M., Ainsworth, M.A. & Poulsen, S.D. (red.) *Medicinsk kompendium*. 20. udg. Bind 1. København: Munksgaard, s. 827-954

SDU. (2025) *Om IBD*.

Tilgængelig: https://www.sdu.dk/da/forskning/medicinskastroenterologi/ibdresearch/forskning/om_ibd [Lokaliseret d. 29. marts 2025]

Tanggaard, T. & Brinkmann, S. (2015) Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red), *Kvalitative metoder – en grundbog*. 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 29-80

WHO. (2023) *Global Accelerated Action for the Health of Adolescents (AA-HA!) - Guidance to Support Country Implementation*. Tilgængelig:

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240081765> [Lokaliseret d. 7. maj 2025]

WHO. (u.å.). *Sexual and Reproductive Health and Research (SRH) - Defining sexual health*.

Tilgængelig: <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health> [Lokaliseret d. 7. maj 2025]

World Medical Association (WMA), 2013. *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. [online] Tilgængelig: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/> [Lokaliseret d. 10. april 2025]

Bilag 1 – Oversigt over søgning

PUBMED - Handling	Antal hits
Søgning med søgestreng: (("Inflammatory Bowel Diseases"[MeSH Terms] OR "Inflammatory Bowel Disease"[Title/Abstract] OR "IBD"[Title/Abstract]) AND ("Sexuality"[MeSH Terms] OR "Sexual Behavior"[MeSH Terms] OR "sexual dysfunctions, psychological"[MeSH Terms] OR "Body Image"[MeSH Terms] OR "Body Dissatisfaction"[MeSH Terms] OR "Sexual health"[Title/Abstract] OR "sexual dysfunction"[Title/Abstract] OR "sexual problems"[Title/Abstract] OR "sexual relations"[Title/Abstract] OR "Love life"[Title/Abstract] OR "sex life"[Title/Abstract] OR "lust"[Title/Abstract] OR "intimacy"[Title/Abstract] OR "sexual side effects"[Title/Abstract]))	447
Filter: Engelsk	409
Filter: Årstal 2000-2025	299
Filter: Alder (13-18år + 19-24år)	79
Sortering efter titel	40
Sortering efter abstract	11
Sortering efter fuldtekst læsning	4

CINAHL - Handling	Antal hits
Søgning med søgestreng: ((MH "Inflammatory Bowel Diseases") OR ("Inflammatory Bowel Disease" OR "IBD" OR "Crohn's Disease" OR "Ulcerative Colitis")) AND ((MH "Sexuality") OR (MH "Sexual Behavior") OR (MH "Sexual Dysfunctions, Psychological") OR (MH "Body Image") OR (MH "Body Dissatisfaction") OR ("Sexual health" OR "sexual dysfunction" OR "sexual problems" OR "sexual relations" OR "Love life" OR "sex life" OR "lust" OR "intimacy" OR "sexual side effects"))	186
Filtre: Engelsk	179
Filtre: Årstal 2000-2025	157
Filtre: Alder (13-18år + 19-44år)	69
Sortering efter dubletter og titel	10
Sortering efter abstract	7
Sortering efter fuldtekst læsning	1

Bilag 2 – Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Sygeplejerske Kristina Gormsen skal skrive sit afsluttende speciale på Master uddannelsen i Sexologi ved Aalborg Universitet.

Jeg giver hermed min tilladelse til at medvirke i en interviewundersøgelse, der omhandler, hvordan kronisk inflammatorisk tarmsygdom påvirker unges livsverden fysisk, psykisk og socialt – herunder også seksualitet. Jeg er blevet informeret om, at deltagelse er frivillig, og at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage.

Jeg er informeret om, at den projektansvarlige er underlagt tavshedspligt, og at jeg er sikret anonymitet i bearbejdelsen af de indsamlede data. Jeg accepterer, at interviewet optages på lydbånd, og at disse optagelser vil blive slettet, når forskningsprojektet er afsluttet. Jeg har forstået, at lydoptagelser samt de efterfølgende transskriptioner opbevares sikkert.

Informantens navn: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

Hvis informanten er under 18 år, bedes forældre/værge underskrive samtykkeerklæringen og herved bekræfte, at de er blevet informeret om informantens deltagelse i interviewundersøgelsen.

Forældre/værges navn: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

Den projektansvarliges erklæring:

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

Projektansvarliges navn: Kristina A. Gormsen

Dato: 17/2 - 2025

Underskrift: _____

Bilag 3 – Interviewguide

TEMA	SPØRGSMÅL	FORMÅL / INDBLIK I
Briefing	Formål med interview/ Optagelse af interview/Anonymitet/Fortrydelse af deltagelse Interviewer er sygeplejersker, læser en master i Klinisk sexologi, arbejder på afdelingen, ikke involveret i deres ambulante forløb.	
Introduktion	Vil du ikke starte med at fortælle lidt om dig selv? Hvor gammel du er, hvor du bor og med hvem?	Rammer og tryghed for informanten
Sygdom	Vil du fortælle hvilken sygdom du lever med, hvornår den begyndte og hvad du har været igennem behandlingsmæssigt?	Kortlægning af informantens sygdomsmæssige baggrund
Sociale påvirkninger	Vil du fortælle om hvordan dig sygdom påvirker dit sociale liv? Hvordan syntes du din sygdom begrænser dig ift. uddannelse, job, fritidsaktiviteter og sociale relationer? Drikker du alkohol? - Har du prøvet at ryge? Kan du beskrive nogle af de forskelle dig er for dig socialt, og så dine jævnaldrende der ikke har en kronisk sygdom?	Få indblik i hvordan informanternes sociale liv er påvirket af deres sygdom
Fysiske påvirkninger	Vil du fortælle lidt om, hvordan sygdom og medicin påvirker dig fysisk? Hvordan påvirker det din hverdag? Vil du fortælle om hvorvidt din sygdom eller bivirkninger begrænser dig?	Oplevede fysiske forandringer, og hvordan disse påvirker deres livsverden
Psykiske påvirkninger	Hvordan oplever du at din sygdom påvirker dig psykisk/mentalt? Kan du fortælle om hvordan dit humør er – oplever du dit humør bliver påvirket af din sygdom? Hvordan har du det med dig selv? – syntes du dit selvværd er påvirket af din sygdom? Har du nogensinde haft tanker om selvskade?	Oplevede psykiske påvirkninger, på baggrund af sygdom
Kropsbillede	Kan du fortælle lidt om, hvordan du har det med din krop – har din sygdom og behandling ændret dit kropsbillede? Hvordan påvirker dit kropsbillede dig?	Evt. udfordringer med body image
Dating, kærester, intimitet, sex	Kan du fortælle om din erfaring ift. romantiske relationer/dating? – har du/har du haft en kæreste? Kan du beskrive hvordan din sygdom påvirker dig, ift. dating/kærester? Kan du fortælle lidt om din seksuelle erfaring? – har du haft sex med en partner, har du onanere du? Hvornår havde du sex første gang?	Evt. oplevede seksuelle udfordringer, herunder partnerdannelse/dating

	Vil du fortælle om du har oplevet at din sygdom eller bivirkninger fra eks. Medicin har givet dig nogle udfordringer ift. sex – eks. Smerter i underlivet, tørhed eller påvirker din lyst til at være intim med andre eller dig selv.	
Fremtiden og bekymringer	Kan du fortælle lidt om, hvordan din sygdom påvirker dine drømme for fremtiden? Kan du fortælle lidt om de bekymringer du har ift. din sygdom og fremtiden – både ift. helbred, uddannelse og job. Og hvad med bekymringer ift. dating, kærester, sex og familie? Hvordan har du håndteret eventuelle fysiske, psykiske og relationelle udfordringen din sygdom har givet, så det har givet mindre begrænsninger ift. at leve det liv du ønsker?	Håndtering af forandringer de oplever på baggrund af sygdom
Oplevelser/ ønsker i mødet med sundhedsvæsenet	Kan du fortælle lidt om hvordan du oplever at blive mødt som ung i sundhedsvæsenet? Er der noget du syntes der kunne blive bedre, noget der mangler fokus på? Oplever du at personalet i sundhedsvæsenet spørger ind til mental sundhed, og hvordan din sygdom påvirker f.eks. skole/fritid/sex/intimitet/kropsbillede m.m.?	