



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Aalborg Universitet

Smerte og seksualitet

Laursen, Birgitte Schantz

Publication date:
2004

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Laursen, B. S. (2004). Smerte og seksualitet: en undersøgelse af hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter. Aalborg: Center for Sensory-Motor Interaction (SMI), Department of Health Science and Technology, Aalborg University.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- ? Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- ? You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- ? You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Smerte og seksualitet

- en undersøgelse af hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter

Ph.d. afhandling

Sygeplejerske, cand.cur. Birgitte Schantz Laursen

Center for Sans-Motorisk Interaktion,
Institut for Sundhedsteknologi,
Aalborg Universitet, Danmark

Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje,
Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital,
Danmark

Maj 2004

Uddannelse:

- 1985 Sygeplejerskeeksamen fra Sygeplejeskolen i Aalborg.
- 1994-1995 Uroterapeutuddannelse fra Göteborg Universitet, Sverige
- 1995 Voksenpædagogik fra Aalborg Seminarium, åben uddannelse.
- 1997-2000 Cand.cur. fra Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Aarhus Universitet.

Ansættelser:

- 1985-1986 Sygeplejerske ved Medicinsk Gastroenterologisk sengeafdeling, Aalborg Sygehus.
- 1986-1993 Sygeplejerske ved Urologisk Sengeafdeling, Aalborg Sygehus Nord.
- 1993-2000 Sygeplejerske på Urologisk Ambulatorium, Aalborg Sygehus Nord.
Orlov til kandidat uddannelse på Danmarks Sygeplejerske Højskole ved Aarhus Universitet.
- 2000- Ph.d.-studerende ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital.

Forord

Min tid som ph.d. studerende er ved at være forbi og jeg kan se tilbage på nogle meget spændende, udfordrende og lærerige år. Det har været inspirerende at befinde sig i spændingsfeltet mellem eksperimentel og klinisk smerteforskning og meget lærerigt at have haft mulighed for, at få et indblik i begge verdener. Mange mennesker i mine omgivelser har med stor faglig viden, ekspertise og menneskelige egenskaber hjulpet og inspireret mig og der er derfor mange jeg gerne vil sige tak til:

- Patienterne som har bidraget med deres erfaringer og oplevelser, og de personalemedlemmer fra Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital, som velvilligt har stillet op som kontrolgruppe.
- Mine vejledere Professor, dr.scient, Ph.d., Lars Arendt-Nielsen, Institut for Sundhedsteknologi, Center for Sans- Motorisk Interaktion, Aalborg Universitet og cand.cur., Ph.d., leder af Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital, Charlotte Delmar, som begge har bidraget konstruktivt med deres faglige ekspertise.
- Leder af Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, overlæge Anders Schou Olesen som har stillet sin store faglige viden og ekspertise til rådighed og hjulpet med at finde patienter der kunne indgå i projektet. Oversygeplejerske Miriam Flyckt Fischer, Anæsthesisektor Nordjylland, som sammen med det øvrige personale velvilligt har delt deres viden og store erfaring med mig.
- Overlæge Jette Højsted, Tværfagligt Smertecenter, Rigshospitalet - H:S og overlæge Vibeke Ringsdal, Reumatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital, for velvillig hjælp til at udvælge patienter til projektet.
- Professor, Ph.d., Kim Overvad, Forskningsenhed for Klinisk Epidemiologi, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital og 1. reservelæge, Ph.d. Priti Bajaj, Gynækologisk afdeling, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital for gode diskussioner og medforfatterskab.
- Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje og Sygehusledelsen ved Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital, som økonomisk har gjort det muligt for mig at gennemføre Ph.d.-uddannelsen.
- Mine medstuderende Erik Elgaard Sørensen og Karen Marie Dalgård for gode diskussioner og hyggelige lærerige "frikvarter" undervejs.
- Kollegaerne Tove Pank og Birthe Brusgaard for gode faglige og personlige diskussioner.
- Annette Berg som velvilligt har udlånt sit billede "Enlightenment" fra 1995 som pryder forsiden af afhandlingen.
- Venner og familie som fra sidelinien har støttet og opmuntret mig. En særlig tak til Gorm.

Maj 2004, Birgitte Schantz Laursen

INDHOLDSFORTEGNELSE

Resumé.....	7
Summary.	8
KAPITEL 1. BAGGRUND, HENSIGT OG OVERSICHT OVER AFHANDLINGEN.....	10
1. 1. Baggrund.....	11
1.2. Overordnet hensigt.....	13
1.3. Oversigt over afhandlingen.....	14
Skema 1. Oversigt over bilagenes sammenhæng	15
KAPITEL 2. TEORETISK REFERENCERAMME	16
2.1. Seksualitet.....	17
2.1.1. Den menneskelige seksualitet som et biologisk fænomen	18
2.1.2. Den menneskelige seksualitet som et psykologisk fænomen.	18
2.1.3. Den menneskelige seksualitet som et socialt og kulturelt fænomen	19
2.2. Smerte	19
2.2.1. Den historiske udvikling af smerteopfattelsen	20
2.2.2. Når smerter bliver kroniske.....	20
2.2.3. Behandling og pleje af patienter med kroniske non-maligne smerter	21
2.2.4. Smertecentre.....	22
KAPITEL 3. VIDENSKABSFILOSOFISKE BETRAGTNINGER, METODOLOGI OG DESIGN	23
3.1. Videnskabsfilosofiske betragtninger.....	23
3.1.1. At forske.....	23
3.1.2. Forskningens mangfoldighed	24
3.1.4. Hvad er videnskabsfilosofi- og teori?.....	25
3.1.5. Den naturvidenskabelige tradition.....	25
3.1.6. Lægefaget og sygeplejen som produkt af naturvidenskaben.....	26
3.1.7. Den human- og samfundsvidenskabelige tradition	26
3.1.8. Hermeneutik.....	26
3.1.9. Fænomenologi.....	27
3.1.10. Fænomenologisk hermeneutik	28
3.2. Metodologi.....	29
3.2.1. Triangulering.....	29
3.2.2. Metodetriangulering.....	30
3.3. Design	31
3.3.1. Projekts mangfoldighed.....	31
3.3.2. Valg af ”data”indsamlings metoder	32
3.3.3. Valg af informanter	32

3.3.4. Etiske overvejelser	34
3.4 Diskussion af metodologi og metoder.....	34
3.4.1. Er metodologien og metoderne valgte til afhandlingens problemstilling?	35
3.4.2. Er patienter og kontrolpersoner repræsentative?	36
3.4.3. Er data i de kvantitative undersøgelser valide og reliable?	37
3.4.4. Validitet og reliabilitet i den kvalitative undersøgelse.	38
3.4.5. Generalisering af fund og resultater fra trianguleringen.....	39
KAPITEL 4. PRÆSENTATION, FORTOLKNING OG DISKUSSION AF HOVEDFUND OG RESULTATER, SAMMENFATNING OG IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS	40
4.1. Seksualitet.....	40
4.1.1. Hvad forstår kvinder med kroniske non-maligne smerter ved fænomenet seksualitet?	41
4.1.2. Kroppen – medspiller eller modstander?.....	41
4.1.3. Selvoplevelse.....	42
4.1.4. Samliv	43
4.2. Seksualitet og identitet.....	46
4.3. Kroniske smerter.....	48
4.3.1. Har man ondt når man er kronisk smertepatient?.....	49
4.3.2. Hvad har indflydelse på smerten?.....	52
4.3.3. Omgivelsernes indflydelse på patientens smerteoplevelse.....	52
4.4. Sammenfatning	53
4.5. Implikationer for praksis og forskning.....	55
5. REFERENCER.....	56
6. OVERSIGT OVER BILAG	<u>66</u>

OVERSIGT OVER SKEMAER OG FIGURER:

Skema 1. Oversigt over bilagenes sammenhæng.....	15
Figur 1. Månedlig samlejefrekvens.....	61
Figur 2. Sammenhæng mellem seksualitet og identitet.....	63
Figur 3. Smertetærskelværdier.....	66
Figur 4. VAS smerteintensitet.....	67

Resumé.

Kroniske non-maligne smerter er ofte karakteriseret ved at være en tilstand med en væsentlig reduceret livskvalitet og et påvirket fysisk, psykisk og socialt funktionsniveau, dog uden at levetiden bliver reduceret. Kroniske non-maligne smerter er, som fænomen, både et stort samfundsmæssigt problem med alvorlige sociale og økonomiske konsekvenser, og et pinefuldt eksistentielt livsvilkår for den smerteramte. Ud over store sociale og økonomiske problemer oplever mange patienter med kroniske non-maligne smerter at deres seksualitet bliver påvirket. Patienters seksualitet har ikke indgået som en rutinemæssig del af den pleje og behandling der i dag tilbydes kroniske non-maligne smertepatienter. Da seksualitet er et vigtigt aspekt i livet og har stor betydning for menneskers livskvalitet bør patienters seksualitet inddrages i plejen og behandlingen i det danske sundhedsvæsen.

Formålet med dette ph.d.-projekt er derfor at undersøge hvordan det påvirker kvinder seksualitet at have kroniske non-maligne smerter. Dette belyses gennem at undersøge:

1. Hvad forstår kvinder med kroniske non-maligne smerter ved fænomenet seksualitet? Hvordan oplever de at deres seksualitet er blevet påvirket af de kroniske non-maligne smerter?
2. I hvor stor udstrækning oplever kvinder med kroniske non-maligne smerter problemer i relation til deres fysiske sexliv? Er der sammenhæng mellem fysisk relaterede seksuelle problemer og smerteniveau, varighed af tilstand med kronisk non-malign smerte og sygdoms ætiologi?
3. Hvor ondt har kvinder med kroniske non-maligne smerter? Er der forskel på patienters oplevede smerteniveau på baggrund af smertens ætiologi og smertens varighed? Påvirker kroniske non-maligne smerter kvinders selvvaluerede helbredstilstand?

Ph.d.-projektet består af tre selvstændige undersøgelser og der er anvendt metodetriangulering.

Der foreligger et kvalitativt projekt med titlen ”Seksualitet – en sårbar dimension i livet”, projektet er en deskriptiv eksplorativ undersøgelse af hvorledes kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår fænomenet seksualitet og hvordan de oplever og erfarer sammenhæng mellem smerter og seksualitet. Derudover foreligger der to case-kontrolstudier. Det ene der har titlen ”Ongoing pain, sexual desire and frequency of sexual intercourses in females with different chronic pain syndromes”, undersøger hvor vigtigt, kvinder med kroniske smerter synes det er at have et sexliv, om de oplever at have lyst til sex og hvor hyppigt de har samleje med deres ægtefælle/samlever. Det andet case-kontrol studie med titlen ”Health related quality of life and quantitative pain measurement in females with chronic non-malignant pain”, undersøger smerteintensitet og selvvalueret helbredstilstand hos kvinder med kroniske non-maligne smerter. I de kvantitative undersøgelser indgår i alt 40 kvinder med fire forskellige kroniske non-maligne smertetilstande (fibromyalgi/whiplash, lave lændesmerter, endometriose, lededigt) og 41 aldersmatchede raske kvinder. 9 af kvinderne med kroniske non-maligne smerter er blevet interviewet og deres interview udgør empirien i den kvalitative undersøgelse.

Ph.d. projektet viser at patienterne har lavere smertetærskler end en gruppe alders matchede kvinder, de har hyperalgesi og påvirket selvvalueret helbredstilstand som giver dem begrænsninger i deres daglige udfoldelsesmuligheder. Gruppen af patienter med fibromyalgi eller whiplash har flest smerter og den dårligst

selvvurderede helbredstilstand. Omgivelsernes syn på kroniske non-maligne smerter påvirker patienterne. Hvis omgivelserne har et negativt syn på smertepatienten og ikke anerkender at patienten har så ondt som hun giver udtryk for, tyder det på at det påvirker det smerten i negativ retning. Derudover viser projektet at seksualitet er tæt knyttet til den menneskelige identitet og seksualitet er både biologisk, eksistentiel, social og kulturel. Patienterne oplever påvirkning af deres seksualitet i relation til deres fysiske sexliv, deres krop, deres selvoplevelse og deres relationer. Patienterne oplever væmmelse ved deres krop og et negativt selvværd. De finder det at have et fysisk sexliv mindre betydningsfyldt end kvinder uden smerter. Flere end halvdelen af patienterne oplever manglende lyst til sex og alle patienter oplever en markant reduktion i samlejefrekvens.

Summary.

Chronic non-malignant pain is often characterized as a condition of essential reduction in quality of life having an affect on the physical, psychological and social function level, without a reduced lifetime. As phenomenon chronic non-malignant pain is connected with serious social and economic consequences as well as an agonizing existential living

condition for the chronic non-malignant pain patient. Apart from the serious social and economic consequences, chronic non-malignant pain patients often experience problems related to their sexuality. The issue of sexuality has not yet been part of the care and treatment of chronic non-malignant pain patients by routine. However, sexuality is an important aspect of life and has great importance for quality of life, thus sexuality should be part of the care and treatment of chronic non-malignant pain patients.

The purpose of this study is to investigate how chronic non-malignant pain influence female sexuality. In order to achieve the purpose it was necessary to investigate:

1. What do females with chronic non-malignant pain understand by sexuality as phenomenon? In what way does chronic non-malignant pain influence the sexuality in female pain patients?
2. To what extent do females with chronic non-malignant pain experience problems related to their physical sex life? Is there any relation between problems related to physical sex life and pain level, pain duration and pain aetiology?
3. The pain level in females with chronic non-malignant pain. Is the pain level influenced by the pain aetiology or the pain duration? Does chronic non-malignant pain influence the health related quality of life in female chronic non-malignant pain patients?

The Ph.D. thesis consists of 3 separate studies and method triangulation is adapted.

One descriptive explorative qualitative study with a phenomenological/hermeneutic frame of understanding, in which the qualitative interview is used as method. The title of the study is “Sexuality – a vulnerable dimension in life” and focus is how female pain patients experience the relation between chronic non-malignant pain and sexuality. Two quantitative case-control studies with a scientific frame of understanding, in which different pain assessment tools and self reported questionnaire are used as methods. One study with the title “Ongoing pain, sexual desire and frequency of sexual intercourses in females with different chronic pain syndromes” investigate different dimensions of the physical sex life in females with chronic non-malignant pain. The other study with the title “Health related quality of life and quantitative pain measurement in females with chronic non-malignant pain” investigate the pain intensity and health related quality of life in females with chronic non-malignant pain.

In all 40 females with 4 different chronic non-malignant pain syndromes (low back pain, fibromyalgia/whiplash, endometriosis, arthritis) and 41 age-matched healthy controls participated in the two case-control studies. Nine of these chronic non-malignant pain patients were interviewed and the interviews form the empirical basis for the qualitative study.

The present PhD work demonstrates that, statistically, chronic non-malignant pain patients have significant more pain than healthy controls. The patients suffer from hyperalgesia. The patients have affected health related quality of life which limits their daily opportunities for development. The pain duration has no influence on the pain intensity. The patients with fibromyalgia or whiplash experienced more pain and a lower health related quality of life than the other chronic non-malignant pain patients. The view of the surroundings has an impact on the chronic non-malignant pain patients, e.g. if the surroundings has a negative view on pain patients and do not recognize their pain, it seems as the

pain is getting worse. Furthermore, this PhD work demonstrates that sexuality is close connected to human identity and therefore sexuality is both biological, existential, social and cultural. The patients experience influence on their sexuality in respect to their physical sex life, their body, their personal experience and their relations. The influences appear as negative feelings about the body and poor self-esteem. They find an active sex life less important than the healthy controls. More than half of the patients lack sexual desire and they have a statistical, significant reduction in frequency of sexual intercourses.

KAPITEL 1. BAGGRUND, HENSIGT OG OVERSIGT OVER AFHANDLINGEN

Denne Ph.d. afhandling handler om smerter og seksualitet. Projektet har fokus på kvinder med kroniske non-maligne smerter og er en undersøgelse af hvorledes disse kvinder oplever og erfarer sammenhæng mellem at leve med kroniske non-maligne smerter og deres seksualitet.

1. 1. Baggrund

Der er mange mennesker der i dag lever med kroniske non-maligne smerter. Ifølge en igangværende dansk epidemiologisk undersøgelse, oplever ca. 20 % af alle danskere i alderen 18-64 år at have kroniske non-maligne smerter, defineret som værende smerter der har været i mere end 6 måneder (Eriksen 2002). En britisk follow-up undersøgelse som løber over 4 år viser, at kroniske smerter er et almindeligt vedvarende problem i samfundet. Et problem som hos det enkelte menneske er forholdsvis statisk i intensitet, og har en lav helbredelsesrate (Elliot et al. 2002). Kroniske non-maligne smerter er ofte karakteriseret ved at være en tilstand med en væsentlig reduceret livskvalitet og et påvirket fysisk, psykisk og socialt funktionsniveau, dog uden at levetiden bliver forkortet (Turk 1996, Morris 2002). En dansk undersøgelse af Becker et al. har tilsvarende påvist at mennesker med kroniske non-maligne smerter tilhører den gruppe af patienter, som har det højeste antal indlæggelsesdage på hospital og det dårligst selvvaluerede helbred (Becker et al. 1997). Kroniske non-maligne smerter er, som fænomen, både et stort samfundsmæssigt problem med alvorlige sociale og økonomiske konsekvenser og et pinefuldt eksistentielt livsvilkår for den smerteramte (Samuelson 2002). Det er derfor nødvendigt at frembringe viden, så patienterne sikres et bedre liv og de samfundsøkonomiske aspekter tilgodeses.

I erkendelsen af at kroniske non-maligne smerter er en kompleks tilstand, har smertebegrebet ændret sig fra en dualistisk opfattelse med en opsplitning af fysiske og psykosociale sammenhænge til en forståelse af smerter som et kontinuum af fysiske, psykiske, sociale og kulturelle sammenhænge (Jørgensen et al. 2002). Plejen og behandlingen af patienter med kroniske non-maligne smerter er derfor indenfor de seneste år blevet en opgave som, i de mest komplekse tilfælde, varetages af specialuddannet personale som udgør et team omkring patienten. I nogle amter i Danmark er disse teams samlet i Tværfaglige Smertecentre. På Tværfagligt Smertecenter, Anæstesisektor Nordjylland, som er et højt specialiseret center, er målet for plejen og behandlingen af patienter med kroniske non-maligne smerter at opnå den for personen bedst mulige livskvalitet med en optimal mestring af situationen (Olesen & Fischer 2002). Dette indebærer en biopsykosocial tilgang til plejen og behandlingen, hvor man går holistisk til værks og accepterer, at der ikke er en lineær sammenhæng mellem en kronisk non-malign smertetilstand og enkelte årsager. En multidisciplinær tilgang til patienter med kroniske non-maligne smerter har vist sig at være mere effektiv og giver et bedre resultat end en monodisciplinær tilgang (Flor et al. 1992, Turner 1996, Bradley et al. 2003). På Tværfagligt Smertecenter, Anæstesisektor Nordjylland, varetages plejen og behandlingen af et tværfagligt team som består af læger, sygeplejersker, psykolog, fysioterapeut og socialrådgiver. Plejen og behandlingen af patienterne indeholder forskellige tilbud som: Socialfaglig bistand, samtalerapi, medicinjustering, afspænding og visualisering, som enten foregår i grupper eller individuelt. Som følge af denne udvikling er personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæstesisektor Nordjylland, blevet opmærksomme på, at de for at leve op til deres målsætning for plejen og behandlingen af patienter med kroniske non-maligne smerter, også må inddrage patienternes seksualitet. Patienternes seksualitet er ikke rutinemæssigt indgået som en naturlig del af plejen og behandlingen. Det viser sig dog at stort set alle patienter, direkte adspurgt, udtrykker større eller mindre problematikker i relation til deres seksualitet efter de er blevet kroniske non-maligne smertepatienter.

At være kronisk non-malign smertepatient er i de fleste tilfælde en meget kompleks tilstand. Ud over at skulle leve med smerterne og deres fysiske følger som blandt andet træthed, manglende koncentrationsevne og fysiske begrænsninger har den kroniske non-maligne smertepatient i mange tilfælde ingen synlige tegn på den kroniske smerte. Glass og Soni (1999) har i en undersøgelse fundet frem til at patienter der har en "usynlig" sygdom ofte finder deres situation ubærlig. Uover at mange kroniske non-maligne smertetilstande er usynlige er mange af de tilstande der giver

kroniske non-maligne smerter nogle, som i folkemunde ikke er rigtige sygdomme, her kan blandt andet nævnes fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, nedslidning og kronisk smertesyndrom. De kroniske non-maligne smertepatienter skal derfor ikke kun leve med deres smerter men også leve med omgivelsernes¹ skepsis og fordomme.

I den vestlige verden er synet på sygdom og behandling udsprunget af en naturvidenskabelig tankegang, det vil sige at kun sygdomme med objektive symptomer anerkendes. Det spiller en stor rolle i den kroniske non-maligne smertepatienters liv fordi personalet i sundhedssektoren, på grund af manglende objektive symptomer, bliver mistænksomme overfor den kroniske non-maligne smertepatient, da der ikke er en oplagt fysisk årsag til den kroniske non-maligne smerte. Patienter bliver i nogle tilfælde enten sendt til den ene undersøgelse efter den anden i et forsøg på at finde et objektivt symptom der kan være årsag til den kroniske non-maligne smerte eller man mistror deres udsagn om smerte. Denne holdning til non-maligne kroniske smertepatienter kan ikke kun findes blandt personale i sundhedssektoren, men også blandt befolkningen generelt. Kroniske non-maligne smertepatienter kan opleve, at deres nærmeste venner og familie i starten hvor smerten er nyttilkommet stiller op med sympati og støtte, men når smerten så ikke forsvinder igen som forventet men bliver kronisk holder sympatien i mange tilfælde op og bliver erstattet af skepsis (Wall 1999a). Det er derfor meget vigtigt med forskning der kan påvise kroniske non-maligne smerter. Forskning som kan være med til at ændre den generelle holdning til kroniske non-maligne smerter.

For personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland er det ikke manglende vilje, der har gjort, at de ikke har været opmærksomme på at inddrage patienternes seksualitet i plejen og behandlingen. I det danske sundhedsvæsen er der ikke tradition for at tale med patienter om seksuelle problematikker. Der er en generel tendens til at betragte syge og handicappede som aseksuelle, hvilket medfører at sundhedspersonale generelt har en tendens til ikke at medinddrage seksuelle aspekter i plejen og behandlingen (Lonsdale 1990, Billhorn 1994, Parritt & O'Callaghan 2000, Kralik et al. 2001, Kock et al. 2002). En amerikansk undersøgelse underbygger denne tendens, og viser at sundhedspersonale generelt overser patienters seksuelle problemer og fokuserer udelukkende på patienters fysiske og psykiske problemer (Shell & Miller 1999). Det sker trods det faktum, at seksualiteten har stor betydning for livskvaliteten. En amerikansk undersøgelse viser, at 91 % af adspurgte gifte mænd siger at et tilfredsstillende seksualliv er meget vigtigt, 84 % af de adspurgte gifte kvinder mener det samme. Generelt mener 94 % af de adspurgte, at et godt seksualliv giver øget livskvalitet, ligegyldigt hvilken alder man har (Marvick 1999). Der findes meget få undersøgelser om seksualiteten hos kroniske non-maligne smertepatienter. De eksisterende undersøgelser viser at seksualitet er sårbar og let bliver påvirket af kronisk sygdom, herunder kroniske non-maligne smerter (Maruta et al. 1981, Sjögren & Fugl-Meyer 1981, Payne & Norfleet 1986, Monga et al. 1998, Monga et al. 1999, Ambler et al. 2001). De undersøgelser der er lavet, har fokus på den seksuelle funktion, det vil sige på evnen til at gennemføre et samleje. Amerikanske undersøgelser viser, at der blandt amerikanske sygeplejersker er manglende viden om seksualitet, konservativ holdning til seksualitet og usikkerhed i forhold til at tale med patienter om seksualitet (Fisher 1985, Butler et al. 1998). Det kan der være mange årsager til, for eksempel kan angst for ikke at slå til, bekymring for at overskride egne eller andres grænser eller utilstrækkelig viden bremse tilløb til at beskæftige sig med dette område. Endvidere kan den manglende inddragelse af patientens seksualitet i plejen og behandlingen muligvis begrundes i at man i det danske sundhedsvæsen har et utilstrækkeligt og snævert seksualitets begreb. Undervisning i seksualitet er ikke ret højt prioriteret hverken i sygeplejerskeuddannelsen eller på lægestudiet i Danmark. I sygeplejerskeuddannelsen har seksualitet ikke haft en

¹ Med omgivelser menes de formelle og uformelle sociale relationer.

fremtrædende plads og på flere uddannelsesinstitutioner er seksualitet et område den studerende selv skal læse sig til (Sigaard 2003). På lægestudiet findes der ikke obligatorisk undervisning i sexologi. På Københavns Universitet tilbydes de medicinstuderende et kursus i basal sexologi af en uges varighed på femte semester og et uges kursus i klinisk sexologi på tiende semester. Disse kurser er ikke obligatoriske og på Aarhus og Odense Universiteter er kurserne ophørt med at blive udbudt (Kristensen 2002).

Gennem min sygeplejerskeuddannelse og mit mangeårige arbejde som sygeplejerske på en urologisk afdeling er jeg blevet ”opdraget” til at betragte seksualitet som et grundlæggende behov på lige fod med andre grundlæggende behov. Et grundlæggende behov er karakteriseret ved at vise sig og kræve tilfredsstillelse hvorefter det, når det er blevet tilfredsstillet, forsvinder igen og først viser sig igen når behovet presser sig på (Katzenelson 1995). Behovsteorier af Maslow og Henderson har været anvendt i grunduddannelsen til sygeplejerske og her forekommer det seksuelle behov på lige fod med andre af menneskets grundlæggende behov (Henderson 1967, Maslow 1970). Seksualiteten er dermed blevet indsnævret til et biologisk behov der stiler mod tilfredsstillelse og som falder til ro, når tilfredsstillelsen indtræder. Fordi seksualiteten er blevet betragtet som et biologisk behov har det været nærliggende at knytte seksualiteten til det at kunne gennemføre et sameje. Seksuelle problemer er som følge deraf blevet noget, som man primært kan helbrede ad medicinsk eller kirurgisk vej. Kan problemet alligevel ikke løses af medicinsk eller kirurgisk vej, er problemet ofte blevet betragtet som værende psykisk, social eller kulturelt betinget, og patienter er blevet henvist til psykolog eller parterapeut udenfor sygehusvæsnet.

Mit arbejde som sygeplejerske med patienter med urologiske lidelser, specielt mit arbejde som uroterapeut hvor jeg arbejdede med udredning, pleje og behandling af kvinder med urininkontinens har medført, at jeg er blevet overbevist om, at seksualitet må være noget andet og mere end et behov, der knytter sig til den menneskelige biologi. Det blev underbygget da jeg så en fjernsynsudsendelse om den danske forfatter Karen Blixens liv. I udsendelsen sagde programværten at Karen Blixen måtte opgive sin seksualitet da hun fik konstateret syfilis og kom i behandling med kviksølv. Jeg undrede mig over denne udtalelse idet Karen Blixen for mig, også i de sidste år af sit liv, altid udstrålede seksualitet og kvindelighed. Vender man udtalelsen lidt om betyder den at hvis man af en eller anden grund ikke er i stand til at have et fysisk sexliv er man aseksuel.

Hele denne baggrund medførte en interesse for at undersøge hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår ved seksualitet og hvordan de oplever at de kroniske non-maligne smerter påvirker deres seksualitet. Derudover fik jeg ud fra ovennævnte blik for at undersøge om man kan påvise hvor ondt kvinder med kroniske non-maligne smerter har.

1.2. Overordnet hensigt

Med den overbevisning, at mennesket er en integreret helhed af mange forskellige dimensioner som alle påvirker hinanden, er det umuligt at komme udenom den menneskelige seksualitet i plejen og behandlingen af patienter generelt og mere specifikt af patienter med kroniske non-maligne smerter. Afhandlingens hovedfokus er derfor seksualiteten hos denne gruppe patienter. Patienter med kroniske non-maligne smerter oplever at deres smerter påvirker, og er påvirket af mange indre og ydre faktorer, hvorfor der i afhandlingen også sættes fokus på dele af fænomenet kronisk non-malign smerte. Afhandlingens overordnede formål bliver derfor:

- at undersøge hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter

med henblik på at frembringe viden der giver sundhedspersonale en vifte af mulige tilgange når de skal medinddrage patienternes seksualitet i plejen og behandlingen.

For at kunne belyse ovenstående formål har jeg valgt at anvende metodetriangulering og projektet er derfor delt ind i tre selvstændige undersøgelser hvori forskellige forskningsspørgsmål diskuteres og søges besvaret. De tre undersøgelser findes som bilag I, II og III bagerst i afhandlingen. Grunden til at jeg har valgt metodetriangulering, specielt den del af metodetriangulering der har completeness om formål (se side 27), er at det i nogle tilfælde giver et bredere og mere nuanceret billede af de fænomener der undersøges.

Forskningsspørgsmålene er som følger:

- Hvad forstår kvinder med kroniske non-maligne smerter ved fænomenet seksualitet? Hvordan oplever de at deres seksualitet er blevet påvirket af de kroniske non-maligne smerter? (bilag I)
- I hvor stor udstrækning oplever alle kvinder med kroniske non-maligne smerter problemer i relation til deres fysiske sexliv? Er der sammenhæng mellem fysisk relaterede seksuelle problemer og smerteniveau, varighed af tilstand med kronisk non-malign smerte og sygdoms ætiologi? (bilag II)
- Hvor ondt har kvinder med kroniske non-maligne smerter? Er der forskel på patienters oplevede smerteniveau på baggrund af smertens ætiologi og smertens varighed? Påvirker kroniske non-maligne smerter kvinders selvvaluerede helbredstilstand? (bilag III)

1.3. Oversigt over afhandlingen

Som nævnt ovenfor består afhandlingen af tre selvstændige undersøgelser som har fokus på forskellige aspekter af afhandlingens temaer seksualitet og kronisk non-malign smerte (bilag I, II og III). Den første del af afhandlingen (kapitel 1-4) er en opsummering, sammenskrivning og triangulering af tre undersøgelser (se skematisk oversigt de tre undersøgelsers sammenhæng side 13). Denne første del vil derfor nødvendigvis indeholde større eller mindre dele af de tre selvstændige undersøgelser.

Afhandlingen er disponeret som følger:

Kapitel 1 indeholder ud over en introduktion til afhandlingen, baggrunden for valg af emne, hensigten med afhandlingen og en oversigt over afhandlingens opbygning.

Kapitel 2 indeholder en kort teoretisk gennemgang af de to fænomener, seksualitet og smerter, som er essentielle i relation til afhandlingens problemstilling.

Kapitel 3 indeholder en refleksion over de videnskabsfilosofiske overvejelser der ligger til grund for afhandlingens anvendte metoder og en beskrivelse og evaluering af metodologi, metode og design.

Kapitel 4 indeholder afhandlingens fund, resultater, sammenfatning og implikationer for praksis og fremtidig forskning og er en sammenskrivning og triangulering af fund og resultater fra de tre undersøgelser der udgør afhandlingens empiriske grundlag.

Bilag I er en rapport af den kvalitative undersøgelse med titlen ”Seksualitet – en sårbar dimension i livet”. Rapporten foreligger i sin helhed på dansk for at læseren har mulighed for at følge hele forskningsprocessen. Det er min overbevisning at patientcitater ikke kan oversættes til et fremmed sprog uden at dele af meningen går tabt. Det er planen at den skal skrives i artikelform senere hvor patientcitaterne ikke skal indgå.

Bilag II er en videnskabelig artikel skrevet på engelsk med titlen ”Ongoing pain, sexual desire and frequency of sexual intercourses in females with different chronic pain syndromes”. Artiklen bygger på resultaterne af den ene case-kontrol undersøgelse der har fokus på patienternes fysiske sexliv. Artiklen er submittet til *Clinical Journal of Pain*, januar 2004.

Bilag III er en videnskabelig artikel skrevet på engelsk med titlen ”Health related quality of life and quantitative pain measurement in females with chronic non-malignant pain ”. Artiklen bygger på resultaterne af den anden case-kontrol undersøgelse der har fokus på patienternes smerter. Artiklen er accepteret for publikation i *European Journal of Pain*, juni 2004.

Bilag IV er en artikel om triangulering som metode i sygeplejeforskning, publiceret i *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, 3/2001.

Bilag V indeholder spørgeskemaer til patienter og kontrolpersoner samt forskellige patientinformationer.

Skema 1. Oversigt over bilagenes sammenhæng.

<p>Bilag I:</p> <p>”Seksualitet – en sårbar dimension i livet”.</p> <p>.</p> <p>Videnskabsfilosofisk ramme:</p> <p>Fænomenologisk/hermeneutisk forståelsesramme</p> <p>Metode:</p> <p>Interviewundersøgelse</p> <p>Materiale:</p> <p>9 kvinder med kroniske non-maligne smerter.</p> <p>Undersøgelsesfokus:</p> <p>Hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår ved fænomenet seksualitet?</p> <p>Hvordan kvinder med kroniske smerter oplever at smerterne har påvirket deres seksualitet?</p>	<p>Bilag II:</p> <p>”Ongoing pain, sexual desire and frequency of sexual intercourses in females with chronic pain syndromes”</p> <p>Videnskabsfilosofisk ramme:</p> <p>Naturvidenskabelig forståelsesramme</p> <p>Metode:</p> <p>Case-kontrol undersøgelse</p> <p>Materiale</p> <p>40 kvinder med kroniske non-maligne smerter + 41 kvinder uden smerter som udgør kontrolgruppe.</p> <p>Undersøgelsesfokus:</p> <p>Smerteniveau, varighed af smerte, sygdomsætiologi, fysisk relaterede seksuelle problemer</p> <p>Sammenhæng mellem fysisk relaterede seksuelle problemer og smerteniveau, varighed af tilstand med kronisk smerte og sygdoms ætiologi</p>	<p>Bilag III:</p> <p>“Health related quality of life and quantitative measurement in females with chronic non-malignant pain.”</p> <p>Videnskabsfilosofisk ramme:</p> <p>Naturvidenskabelig forståelsesramme</p> <p>Metode:</p> <p>Case-kontrol undersøgelse</p> <p>Materiale</p> <p>40 kvinder med kroniske non-maligne smerter + 41 kvinder uden smerter som udgør kontrolgruppe.</p> <p>Undersøgelsesfokus:</p> <p>Smerteniveau, varighed af smerte, sygdomsætiologi, selvvurderede helbredsstatus</p> <p>Sammenhængen mellem smerteniveau, varighed af smerte, sygdomsætiologi og selvvurderede helbredsstatus</p>
---	--	---



Kapitel 4: Beskrivelse og sammenskrivning af fund og resultater fra de tre undersøgelser.

KAPITEL 2. TEORETISK REFERENCERAMME

I det følgende præsenteres kort teori om seksualitet og smerte. Områderne er valgt, fordi de belyser to væsentlige fænomener i relation til afhandlingens fokus og problemstilling.

2.1. Seksualitet

Den menneskelige seksualitet har umiddelbart en oplagt kropslig dimension fordi den er knyttet til kønsorganerne og der kan være en tendens til ensidigt at fokusere på den og dermed glemme at medtage de mere vidtrækkende eksistentielle dimensioner, når man beskæftiger sig med patienters seksualitet. Selvom den kropslige dimension er en stor del af seksuel aktivitet, er viden om anatomi og fysiologi langt fra tilstrækkelig til at begribe den menneskelige seksualitet. Den menneskelige seksualitet er en del af det enkelte menneskes eksistens og forbinder sig hos den enkelte med så forskellige dele af den enkeltes liv som nysgerrighed, status, tidsfordriv, begær, lidenskab, magt, pligt, ritual, ømhed, omsorg, kærlighed, selvbekræftelse, kønnethed, sundhed, social kompetence, personlig integritet, skam og skyld (Graugaard et al.2000, Riksen 2001, Melhuus 2001).

Tendensen til at skelne mellem seksuelle handlinger og seksualitet er fremherskende i den vestlige verden. De seksuelle handlinger er tæt knyttet til forplantningsevnen, og dermed fysisk seksuel aktivitet, og seksualitet forstås som forelskelsen og optagetheden af den anden på et rent platonisk plan (Andreassen 1988, Frølund 1988, Thrysoe 1988, Pahuus 1988, Løgstrup 1993, Thielst 2001). At det i den vestlige verden til dels i dag er denne opdeling der er fremherskende hænger sandsynligvis sammen med "den videnskabelige revolution" som fandt sted i 1500-1600 tallet. I denne periode forvandlede det religiøse verdensbillede til det moderne naturvidenskabelige verdensbillede, som præger vores verden i dag. Før den tid var det kirken der definerede hvad viden var, sandheden stod skrevet i Biblen og i de skrifter kirken havde godkendt. Som følge af "den videnskabelige revolution" blev viden noget man søgte efter gennem eksperimenter, og alt hvad der kunne tælles, vejes og måles blev betragtet som sand viden. Den franske filosof Descartes (1596-1650) kom til at spille en central rolle, idet han udformede et billede af verden, en dualismetænkning, som stadig præger det nuværende verdensbillede. Ifølge Descartes kan verden splittes op i to dele: Bevidsthedens verden og den materielle verden. I bevidsthedens verden findes det sjælelige, det åndelige, det himmelske samt kulturen. I den materielle verden findes det kropslige, det jordiske, dyrene og naturen. Dualismetænkningen overføres til mennesket så sjælen og kroppen kommer til at tilhøre to forskellige verdener (Lübcke 1988). Som følge af dualismetænkningen er mennesket, som et kropsligt, biologisk væsen, primært blevet opfattet ud fra en naturvidenskabelig vinkel og som hørende til i den materielle verden. Den opfattelse præger i en vis grad sundhedsvæsenet i dag, da mennesket i mange sammenhænge betragtes som et biologisk legeme, der kan gøres til genstand for objektive målinger og observationer. Hvorimod patienters subjektive oplevelser hører til sjælen og bevidsthedens område (Scheel 2000).

I dag skiller man ikke tingene ad så skarpt som man gjorde på Descartes tid. Den menneskelige seksualitet bliver således opfattet som noget andet og mere end et fysisk behov som er knyttet til forplantningen. Men som følge af Descartes dualismetænkning er der en tendens til at mene at den menneskelige seksualitet så må være summen af bevidsthedens verden og den materielle verden. Seksualitet bliver derved en kombination af noget rent legemligt, hvor kroppen varetager de biologiske opgaver i forbindelse med forplantning, og sjælen der varetager de følelsesmæssige og intellektuelle aspekter af seksualiteten.

Den opfattelse af seksualitet kan have som konsekvens at den menneskelige seksualitet bliver betragtet ud fra forskellige positioner som biologiske, psykologiske og kulturelle synsvinkler. Anatomi giver et indblik i kønsorganer og kønskirtler; primære og sekundære køns karakteristika og fysiologi giver et indblik i disse organers funktion specielt i forbindelse med kønsakt og forplantning. Psykologi giver indblik i kønsdriften og de genstande, den retter sig imod, og de bevidste og ubevidste fornemmelser, følelser, emotioner, forestillinger, fantasier og tanker den er forbundet med. Antropologi og sociologi giver et indblik i den kulturelle konstruktion af seksualiteten, de forskellige tertiære

kønsskarakteristika, de forskellige kønsidentiteter og identitetsforvirringer, som forskellige kulturer rummer mulighed for (Fink & Fink 1988). Denne mangfoldighed af vinkler på fænomenet seksualitet giver fortsat anledning til at lave en opsplitning mellem livet og seksuallivet. Denne opsplitning kan så videre være medvirkende årsag til at behandlingen af patienter med seksuelle dysfunktioner får fokus på enten fysiske eller psykiske forhold.

I det følgende gives en kort introduktion til, hvad der kunne ligge i seksualitetsbegrebet set i lyset af en biologisk, en psykologisk og en social/kulturel synsvinkel.

2.1.1. Den menneskelige seksualitet som et biologisk fænomen

Den fremherskende tilgang til den menneskelige seksualitet har, både i Europa og USA, været biologisk-mekanisk. Dette har baggrund i ”den naturvidenskabelige revolution” som dannede grundlag for den lægelige naturvidenskabs opkomst i slutningen af 1800 tallet og med den fulgte en naturvidenskabelig tilgang til den menneskelige seksualitet. Man anså menneskets seksuelle identitet for en medfødt og uforanderlig kerne, der knyttede sig til det enkelte menneske akkurat som en blodtype gør det. Seksualiteten blev defineret som et behov, som kunne opfyldes for derefter at forsvinde på lige fod med behov for mad, varme, udskillelse af affaldsstoffer og lignende. Det blev i den sammenhæng derfor den medicinske sagkundskab, der alene kunne afgøre, hvorvidt et menneskes seksualitet var normal eller afvigende. Knyttet til seksualvidenskaben fremkom der forskellige seksuelle kategorier og diagnoser, som i dag stadigvæk anvendes i det danske sundhedsvæsen, og som i mange tilfælde danner grundlag for den pleje og behandling, der i dag tilbydes patienter. Seksualitet som biologisk fænomen bygger i dag på de undersøgelser som Masters og Johnson foretog fra 1950’erne og i årene frem om den seksuelle fysiologi (Masters et al.1988). Behandler man seksuelle problemer set i lyset af seksualitet som et biologisk problem, vil udgangspunktet være at søge efter anatomiske eller fysiologiske dysfunktioner og rette behandlingen mod at overkomme disse dysfunktioner af medicinsk eller kirurgisk vej.

2.1.2. Den menneskelige seksualitet som et psykologisk fænomen.

Et andet syn på den menneskelige seksualitet, som har været herskende igennem de sidste 100 år bygger på Freuds seksualteorier. Sigmund Freud (1856-1939) anses af mange for at være sexologiens grundlægger, og hans bøger *Tre afhandlinger om seksualteori*, som udkom i 1905, har præget det moderne vestlige menneskes selvopfattelse og syn på køn, seksualitet, personlighed og socialisering.

Freud påpeger i sin teori, at seksualitet er en drift og ikke et behov eller instinkt, som den fysiske udlægning af begrebet lægger op til. En drift adskiller sig fra et behov/instinkt ved ikke at være genetisk programmeret til en særlig adfærd på et bestemt tidspunkt. En drift er naturens trang til at opnå en bestemt type lyst og tilfredsstillelse. Driften beskrives af Freud som en kraft og en energi der har sit udspring i det somatiske, men som i samspillet med følelser og forestillinger bliver psykisk virksom. Driften omsættes til energi og har psykiske følger, som spænder fra det lystfulde og personlighedsudvidende til det smertelige og forkrampede. Nogle gange kommer driften til udfoldelse spontant og andre gange, i følge Freud i de fleste tilfælde, holdes driften tilbage og forsøger så at komme til udtryk på andre måder. De andre måder deler Freud ind i fire kategorier: 1) forvandling til sin modsætning (for eksempel til aggressioner), 2) drejning mod egen person (for eksempel narcissisme), 3) fortrængning (med forskellige erstatningsdannelser, iscenesættelser og/eller symptomer til følge) og 4) sublimering (neutralisering til kulturarbejde).

Freuds teori om seksualdriften var grundlaget for hans udvikling af en psykoanalytisk metode, der skulle isolere og forløse de ovenstående fire reaktioner på uforløste drifter (Freud 1933, Thielst 2001). Som følge af Freuds teorier blev synet på seksualitet knyttet tæt sammen med psyken, og følelser og psykiske lidelser blev defineret med udgangspunkt i seksuelle frustrationer og fortrængninger (Olsen 1997). Behandler man seksuelle problemer ud fra et freudiansk synspunkt skal man lede efter årsagerne i patientens fortrængninger grundlagt tidligt i livet.

2.1.3. Den menneskelige seksualitet som et socialt og kulturelt fænomen

Seksualitet som kulturelt fænomen indebærer, at seksualitet ses som et produkt af den kultur mennesket befinder sig i og den kan ikke forstås uden et indblik i konteksten. Den opfattelse tilhører primært sociologer og antropologer, som anser seksualitet som noget tillært.

Historisk set er seksualitet gennem tiderne blevet forstået, håndteret og styret af samtiden og tilsyneladende identiske seksuelle handlinger har til forskellig tid været tillagt vidt forskellig værdi. Som eksempel var forhold mellem mænd og mellem mænd og drenge legale og naturlige i det gamle Grækenland, hvorimod forfatteren Oscar Wilde i 1895 i victoriatidens England, blev idømt to års straffearbejde for et forhold til en ung mand (Graugaard et al.2000).

Udover den historiske dimension er seksualitet også underlagt forskellige variationer etniske grupper imellem, idet seksualitet har forskellig betydning i forskellige befolkningsgrupper. I katolske og muslimske lande er seksualiteten underlagt stærke restriktioner, og i den vestlige verden er der steder hvor alt er muligt og tilladt. Opfattelsen af den menneskelige seksualitet og opfattelsen af hvad der er normalt og unormalt, moralsk og amoralsk, sygt og sundt varierer altså fra tid og sted.

Den franske filosof Michel Foucault (1926-1984) har skrevet om seksualitetens historie. Med udgangspunkt i konstruktivismen betragter Foucault seksualiteten som en historisk konstruktion som på forunderlig vis bliver en del af virkeligheden, og er et led i samfundets bestræbelser på kontrol. Foucault betragter seksualitetsbegrebet som en illusion, der i et kompliceret spil mellem viden, sandhed, tale og magt påtvinges det moderne subjekt. Foucault mener, at det er seksualvidenskaben, der i det vestlige samfund, ved gentagne italesættelser af det seksuelle, har produceret det altdominerende seksuelle "sandhedsregime", som vi alle i dag er en del af. Seksualiteten udspiller sig således ikke kun i et kulturelt rum, men er også på sin vis skabt af det kulturelle rum (Foucault 2002). Plejen og behandlingen af patienter med seksuelle dysfunktioner vil, set i et kulturelt og sociologisk lys, primært tage udgangspunkt i patientens opvækst og i den kontekst hun befinder sig i og lede efter årsager og behandlingstiltag her. Fokus bliver derfor relationer, kultur og omgivelser.

Idet sundhedsvæsnet primært bygger på det naturvidenskabelige ideal, er det en naturlig følge at det syn man har på patienters seksualitet har udgangspunkt her. Det vil sige, at seksualitet primært bliver betragtet som noget der har med anatomi, fysiologi, biokemi og en fysisk akt at gøre. Seksualitet som en del af menneskets identitet, personlighed, følelser, kønsroller og sociale rolle opfattes ikke, umiddelbart som en del af sundhedsvæsnets område.

2.2. Smerte

Det er et kendt fænomen at nogle patienter klager mere over smerter end andre selvom de fejler det samme. Det gør sig ikke kun gældende hos patienter der fejler det samme men det ses også hos patienter med forskellige sygdomme.

Smerteoplevelse er et meget komplekst fænomen og er påvirket af mange forskellige faktorer herunder patientens personlighed, etniske og kulturelle baggrund, fysiske skavanker og psykiske tilstand (Gerez et al 1989, Turk 1996). På grund af smerter kompleksitet er der gennem de seneste år sket en gradvis ændring i behandlingen og pleje af specielt patienter med kroniske smerter. Plejen og behandlingen har ændret sig fra en traditionel sygdomsorienteret model til en bredere biopsykosocial tilgang og fokus har flyttet sig fra at sikre patienten smertefrihed til at lære patienten at leve med smerten og at det er patienten der styrer smerten og ikke omvendt (Frølich 2001, Linton & Tulder 2001, Main et al. 2002).

Smerte er en normal konsekvens af vævsskade og er nødvendig for at kroppen kan overleve og opretholde sin integritet. I følge "The International Association for the Study of Pain" (IASP) defineres smerte som: "en ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med aktuel eller truende vævsbeskadigelse eller som en beskrivelse svarende til en sådan vævsbeskadigelse" (Merskey 1994). Denne definition tager højde for at smerte ikke kun er akut men at den i nogle tilfælde udvikler sig til at blive kronisk. Definitionen siger desuden at smerte er en oplevelse, det vil sige at smerter er en subjektiv oplevelse der optræder i bevidstheden hos det enkelte menneske og som ikke uden videre kan deles med andre.

2.2.1. Den historiske udvikling af smerteopfattelsen

Gennem tiderne har opfattelsen af smertesystemet ændret sig fra at være en statisk struktur til i dag hvor man anerkender, at smertesystemet kan undergå neuroplastiske forandringer og udvikle hypersensibilitet (Arendt-Nielsen 2002). En af de første teorier om smerter stammer ifølge Nortvedt & Nortvedt fra Descartes, som i 1664 fremsatte en teori om at smerte er en simpel stimulus-respons reaktion. Smerte et eller andet sted i vævet påvirker et signalsystem som formidler impulserne videre til hjernen, her opfattes signalerne og tolkes som smerter (Nortvedt & Nortvedt 2001). Denne teori fik stor gennemslagskraft og smerteforskning bygger stadigvæk på Decartes teorier ifølge Melzack (Melzack 1993). Der er derfor i dag, fortsat en tendens til, at smerte bliver reduceret til enten et fysiologisk eller et psykosocialt problem (Jørgensen et al 2002). I et svensk studie har Thunberg et al. undersøgt hvad personalet på en afdeling, der er specialiseret i pleje og behandling af kroniske smertepatienter, dels siger hvad deres holdning er, dels hvordan de handler i relation til de kroniske smertepatienter (Thunberg et al 2001). Resultaterne af dette kvalitative studie viser, at alle personalegrupper, læger, psykologer, fysioterapeuter og sygeplejersker forklarer kroniske smerter og smertebehandling ud fra en bio-psyko-social model men i praksis arbejder de efter en mere biomedicinsk model.

2.2.2. Når smerter bliver kroniske

Akut og kronisk smerte er to forskellige tilstande. Akut smerte er tegn på vævsskade og smerten optræder som et biologisk hensigtsmæssigt faresignal. Ved kronisk smerte er de ydre tegn på vævsbeskadigelsen ofte forsvundet, faren er ikke længere truende og smerterne synes kun at have minimal sammenhæng med vævsskade men er meget mere afhængig af følelsesmæssige tilstande og omgivelserne (Jensen et al.2003). Akutte smerter kan oftest behandles ved at årsagen identificeres og elimineres. I tilfældet med de kroniske smerter foreligger der ofte ingen effektiv behandlingsmulighed og patienten ved ikke hvornår smerten holder op eller om den i det hele taget holder op.

Kroniske smerter opdeles af praktiske og behandlingsmæssige grunde i to, maligne som skyldes en ondartet sygdom og de non-maligne. Der er forskellige holdninger til hvornår man definerer smerter som kroniske, men smerter der

skyldes vedvarende patologiske vævsreaktioner (som for eksempel ved ledegigt) og smerter der har været 1 måned længere end forventet og i mindst 6 måneder betegnes som kroniske (Carlsson og Frølich 1997, Eriksen 2002).

En mulig årsag til at akutte smerter i nogle tilfælde udvikler sig til at blive kroniske er, at det nociceptive system har en generel plasticitet som indebærer at nervesystemet ændrer sin respons karakter og udvikler hypereksitabilitet. Hypereksitabilitet som er cellebiologiske forandringer kan vise sig ved at smerteområdet får et ændret aktivitetsmønster, der optræder længerevarende aktivitet, området bliver større og der inddrages nye celler i smertekomplekset (Jensen et al. 2003, Bliddal & Graven-Nielsen 2003). For den kroniske smertepatient betyder det, at de får øget sensibilitet af deres hud og muskler med den følge at hudberøring som patienten tidligere oplevede som behagelig nu gør ondt og er direkte ubehagelig.

Det skønnes at næsten en tredjedel af jordens befolkning har smerter af kronisk non-malign karakter og at ca. 10% har behov for specialiseret smertebehandling (Eriksen et al.2003, Jensen 2003). Flertallet af kroniske non-maligne smertepatienter udgøres af kvinder. Nyere forskning viser at der er kønsforskel på smertefølsomhed. Det tyder på at kvinder er mere smertefølsomme end mænd og dermed har lavere smertetærskel (Bendelow 1993, Jensen et al 1994, Main et al. 2002, Jensen et al. 2002, Hallin 2003). Udover de store menneskelige omkostninger ved at være kronisk non-malign smertepatient er der store samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med denne lidelse. Penge der bruges i hospitalsvæsnet på blandt andet undersøgelser, operationer, sengedage og ambulante besøg og udgifter i primærsektor til hjemmesygepleje og hjemmehjælp og udgifter til medicin. Derudover er der samfundsmæssige udgifter i form af tabt arbejdsfortjeneste (Eriksen et al.2003). At blive kronisk smertepatient har ofte mange følgevirkninger dels i relation til patienten selv dels i relation til patientens omgivelser.

2.2.3. Behandling og pleje af patienter med kroniske non-maligne smerter

God smertebehandling må have som udgangspunkt, at den skal beskytte patientens integritet og give mulighed for at patienten kan leve et værdifuldt liv til trods for smerten.

I behandlingen af kroniske non-maligne smertepatienter er det derfor vigtigt at personalet har viden, ikke kun om smertebehandling, farmakologi etc., men også specifik viden om den enkelte patients egen oplevelse af smerten.

Som nævnt ovenfor er det forbundet med store menneskelige omkostninger at være kronisk non-malign smertepatient da det er et komplekst fænomen som involverer hele patientens liv. Kroniske non-maligne smerter må betragtes som et symptom ikke som en diagnose og har derfor mange årsager. Plejen og behandlingen af patienter med kroniske non-maligne smerter skal således ses i en større biopsykosocial kontekst (Waddell et al 1984, Turk 1996, Waddell and Main 1998, Jensen 2003).

Udgangspunktet for smertebehandling må være at kronisk non-malign smerte er et komplekst fænomen. Kronisk non-malign smerte influerer på alle aspekter af menneskelivet, og det er patientens oplevelse af smerten og de fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af smerten der skal være fokus for plejen og behandlingen. Nogle af de fysiske følger er relateret til den medicinske behandling og er direkte bivirkninger heraf. Derudover følger der ofte muskelspændinger, træthed, manglende koncentrationsevne, potensproblemer og søvnbesvær med. Af psykiske følgevirkninger kan nævnes frygt, angst, vrede, depression og stress og socialt kan kroniske smerter betyde dårlig økonomi, arbejdsløshed, inaktivitet og tendens til isolation (Jensen 2003).

Hos langt de fleste kroniske non-maligne smertepatienter er det ikke muligt at fjerne smerten helt og formålet med plejen og behandlingen er derfor at patienterne lærer at kontrollere smerten og bliver rehabiliteret, så de fungerer bedst muligt fysisk, psykisk og socialt. Det gøres ved at planlægge plejen og behandlingen ud fra princippet ”hjælp til selvhjælp” (Frølich 2001).

De fleste patienter med kroniske non-maligne smerter kan behandles hos deres egen læge med hjælp fra relevante speciallæger, fysioterapeuter og andet relevant sundhedspersonale. For en del af patienternes vedkommende er tilstanden dog så kompleks at der kræves en mere specialiseret pleje og behandling. Her kommer tværfaglige smertecentre ind.

2.2.4. Smertecentre

Undersøgelser viser, at en multidisciplinær tilgang til smertebehandling har klinisk effekt. Her er tværfaglige smertecentre et optimalt pleje- og behandlingstilbud til patienten (Flor et al. 1992, Turner 1996). I begyndelsen af 50'erne fandt John Bonica fra Seattle på ideen om smertecentre. Hans ide var at patienter kunne blive henvist fra deres egen læge til et smertecenter hvor de kunne blive undersøgt af en vifte af erfarne speciallæger. Formålet var, at patienterne skulle undgå ”doctor shopping”, få en højt specialiseret behandling af speciallæger med særlig interesse i smerteproblematikker og få tilbudt supplerende behandling i form af fysioterapi, psykologsamtaler og andre terapeutiske tiltag (Eriksen et al. 2003). Ideen har levet videre siden, og i dag findes der smertecentre flere steder i landet. Man skelner i dag mellem smerteklinikker og smertecentre. Smerteklinikker er primært en behandlingsenhed for patienter med akut prægede smertetilstande og lette til moderate komplicerede kroniske maligne og non-maligne smertetilstande. Personalet på smerteklinikker udgøres oftest af læger, sygeplejersker og sekretærer. Smertecentre varetager behandlingen af patienter med moderate til svært komplicerede kroniske maligne og non-maligne smertetilstande. Personalet på smertecentrene skal være tværfaglige og udgøres oftest af læger, sygeplejersker, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og sekretærer. Undersøgelser viser, at patienterne oplever reduktion i smerteintensiteten, forbedring i deres psykiske velbefindende og forbedring i deres fysiske funktionsniveau, når de deltager i et behandlingsforløb på et tværfagligt smertecenter (Becker et al. 2000). I Danmark findes der tværfaglige smertecentre i Herlev, Odense, Århus, Aalborg og på Rigshospitalet.

Undersøgelser, blandt andet fra Tværfagligt Smertecenter på Rigshospitalet i København, viser at der er store samfundsøkonomiske omkostninger at spare ved at henvise kroniske non-maligne smertepatienter til behandling på et tværfagligt smertecenter (Thomsen 2001). Dertil kommer at de menneskelige omkostninger også bliver mindre.

Alle personalegrupper i sundhedssektoren møder i løbet af deres arbejdsliv patienter med kroniske non-maligne smerter. Det er en patientgruppe, der ofte er i kontakt med sundhedsvæsnet og som derfor er meget afhængig af den faglige viden og menneskelige holdning de møder. Det er derfor vigtigt at vide hvad det vil sige at være kronisk smertepatient og kende til principperne for pleje og behandling af denne gruppe patienter. Derudover ligger der en etisk fordring i plejen og behandlingen af den kroniske smertepatient. Patientens autonomi skal sikres og patientens tilstand må ikke forværres ved at der iværksættes invasive undersøgelser og behandlinger på tvivlsomme objektive grundlag, i et forsøg på at finde objektive årsager til de kroniske smerter.

KAPITEL 3. VIDENSKABSFILOSOFISKE BETRAGTNINGER, METODOLOGI OG DESIGN

Når man starter på et forskningsprojekt må man gøre sig mange overvejelser. Man skal først og fremmest finde ud af hvad det er man vil undersøge, om det er interessant at undersøge, om der er andre der har undersøgt emnet og hvilke resultater de er kommet til. De foregående afsnit giver svar på disse spørgsmål. Når man så har fundet frem til, hvad det er man vil undersøge, skal man til at overveje hvordan det skal gøres, det vil sige hvilken metode man vil anvende.

Dette afsnit starter med videnskabsfilosofiske- og teoretiske betragtninger og overvejelser over ”det at forske” herunder vil begreberne validitet og reliabilitet blive udlagt. Herefter vil metodologien og metoderne der har været anvendt i projektet samt projektets design blive fremlagt og diskuteret.

3.1. Videnskabsfilosofiske betragtninger

3.1.1. At forske

Det er vigtigt at få en forståelse af hvad der adskiller videnskabelig viden fra den dagligdags viden som alle besidder. Videnskabelig viden er et resultat af forskning og anses normalt for at være mere pålidelig og valid end den dagligdags viden. En videnskabelig undersøgelse kan aldrig gengive selve virkeligheden men kan give et billede eller en version af en del af virkeligheden. For at kunne vurdere om det er tilfældet, om den videnskabelige viden stemmer nogenlunde overens med den virkelighed den udtaler sig om, stilles der nogle krav til de forskere der fremlægger videnskabelige resultater. Det kræves, at forskerne ikke kun præsenterer deres forskningsresultater og konklusioner. Forskerne skal også fremlægge undersøgelsesspørgsmålene der ligger til grund for undersøgelse, den litteratur de har deres udgangspunkt i, de teorier der har været anvendt, deres egen forforståelse og den metode som er blevet anvendt i forskningsprojektet. Begreber som validitet og reliabilitet er aktuelle her. Udlægningen af begreberne er lidt forskellige afhængig af om det er et forskningsprojekt med udgangspunkt i kvalitativ eller kvantitativ metode. Validitet betyder i begge forskningstraditioner ”hvorvidt en undersøgelse undersøger det eller de fænomener, det var meningen at undersøge” (Holloway 1997, Kvale 1998). Det vil sige om man har været tro mod sit forskningsobjekt og belyst det så

korrekt som muligt. Om man har valgt den rigtige metode til at undersøge ens problemstilling? Når man validerer en undersøgelse stiller man spørgsmål om gyldigheden af resultaterne. Ifølge Kvale er validitet i forskning forbundet med spørgsmål om hvad gyldig viden er og hvad sandhed er. I kvantitativ forskning sættes validitet i sammenhæng med om der er overensstemmelse med den objektive virkelighed (Kvale 1998). I kvalitativ forskning opfattes virkeligheden som en social konstruktion, hvor sandhed skabes i en løbende dialog og derfor er validitet et spørgsmål om hvorvidt tolkninger er intersubjektivt acceptable. Kvale nævner tre former for validitet. En håndværksmæssig validitet hvor en udlægning af selve forskningsprocessen kan afsløre systematiske fejl og skævheder knyttet til denne. En kommunikativ validitet som indebærer enighed i en dialog med andre om de tolkninger der ligger til grund for undersøgelsen. Dialogen kan være samtaler med interviewpersoner, den "offentlige mening" eller andre forskere. Og en pragmatisk validitet som handler om hvorvidt en teori opfattes som troværdig i relation til det undersøgte og om teorien anvendes og tilskynder til nye handlinger (Kvale 1998).

Reliabilitet drejer sig om, om forskningsprojektet er gennemført pålideligt, og i hvilken grad forskeren har undgået at lave tilfældige fejl. I forskning med udgangspunkt i kvantitativ metode er reliabilitet næsten blevet identisk med reproducerbarhed, altså om undersøgelsen kan gentages af en anden der så vil opnå de samme resultater. Inden for den kvalitative metode vil reliabilitet betyde om forskeren er tro mod sin forskningsmetode. Det indebærer spørgsmål om, hvordan forskeren forholder sig til egen forforståelse i sammenhæng med de grundlæggende metode- og tolkningsproblemer. Hvordan forskningen kan sige noget brugbart om de undersøgte fænomener og om den viden de er fremkommet kan anerkendes af andre forskere (Delmar 1999).

Når en forskningsproces beskrives i litteraturen, er den som regel beskrevet som en lineær, målrettet og rationel proces, hvor forskeren på systematisk vis har arbejdet sig gennem alle faserne af forskningsprocessen for til sidst at nå frem til et resultat. I virkeligheden er en forskningsproces en meget kaotisk og konfliktfyldt proces, hvor der veksles mellem de forskellige forskningsfaser og mellem teoretiske, metodiske og empiriske overvejelser under hele forløbet. Forskningsprocessen er en læreproces, hvor forskeren gradvis øger sin viden og indsigt i disse områder og sideløbende med at selve forskningsresultatet skabes undergår forskeren en læringsproces (Andersen et al.1992). Forskeren udvikler kompetencer til at drive forskning og på den måde kan man betragte forskning som et håndværk på lige fod med andre håndværk. Forskningsprocessen er også en social proces hvor forskeren er en del af et akademisk, socialt, familiært og personligt felt, hvor der er normer og spilleregler man skal lære at navigere efter.

3.1.2. Forskningens mangfoldighed

I sygeplejefaget og lægefaget er fokus mennesker som både er biologiske, følede og tænkende personer, som repræsenterer både natur og kultur. Forskningen indenfor disse fag skal derfor ikke altid være et enten eller, men i undersøgelsen af komplekse problemstillinger være et både og. På den måde anerkendes den naturvidenskabelige forsknings betydning for mennesket som et biologisk væsen hvor fokus er forklaring. Samtidig tages der højde for naturvidenskabens begrænsninger idet studiet af mennesket som en person også kræver refleksion, forståelse og fortolkning.

Den kvantitative forskning, med udgangspunkt i naturvidenskaben, er uundværlig for et fagområdes udvikling for eksempel til at få viden om hvor udbredte bestemte fænomener er, og hvordan fænomenerne varierer på tværs af eksempelvis patienter. Den kvalitative forskning, med udgangspunkt i human- og samfundsvidenskaberne, går i dybden og undersøger fænomenerne i deres kontekst, og fokuserer på det særegne (Jensen & Johansen 2001). Da jeg i dette

projekt anvender både det kvalitative interview og case-kontrol undersøgelser som metoder vil jeg beskrive væsentlige videnskabsfilosofiske og -teoretiske overvejelser da metoderne hentes i både den naturvidenskabelige tradition og den human- og samfundsvidenskabelige tradition.

3.1.4. Hvad er videnskabsfilosofi- og teori?

Videnskabsfilosofi og -teori beskæftiger sig med forskellige teoretiske spørgsmål vedrørende videnskab. Det er for eksempel spørgsmål som 1) hvad er videnskab?, 2) hvordan bedriver man videnskab?, 3) hvordan skelner man mellem viden og ikke viden? Særligt centralt står spørgsmålet om de forskellige videnskabers ulige fremgangsmåder ved teoridannelse og grænserne mellem de enkelte videnskaber. Det giver derfor mening at tale om videnskabsteoretiske skoler, paradigmer eller retninger, fordi der er en indre sammenhæng i den måde en videnskabsteoretiker vil besvare de tre ovenstående spørgsmål. Traditionelt skelnes der overordnet i den vestlige verden mellem to forskellige videnskabsfilosofiske og -teoretiske retninger, objektivisme og subjektivism. Objektivisme opererer med, at der eksisterer en sand viden som er kontekstafhængig, gyldig til alle tider, alle steder og i al evighed. Subjektivisme opfatter al menneskelig erkendelse som afhængig af den erkendendes begrebsdannelser og erkendelsesevne, og æstetiske egenskaber som skønhed eller grimhed findes ifølge subjektivismen alene i betragterens øje. Værditeser kan kun udledes af subjektet, og kan derfor ikke siges at være hverken rigtige eller forkerte. I det 18. århundrede foreslog den tyske filosof Wilhelm Dilthey (1833-1911) at man skelnede mellem naturvidenskab og åndsvidenskab, i dag er åndsvidenskaberne splittet i human- og samfundsvidenskab, og det er de begreber vi bruger den dag i dag. (Simonsen 2001, Wulff 2002).

Lidt unuanceret men for enkelthedens skyld kan man sige at forskellen mellem disse former for videnskab er, at naturvidenskaben søger at forklare fysiske, kemiske eller biologiske processer ved at henvise til deres årsager. Human- og samfundsvidenskaben søger derimod at forstå menneskelige ytringer og sociale fænomener ved at henvise til motiver, holdninger, meninger, betydninger, erfaringer, oplevelser og normer hos de involverede personer. De overordnede videnskabsteoretiske retninger har hvert sit paradigme, det vil sige at de har hver sin måde at betragte virkeligheden på og som følge deraf også hver sin måde at producere viden på.

Naturvidenskabelig tankegang indebærer, at der findes en fysisk virkelighed der er uafhængig af menneskelig erkendelse og som kan gøres objektiv og målbar og som er valid og reliabil. Human- og samfundsvidenskaben mener derimod, at der ikke eksisterer en fysisk virkelighed der er uafhængig af menneskelig erkendelse idet al erkendelse er erfaringsbaseret og kontekstafhængig.

3.1.5. Den naturvidenskabelige tradition

Naturvidenskab er en betegnelse for en lang række fag blandt andet fysik, kemi, biologi, anatomi og genetik som søger erkendelse om naturen og dermed også om mennesket, idet mennesket også er biologi. Fælles for disse fag er, at de udforsker naturen og naturvidenskabelig indsigt består af teoretiske udredninger af lovmæssige årsagssammenhænge som i de fleste tilfælde beskrives i et matematisk sprog. Man opfatter det som naturvidenskabens formål at forklare og forudsige hændelser ved at afdække årsagsrelationer gennem formulering af lovmæssigheder (Jensen og Johnsen 2001). Naturvidenskaben anvender måling som et af de væsentligste elementer. Galilei betragtes ifølge Fjelland og Gjengedal, som den moderne naturvidenskabs grundlægger og det man kan kalde for "Galileis maksime": " Mål det, der er målbart,

og forsøg at forvandle det, der endnu ikke er målbart til noget, der kan måles” er blevet symbol på hans arbejde og på det naturvidenskabelige ideal (Fjelland og Gjengedal 1996). Naturvidenskabelig forståelse er nødvendig for at få indsigt i og afhjælpe problemer i forhold til mennesket, dets miljø, kultur, muligheder og begrænsninger. Naturvidenskabelig viden er således nødvendig, men ikke tilstrækkelig for at forstå menneskets situation i verden (Scheel 2000).

3.1.6. Lægefaget og sygeplejen som produkt af naturvidenskaben.

Da lægefaget ændrede sig fra at være lægekunst til at blive lægevidenskab i 1800-tallet skelede man til de allerede eksisterende videnskaber som blandt andet var astronomi, matematik, biologi, fysik og lægevidenskaben overtog deres paradigme. Som følge deraf blev lægevidenskaben en disciplin der byggede på mennesket som et biologisk væsen. Kroppen blev betragtet som et apparat hvor dele kunne gå i stykker og derefter blive skiftet ud for at fungere på ny. Sygdomme blev dermed grundlæggende beskrevet og forklaret inden for rammerne af de naturvidenskabelige discipliner som anatomi, fysiologi og biokemi. Dette har bevirket, at størstedelen af den lægevidenskabelige forskning der har været drevet de sidste par hundrede år har bygget på naturvidenskabelig metode. I gennem de seneste år er der dog sket en ændring i den opfattelse og der er nu indenfor lægeforskning kliniske arbejder der beskæftiger sig med individuelle, værdimæssige og eksistentielle sider af faget (Lunde 1996). De første sygeplejerskeuddannelser som blev grundlagt på Florence Nightingales principper byggede på naturvidenskabelige fag og havde til formål at udruste sygeplejerskerne til fagligt at kunne assistere lægen (Wingender 1999). Tilknytningen til naturvidenskaben har fulgt sygeplejen siden, men i 70'erne blev der mere fokus på spillet mellem mennesker og omgivelserne og human- og samfundsvidenskaberne gjorde deres indtog i sygeplejen (Lyngaa 1995). De dele af projektet der ligger til grund for bilag II og III har udgangspunkt i naturvidenskabelig metode. Dette er valgt fordi jeg, udover at få indblik i patienternes oplevelser og erfaringer i relation til deres seksualitet, også ønskede at få et kvantitativt billede af sammenhængen mellem fysiske seksuelle problemer og smerteintensitet. Derudover ønskede jeg at få et indtryk af ondt kvinder med kroniske smerter har, fordi denne patientgruppe oplever skepsis fra omgivelserne i forhold til om de reelt har smerter eller om deres symptomer skyldes psykosociale faktorer (se side 9 for yderligere uddybning).

3.1.7. Den human- og samfundsvidenskabelige tradition

Human- og samfundsvidenskaberne beskæftiger sig med mennesket som et tænkende, følede, handlende og kommunikerende væsen samt med produkterne af disse tanker, handlinger og kommunikationsformer. Human- og samfundsvidenskaberne forsøger at beskrive og forstå fænomenerne i modsætning til naturvidenskaberne som har til formål at forklare og forudsige dem. Af retninger indenfor human- og samfundsvidenskaberne kan nævnes marxisme, eksistentialisme, hermeneutik og fænomenologi. Projektet har sit udgangspunkt i en fænomenologisk/hermeneutisk tradition. I det følgende afsnit vil der blive redegjort for hermeneutikken og fænomenologien hver for sig og til sidst i et afsnit hvor de beskrives som tradition i sammenhæng.

3.1.8. Hermeneutik

Hermeneutikken har sin rod i 1600 tallet hvor den havde til opgave at fortolke tekster, primært bibelske tekster. I 1800 tallet udviklede den tyske filosof Wilhelm Dilthey (1833-1911) en teori om hermeneutik som metode indenfor de humanistiske videnskaber. Fokus flyttede sig fra det teologiske tilhørsforhold til at koncentrere sig om hvad det vil sige

at forstå en tekst, et andet menneske eller en historisk begivenhed. Dilthey hævdede, ifølge Lübcke, at videnskaberne måtte koncentrere sig om at forstå i modsætning til naturvidenskaberne der udviklede årsagsforklaringer (Lübcke 1999).

I den forrige århundrede blev teorien om hermeneutikken videreudviklet af blandt andet de tyske filosoffer Martin Heidegger (1889-1976) og Hans-Georg Gadamer (1900- 2002). Her redegøres, ved brug af Lübcke, for Gadamers udlægning af hermeneutikken. Jeg har valgt Gadamers position indenfor hermeneutikken fordi de rækker videre end kun at forstå og fortolke tekster til også at omfatte hvordan man kan forstå mennesker og deres oplevelser og erfaringer. I nærværende projekt er det blandt andet formålet netop at forstå hvordan kvinder med kroniske smerter oplever deres seksualitet. Forståelse er et centralt begreb i Gadamers filosofi og han bygger videre på Heideggers teori om den hermeneutiske cirkel, det princip at delene forstås ud fra helheden og helheden ud fra delene (Lübcke 1999). I gadamersk forstand er den hermeneutiske cirkel ikke en metodisk grundregel, men et grundtræk ved menneskets måde at eksistere på, en ontologi. Gadamers mål med hermeneutikken er at angive mulige betingelser for forståelse og beskrive hvad der sker i forståelsesprocessen. Mennesket er et historisk væsen, som altid befinder sig midt i historien der med sin kultur og tradition altid vil påvirke mennesket, når det forsøger at forstå sig selv og andre. Forståelse er ikke kun at forstå de andre/det andet, men er også i høj grad selvforståelse. Forståelse er noget som altid gennemsyner alle vores erfaringer (Lübcke 1999). Begrebet selvforståelse betyder, at man i forståelsen af andre mennesker og ting altid har en forståelseshorisont, som indeholder fordomme. Forståelseshorisonten er det man kan se og bemærke i kraft af sin forforståelse. Den består af al den "bagage" man efterhånden får med sig gennem hele livet og som giver én meninger og holdninger til omgivelserne. Det er således en række uundgåelige, ubevidste begreber, teorier og erfaringer som farver den udlægning af tilværelsen og den verden man befinder sig i. Vidden af denne horisont er således bestemt af ens opvækst (Gadamer 1990). Det er i denne forforståelse at enhver forståelse må tage sit udgangspunkt. Det betyder, at hvis man vil forstå noget nyt, sker det altid med udgangspunkt i det man kender. Som menneske kan man aldrig sætte sig ud over sig selv. Man kan kun udforske verden fra hvor man er. Gadamer, ifølge Føllesdal, kalder det hermeneutikkens universalforordning og beskriver den således: " Vi står altid inden for vores forståelseshorisont, og når vi reflekterer over den kan vi begribe en del, men resten af den er der altid og bidrager til at præge vores forståelse af den lille del som vi begriber" (Føllesdal et al. 1990). Udfordringen til mennesket er at flytte sin horisont, så alt det der synes fremmed kan blive sat i perspektiv og blive forstået. Horisonten skal derfor altid være i bevægelse og flytte og udvide sig. Alle de meninger og holdninger der er indeholdt i forståelseshorisonten benævner Gadamer som fordomme, de har primært deres oprindelse i opvæksten og traditionen.

I relation til forskning anvendes hermeneutikken som en måde at fortolke menneskers handlinger, oplevelser, erfaringer på samtidig med at man varetager egenarten hos de personer/tekster man fortolker.

3.1.9. Fænomenologi

Fænomenologi kommer af det græske ord phainomenon som betyder læren om det der viser sig for bevidstheden (Lübcke 1999).

Den tyske filosof Husserl (1859-1938) regnes i dag for at være fænomenologiens grundlægger. Husserls intension med fænomenologien var, at den skulle være en arbejdsmetode præget af kritisk, selvbesindende refleksion. Husserl konkluderer, at mennesket lever i et samfund og en kultur hvor man har glemt de sammenhænge man lever i. Det medfører at man er fremmed for den naturlige, sanselige erfaring af hinanden som noget grundlæggende for at kunne

forstå. I hverdagen går man kun op i sine gøremål. Fænomenologi som kritisk selvbesindende refleksion har til opgave at genfinde meningen i det liv, man lever sammen med andre, og som udtrykkes gennem kroppens sanselige og sproglige nærvær med andre. Fænomenologiens opgave er at genfinde menneskets egen og fælles livsverden (Martinsen 1997). Husserls teori har som udgangspunkt, at man ikke må tage noget for givet. Man må starte fra bunden og gå til sagen selv. Man skal droppe alle omsvøb og gå direkte til sagen. Fænomenologien er af den opfattelse at mennesket kan have en mere eller mindre direkte adgang til sagen og at den mest direkte adgang er den der forstår sagen som den er i sig selv. Den oprindelige sag har en oprindelig måde at vise sig på. Det er fænomenologiens opgave at lade sagen blive set i dens oprindelighed, således som den viser sig ved sig selv. For at kunne gå til sagen selv er det nødvendigt at kunne betragte den uden teoretiske fordomme og sætte parentes om alle erfaringer, teorier og forudfattede meninger. Ifølge Lübbcke kalder Husserl dette, at man skal udøve "epoché", epoche betyder parentes og beskriver det at standse op og midlertidigt se bort fra, det vil sige at sætte en parentes om alle sine fordomme og gå direkte til fænomenet selv (Lübbcke 1999). Ved at udøve epoche får man en ren og neutral beskrivelse af fænomenet og dets inderste væsen. Erfaringer er karakteriseret af at de ikke blot er oplevelser, men at de er oplevelser af noget. De er kendetegnet ved at være en bevidsthed om noget, de er rettet imod noget. Denne rettedhed som er knyttet til oplevelser kalder Husserl intentionalitet.

I sit udgangspunkt er fænomenologi en filosofi og en måde at forholde sig til livet på og ikke en forskningsmetode. I den del af dette projekt som anvender kvalitativ forskningsmetode bliver fænomenologien brugt som en ramme eller en forskningstilgang idet fokus i afhandlingen er det unikke og situationsbetingede i hverdagslivet. Jeg ønsker at få et indblik i hvordan kvinder med kroniske non-maligne smerter oplever og erfarer deres seksualitet og hvordan de kroniske non-maligne smerter har påvirket den. Jeg ønsker både at finde typiske træk ved deres oplevelse af fænomenet seksualitet samtidig med at jeg vil have indblik i det unikke og særegne. I relation til Husserls begreb epoche er det dog min holdning at man som forsker ikke kan se bort fra sine egne fordomme men at man i stedet kan være opmærksom på at man har fordomme og være villig til at sætte dem i spil (se afsnit om hermeneutik side 24).

3.1.10. Fænomenologisk hermeneutik

Den tilgang der er valgt i projektet ligger indenfor en fænomenologisk/hermeneutisk videnskabsfilosofisk ramme.

Den fænomenologisk-hermeneutiske videnskabsfilosofi ser mennesket placeret som en del af en historisk, kulturel og social sammenhæng i verden. Den fænomenologisk/hermeneutiske videnskabsfilosofi opfatter videnskaben som opdelt i to kategorier. Den ene kategori har naturen som genstand og den anden har mennesket som genstand. Naturen skal forstås i videste forstand som det genstandsområde, der ikke skal tolkes, men som umiddelbart kan registreres modsat mennesket som kræver tolkning (Flyvbjerg 1991, Simonsen 2001). For eksempel kan man med fysiologi eller med anatomi kun beskrive de mekanismer der er i funktion når en person bevæger sin arm. Man kan ikke med de samme beskrivelser komme frem til at forstå meningen med bevægelsen. Hvorvidt armens bevægelse for eksempel betyder at personen har brændt sig eller at han vinker, kan kun forstås ved at sætte bevægelsen ind i den livssammenhæng som personen befinder sig i. På samme måde kan smerte i nogen udstrækning måles og observeres ved hjælp af apparatur men hvordan patienten oplever smerten og hvad den har af betydning kan vi kun få viden om ved at inddrage patientens oplevelse.

Når man anvender en fænomenologisk-hermeneutisk metodisk tilgang, indsamler forskeren sin empiri for eksempel i form af narrativer, feltstudier eller interview. Den eller de personer (i dette tilfælde patienter) der er genstand for

forskerens undersøgelser fortæller forskeren om deres erfaringer og oplevelser og om hvordan de oplever verden. Forskeren må ikke lade situationen påvirke af sin egen forudindtagne viden og holdninger. Disse patientoplevelser udgør projektets kvalitative empiriske grundlag. Løbende i processen udlægger og fortolker forskeren de oplevelser og erfaringer patienterne har fortalt. Patienterne "bidrager" med den originale, af forskeren ufortolkede virkelighed. Forskeren er den der fortolker og sammen genereres ny viden. Den undersøgte erfaringer, oplevelser og meninger og forskerens erfaringer og viden bliver integreret med hinanden (Holloway 1997).

I sygeplejefaget og lægefaget er fokus mennesker. Mennesker er både biologiske, følede og tænkende individer, som repræsenterer både natur og kultur, derfor skal forskningen indenfor disse fag ikke altid være et enten eller, men i undersøgelsen af komplekse problemstillinger være et både og. Når man i et forskningsprojekt anvender både kvalitativ og kvantitativ forskning kan man vælge at anvende triangulering som metodologi. I det følgende afsnit redegøres for triangulering.

3.2. Metodologi

Først i dette afsnit redegøres meget kort for triangulering i sin helhed. Herefter redegøres for den del af triangulering, metodetriangulering som er valgt som metodologi i dette projekt.

3.2.1. Triangulering

Triangulering er egentlig det samme som at se en sag fra mange sider, det vil sige at man anskuer et fænomen fra flere forskellige vinkler. Begrebet triangulering er lånt fra militære sammenhænge, og refererer til at man bruger flere forskellige referencepunkter til at bestemme et objekts eksakte position. Begrebet triangulering bliver brugt som metafor i forskning når man anvender to eller flere datakilder, forskere, metodologiske tilgange, teoretiske aspekter eller analytiske metoder i samme studie til at belyse et fænomen (Denzin 1978, Holter 1990, Thurmond 2001). Triangulering har sin spæde start i sidste halvdel af forrige århundrede. En af de første til at beskrive triangulering er Denzin i 1970 (Denzin 1989). Som metodologi er triangulering derfor forsat "ung". Den litteratur der eksisterer, er sporadisk og der findes kun få "guidelines" for hvordan man skal anvende triangulering i praksis (Shih 1998).

Formålet med at anvende triangulering er tosidet. På den ene side er der fortalere for at hovedformålet med triangulering er at give et bredere og mere nuanceret billede af det undersøgte fænomen, fordi triangulering giver mulighed for at udforske og forstå flere vinkler (completeness) (Jick 1979, Fielding et Fielding 1986, Mainz 1993, Begley 1996) På den anden side mener andre, at hovedformålet er at anvende triangulering som valideringsinstrument, idet triangulering kan anvendes til at kontrollere rigtigheden af ens data og overkomme problemer i relation til bias (confirmation) (Denzin 1989, Holstein 1995).

Som fortæller for triangulering som validitetsinstrument indførte Denzin fire forskellige typer af triangulering: metodetriangulering, kildetriangulering, observatørtiangulering og teoritriangulering (Denzin 1989). Disse forskellige typer af triangulering anvendes i dag både når man anvender triangulering til at give completeness og confirmation. I projektet anvendes metodetriangulering som completeness, som beskrives og problematiseres i det følgende afsnit.

3.2.2. Metodetriangulering.

Som nævnt tidligere er sygepleje en multidimensionel og kompleks praksis som kræver at sygeplejersken besidder viden der kan matche denne kompleksitet. Det er derfor fristende at vende sig mod den del af metodetriangulering som har til formål at tilføje bredde og dybde til de undersøgte fænomener, når man som forsker i sygepleje vil forsøge at indfange denne kompleksitet. I metodetriangulering anvender man forskellige metoder i samme undersøgelse. Det giver mulighed for at indfange flere aspekter af det undersøgte fænomen. (Holter 1990, Brannen 1992, Mainz 1993, Begley 1996, Shih 1998, Thurmond 2001, Foss et Ellefsen 2002). Vel vidende at triangulering som metodologi forsat er ung, og at der derfor ikke findes færdige „guidelines“ for hvordan man i praksis anvender metodetriangulering, har jeg alligevel valgt denne metodologi i mit projekt da jeg finder at metodologien har noget at tilbyde sygeplejeforskning. Det betyder at mit projekt skal ses som mit bud på at anvende metodetriangulering. Den efterfølgende diskussion er dermed et bidrag til en udvikling af metodologien, i særdeleshed i relation til sygeplejeforskning.

Der findes overordnet to former for metodetriangulering, en between-methods triangulering og en within-methods triangulering (Denzin 1989, Begley 1996, Shih 1998). I en between-methods undersøgelse anvender man både kvalitative og kvantitative metoder. Man kan vælge at lade en kvalitativ undersøgelse blive suppleret af en kvantitativ eller omvendt hvor den kvantitative undersøgelse suppleres med en kvalitativ, eller undersøgelse kan have samme rang (Brannen 1992, Mainz 1993, Holstein 1995, Begley 1996, Grønmo 1996, Foss et Ellefsen 2002). Vælger man en within-methods undersøgelse anvender man flere forskellige kvantitative eller kvalitative metoder i samme studie. Her kan rangen af undersøgelser også sammensættes på samme måder som nævnt ovenfor.

Jeg har valgt en between-methods triangulering. Jeg har gjort mig flere overvejelser i den forbindelse og jeg vil her liste nogle af dem op og diskutere dem. For det første er det en meget tidskrævende proces at anvende between-methods triangulering fordi man skal kende og kunne anvende både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder. I et treårigt ph.d.forløb kan man diskutere om der er tid nok til sådant et omfattende projekt. Der er en risiko for at fund og resultater bliver brede og overfladiske i stedet for at være snævre og dybdegående. For ikke at skulle inddrage flere aspekter i projektet end dem jeg har kunnet nå at gå i dybden med har jeg valgt at gemme nogle aspekter af de udforskede temaer til senere forskningsprojekter. Blandt andet kunne jeg tænke mig at undersøge hvordan det er at leve med kroniske non-maligne smerter og se nærmere på sundhedspersonalets holdning til kroniske non-maligne smertepatienter. Derudover vil jeg gerne gå meget mere i dybden af sammenhængen mellem seksualitet og identitet. For det andet har mit udgangspunkt været at det i forskning er spørgsmålet der bestemmer metoden. Det vil med andre ord sige at man først er nødt til at finde ud af hvad det er man vil undersøge før man kan vælge hvilken metode man vil anvende. I det aktuelle projekt var det blandt andet mit ønske både at undersøge hvor mange kvinder med kroniske smerter der oplever problemer i relation til deres seksualitet og hvordan kvinderne oplever disse problemer. Disse to spørgsmål kalder på hver deres forskningsmetode hvilket var en af grundene til mit valg af between-methods metodetriangulering. Jeg har været meget opmærksom på, at metoderne tilhører hver deres paradigme og har hver deres egen logik. Det er derfor der er lavet separate undersøgelser. Det har været en udfordrende og meget tidskrævende proces at skulle forholde sig til to så forskellige forskningsmetoder. Ikke kun som arbejdsmetoder men også som grundlæggende forskellige ontologiske og epistemologiske udgangspositioner. Det har medført overvejelser i relation til det at kombinere kvalitative og kvantitative metoder. Er det i det hele taget muligt at sammenstille resultater og fund fra så forskellige forskningsmetoder? I designfasen skal man også overveje på hvilken måde man vil kombinere undersøgelserne og dermed metoderne. Jeg har valgt at give undersøgelserne og dermed metoderne samme rang fordi

det er min opfattelse af begge metoder har noget at tilbyde sygeplejen. Jeg har lavet undersøgelserne simultant, det vil sige at undersøgelserne er lavet samtidigt. At jeg har lavet undersøgelserne simultant har den fordel at "data" er indsamlet på samme tidspunkt og derfor under samme forhold og undersøgelsesbetingelser (Grønmo 1996). Efter at undersøgelserne er lavet hver for sig er fund og resultater komplementeret med hinanden. Når man anvender metodetriangulering kan man enten komplementere eller integrere fund og resultater (Brannen 1992, Begley 1996, Foss et Ellefsen 2002). Hvis man vælger at komplementere fund og resultater anvender man triangulering på en måde der kan tilføje dybde og bredde til det undersøgte fænomen. Formålet og forskningsspørgsmålene, der ligger til grund for de forskellige undersøgelser, har fokus på forskellige aspekter af det undersøgte fænomen. Vælger man at integrere fund og resultater anvender man triangulering som et validitetsinstrument og undersøgelsesnes forskningsspørgsmål skal derfor have fokus på det samme aspekt af det undersøgte fænomen. Jeg har valgt at komplementere fund og resultater i dette projekt fordi jeg ønsker at tilføje bredde og dybde til fænomenerne seksualitet og kronisk non-malign smerte. Samtidig er jeg af den opfattelse at det er en meget vanskelig opgave at designe et forskningsprojekt hvor fund og resultater fra kvalitative og kvantitative undersøgelser skal integreres idet både ontologien, epistemologien, metoderne, teorierne og fund og resultater er meget forskellige og det er svært at sikre at man får samme fokus i undersøgelserne.

Jeg mener at mit valg at en between-methods triangulering med komplementering af fund og resultater har frembragt viden om forskellige aspekter af de undersøgte fænomener. Det har givet et bredt og nuanceret billede af hvordan kvinder med kroniske non-maligne smerter oplever deres seksualitet og hvordan de oplever at de kroniske non-maligne smerter har påvirket deres seksualitet. Jeg har derudover fået indblik i smerteniveauet hos denne gruppe kvinder, deres selvvurderede helbred og et lille indblik i hvordan omgivelsernes holdninger påvirker det at være kronisk non-malign smertepatient.

3.3. Design

I det følgende beskrives projektets design.

3.3.1. Projekts mangfoldighed

Med mit valg af metodetriangulering som metodologi i projektet, anerkender jeg at det er undersøgelsens spørgsmål der styrer hvilken metode der skal anvendes. Jeg har valgt at undersøge hvad kvinder med kroniske smerter forstår ved fænomenet seksualitet, og hvordan de oplever at de kroniske smerter har påvirket deres seksualitet. Her har kvalitativ metode sin berettigelse, idet kvalitativ metode beskæftiger sig med at forstå menneskelige ytringer og sociale fænomener ved at henvise til motiver, holdninger, meninger, erfaringer, normer og betydning hos de involverede personer (Grønmo 1996). Jeg har derudover valgt at undersøge i hvor stor udstrækning kvinderne oplever problemer relateret til deres fysiske sexliv, og om der kan påvises sammenhæng mellem smerterne, deres årsag og varighed og seksuelle problemer. Patienternes smerteniveau måles også og det undersøges om der er sammenhæng mellem smerteniveau, smerte ætiologi og varighed af smerterne. Derudover måles patienternes selvvurderede helbredstilstand. Her er det logisk at anvende kvantitativ metode idet den metodes styrke er at undersøge og få et billede af hvor udbredte bestemte fænomener er, hvordan fænomenerne varierer på tværs af cases og se på korrelationer (Juul 2004).

3.3.2. Valg af "data"indsamlings metoder

Hensigten med projektet har som nævnt været at undersøge hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter, med det formål at frembringe viden der giver sundhedspersonale en vifte af mulige tilgange når de skal medinddrage patienternes seksualitet i plejen og behandlingen (se side 11). Formålet har affødt følgende spørgsmål: Hvad forstår kvinder med kroniske non-maligne smerter ved fænomenet seksualitet? Hvordan oplever de at deres seksualitet er blevet påvirket af de kroniske smerter? I hvor stor udstrækning oplever kvinder med kroniske non-maligne smerter problemer i relation til deres fysiske sexliv? Er der sammenhæng mellem fysisk relaterede seksuelle problemer og smerteniveau, varighed af tilstand med kronisk smerte og sygdoms ætiologi? Hvor ondt har kvinder med kroniske smerter? Er der forskel på patienters oplevede smerteniveau på baggrund af smertens ætiologi og smertens varighed? Påvirker kroniske non-maligne smerter kvinders selvvaluerede helbredstilstand?

For at kunne besvare så forskellige spørgsmål har det været nødvendigt at dele undersøgelsen op i tre selvstændige undersøgelser: En interviewundersøgelse med udgangspunkt i kvalitativ metode hvor de to første spørgsmål bliver belyst (udgør bilag I), en spørgeskemaundersøgelse med udgangspunkt i kvantitativ metode med fokus på hyppigheder og sammenhænge mellem problemer relateret til det at have et fysisk sexliv og det at være kronisk smertepatient (udgør bilag II) og en undersøgelse med udgangspunkt i kvantitativ metode hvor fokus er patienternes smerteniveau og selvvaluerede helbredstilstand (udgør bilag III). De to undersøgelser med udgangspunkt i kvantitativ metode er case-kontrol undersøgelser. En case-kontrol undersøgelse er en retrospektiv undersøgelse hvor man identificerer en gruppe patienter (cases) med et kendt endepunkt/sygdom (i dette tilfælde kvinder med kroniske non-maligne smerter). Forekomsten og niveauet af den faktor der ønskes belyst bliver registreret hos disse patienter (i dette tilfælde problemer i relation til fysisk sexliv, smerteniveau og selvvalueret helbredstilstand). Forekomsten og niveauet sammenlignes herefter med en kontrolgruppe uden sygdommen (kontroller)(Sørensen et al. 1989).

De tre undersøgelser er lavet i samme tidsrum, men hver for sig. Det er først til sidst efter at undersøgelserne er afsluttet at fund og resultater komplementerer hinanden med det formål at give et bredere og mere nuanceret billede af de undersøgte fænomener (Begley 1996).

3.3.3. Valg af informanter

I de to case-kontrol undersøgelser indgår i alt 40 kvinder med kroniske non-maligne smerter og 41 kvinder uden smerter, disse udgør kontrolgruppen. I den kvalitative undersøgelse indgår ni af de 40 kvinder med kroniske non-maligne smerter.

Inklusionskriterierne for patienterne var:

- kvinde over 18 år
- have kroniske non-maligne smerter (defineret i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens Klassifikations system) (Sundhedsstyrelsen 1993).
- leve i et stabilt parforhold
- være dansk eller have en dansk kulturel baggrund
- have været seksuelt aktiv indtil den kroniske non-maligne smertetilstands indtræden

Eksklusionskriterier:

- være gravid
- lide af en psykisk sygdom
- have en anden etnisk baggrund end dansk

Inklusionskriterierne for kontrolgruppen var de samme dog skulle kontrolpersonerne have en smerte VAS på nul over de sidste tre dage.

De 40 kvinder med kroniske non-maligne smerter der indgår i projektet er mellem 28 og 61 år. De har haft kroniske non-maligne smerter i 3-408 måneder. Antallet af måneder er angivet fra det tidspunkt hvor de er diagnosticerede som patienter med kroniske non-maligne smerter. På diagnosetidspunktet har de derfor alle haft smerterne i mindst 6 måneder ifølge definitionen på kroniske non-maligne smerter (se side 18).

De 40 kvinder med kroniske non-maligne smerter er udvalgt så de repræsenterer fire af de mest gængse tilgrundlæggende sygdomme som årsag til den kroniske smerter. Sygdommene er fibromyalgi/whiplash, lave lændesmerter, endometriose og ledegigt. Det overordnede formål med at have fire patientgrupper var om der viste sig nogle forhold der gjorde at sundhedspersonalet skulle være ekstra opmærksomme på forskellige aspekter hos en enkelt gruppe. For det første ville vi² undersøge om vi kunne påvise forskel på smerternes påvirkning af det at have et fysisk sexliv alt efter hvilken sygdom der er årsag til de kroniske smerter. Man kunne for eksempel forestille sig at patienter med endometriose ville have lavere samleje frekvens end patienter med ledegigt. For det andet ville vi undersøge om diagnosen påvirker smerteniveau, samlejefrekvens og selvvrderet helbred. Flere af de, man i dag betegner som, ”nye diagnoser” herunder fibromyalgi og whiplash er i manges øjne ikke rigtige diagnoser, men er et udslag af psykisk stress (Bennett 2002). Det medfører i nogle sammenhænge at patienter med disse diagnoser ikke bliver betragtet som ”rigtigt” syge og at omgivelserne derfor ikke forstår patienternes symptomer. For det tredje ville vi undersøge om det betyder noget for smerteniveauet og det selvvrderede helbredstilstand om man har en sygdom der er synlig eller usynlig for omgivelserne. Mennesker der lider af en skjult eller usynlig sygdom oplever ofte deres tilstand som ubærlig (Glass & Soni 1999). Vi har valgt at definere rheumatoid arthritis som en for omgivelserne synlig sygdom og fibromyalgi/whiplash, endometriose og lave lændesmerter som usynlige for omgivelserne.

Alle patienterne er fundet i den sekundære sundhedssektor. Formålet med dette har været at sikre en hvis ensartet form for kompleksitet i deres sygdomsbillede i modsætning til patienter som behandles i primærsektor. De kroniske smertepatienter har været patienter på henholdsvis Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, Tværfagligt Smertecenter, Rigshospitalet – H.S. og Rheumatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital. Alle tre afdelinger har landsdelsfunktion.

Kontrolpersonerne er kvinder ansat i sundhedssektoren. De er aldersmatchede med patienterne.

De 9 patienter til den kvalitative undersøgelse er strategisk udvalgt med henblik på at opnå en maksimal variation af alder for at øge nuancer og informationsindhold i relation til fænomenet seksualitet (Flyvbjerg 1991). At antallet af

2 ”Vi” refererer til undertegnede og medforfattere på de to kvantitative undersøgelser.

patienter er 9 bunder i det faktum, at jeg ved det syvende interview oplevede at "data" blev genkendelige og præget af gentagelser og at det niende interview fjøede ikke meget nyt til temaerne.

I udvælgelsen af de 9 kvinder med kroniske non-maligne smerter til interviewundersøgelsen har fokus været den kroniske smerte som lidelse og ikke som diagnosticeret sygdom. Årsagen til dette er at formålet med den kvalitative undersøgelse var at undersøge hvordan kroniske non-maligne smerter påvirker kvinders seksualitet. Dette med henblik på at løfte forståelsen af hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår ved fænomenet seksualitet, og hvad kroniske non-maligne smerter gør ved deres seksualitet og ikke for at kunne sammenligne mellem diagnosticerede patientgrupper.

Data fra spørgeskemaerne, smertemålingerne og empirien fra interviewundersøgelserne er indsamlet i perioden fra september 2000 til januar 2003.

3.3.4. Etiske overvejelser

At seksualitet er knyttet til det at være menneske betyder at hvis der sker noget i ens liv sker der også noget med seksualiteten, den er sårbar. Det kræver derfor at forskere er meget bevidst om denne sårbarhed og respekterer patienternes grænser når der laves undersøgelser der inddrager patienters seksualitet. I forbindelse med det aktuelle projekt var patienterne i nogle tilfælde selv i stand til at give udtryk for hvornår jeg kom for tæt på, i andre tilfælde måtte jeg som forsker bruge min viden og intuition til at sikre at patienternes integritet ikke blev krænket.

Projektet er den 25. juni 2001 godkendt af Den Videnskabetiske Komite´ for Viborg og Nordjyllands Amter og Den Videnskabetiske Komite´ for København og Frederiksberg Kommuner under projekt nummer: VN 2001/18mch. Projektet er ligeledes tilmeldt registertilsynet. Fra arbejdsmiljøinstituttet er der den 30.juli 2001 givet tilladelse til at anvende spørgeskemaet SF-36. De inkluderede patienter er informeret både skriftligt og mundtligt i henhold til Helsinki deklARATIONEN og det Videnskabetiske komite´ systems krav om informeret samtykke (se bilag V). Sammen med den skriftlige information blev pjecen "Før du beslutter dig – forsøgspersoner til lægevidenskabelige forsøg" udleveret.

Alle resultater og fund er anonymiseret, holdt fortroligt og opbevares aflåst.

3.4 Diskussion af metodologi og metoder

I det følgende diskuteres afhandlingens metodologi og metoder. Artiklen der udgør bilag IV er en beskrivelse af triangulering i sygeplejeforskning og er skrevet meget tidligt i mit ph.d. forløb. Artiklen er kun en beskrivelse og den forholder sig ikke kritisk til netop dette projekt. Det vil jeg gøre i det følgende.

Den primære hensigt med at anvende metodetriangulering i projektet har været at udnytte den enkelte metodes potentielle styrker til at beskrive problemfeltet for derved i en komplementering af fund og resultater at få et bredere og mere nuanceret billede af hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter. Det har ikke været min hensigt at anvende metodetriangulering til at øge validiteten med det formål at opnå en større generaliserbarhed end hvis der var anvendt enten kvalitative eller kvantitative indfaldsvinkler.

I det følgende vil jeg drøfte om metodologien har været velegnet til at besvare problemstillingen, om patienter/kontrolpersoner er repræsentative, om målemetoderne er pålidelige. Begreberne validitet og reliabilitet i relation til både data fra de kvantitative undersøgelser men også i relation til den kvalitative interviewundersøgelse diskuteres. Idet jeg har valgt at metodetriangulere er det også nødvendigt at vurdere ikke bare "data" hver for sig men også at vurdere selve trianguleringsprocessen. Derfor er der til sidst i afsnittet en diskussion der knytter sig til generaliseringen af komplementeringen af fund og konklusioner.

3.4.1. Er metodologien og metoderne valgte til afhandlingens problemstilling?

Hovedformålet med afhandlingen er at undersøge hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter med henblik på at frembringe viden der giver sundhedspersonale en vifte af mulige tilgange når de skal medinddrage patienternes seksualitet i plejen og behandlingen. Umiddelbart kunne man få det indtryk at en undersøgelse med udgangspunkt i kvalitativt design ville kunne give et fyldestgørende svar på afhandlingens hovedformål. Går man lidt ind i problemstillingen rummer den også overvejelser over i hvor stor udstrækning kvinderne oplever problemer i relation til deres seksualitet og hvor store disse problemer er. Derudover har afhandlingen fokus på kroniske non-maligne smerter. Kroniske non-maligne smerter er en meget kompleks tilstand som er påvirket af mange forhold og som påvirker mange aspekter af livet. Det er umuligt at inddrage alle disse aspekter i en enkelt afhandling. Jeg har valgt at inddrage aspekter om hvor ondt kvinder med kroniske non-maligne smerter har, hvordan smerterne påvirker deres selvoplevede helbred og hvordan omgivelsernes syn på kroniske smertepatienter påvirker dem. Jeg har valgt at undersøge disse aspekter med udgangspunkt i kvantitativ metode fordi der generelt er en tendens til at viden med udgangspunkt i kvantitativ metode har større gennemslagskraft. Endvidere er det vigtigt at være med til at påvirke den diskurs der eksisterer i det danske sundhedsvæsen og generelt i den danske befolkning i forhold til kroniske smerter. En diskurs som kun anerkender sygdomme med tydelige påviselige symptomer og tegn (Launsø 1995). En diskurs som derfor ikke kan anerkende smerter som ikke kan måles og som er med til at påvirke patienternes smerteniveau og oplevelse af deres lidelse. Jeg har derfor fundet det nødvendigt at kombinere kvalitativ og kvantitativ metode.

Undersøgelserne med udgangspunkt i kvantitativ metode er case-kontrol undersøgelser som er velegnede til at påvise forskelle og korrelationer. Undersøgelseens hensigt er at belyse hvor mange af patienterne der oplever problemer i relation til deres seksualitet, hvor mange smerter de har, og hvordan smerterne påvirker patienternes selvvaluerede helbred. Hvis man har en fornemmelse af at en bestemt sygdom har en bestemt følgevirkning er det nærliggende at tolke at sygdommen kan være årsag til følgevirkningen (i det aktuelle tilfælde er sygdommen de kroniske non-maligne smerter og følgevirkningen er de seksuelle problemer). Baggrunden for projektet var blandt andet at personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nord havde en fornemmelse af at kvinder med kroniske smerter alle oplever problemer i relation til deres seksualitet (se side 8). Da fornemmelser imidlertid ikke er et godt grundlag for videnskabelige vurderinger må man i stedet for stille spørgsmålet: Hvor hyppigt forekommer seksuelle problemer hos kvinder med kroniske smerter? (studiepopulationen), og hvor hyppigt forekommer seksuelle problemer hos kildepopulationen, det vil sige i den population de kroniske smertepatienter er rekrutteret fra. Hvis det viser sig at de kroniske smertepatienter har flere seksuelle problemer end kvinderne fra kildepopulationen må der være tale om en sammenhæng mellem kroniske non-maligne smerter og seksualitet.

Den kvalitative interviewundersøgelse giver ved hjælp af den konstruerede interviewguide (se interviewguide bagerst i bilag I) indblik i hvordan patienterne oplever deres seksualitet og hvordan de oplever de kroniske smerter har påvirket seksualiteten. Det kvalitative forskningsinterview er en særlig form for samtale baseret på dagliglivets samtale. Ifølge Kvale er det kvalitative forskningsinterview: ”et interview, der har til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på fortolkning af mening med de beskrevne fænomener” (Kvale 1998). Kvale argumenterer for at et sådant forskningsinterview er særligt velegnet til at gribe mangfoldigheden i menneskers livsverden ud fra interviewpersonernes konkrete beskrivelser af virkeligheden. Min hensigt har været at få viden og forståelse om patienternes oplevelse af fænomenet seksualitet og hvordan de har oplevet at de kroniske non-maligne smerter har påvirket deres seksualitet.

3.4.2. Er patienter og kontrolpersoner repræsentative?

Der findes på nuværende tidspunkt ingen forskning der klart kan sige at en bestemt type kvinder er mere tilbøjelige til at udvikle kroniske smerter end en anden derfor er kildepopulationen i projektet kvinder. Studiepopulationen er kvinder med kroniske smerter som er udtrukket efter tilfældighedsprincippet. De første 10 patienter med en af de fire sygdomme som fremgår af inklusionskriterierne er blevet spurgt om de vil deltage. Alle adspurgte patienter ønskede at deltage og alle har fuldført, det vil sige at der ikke er problemer i relation til konsekvenser af bortfald. I den kvalitative undersøgelse er de 9 interviewpersonerne udvalgt iblandt de 40 kvinder der indgår i de kvantitative undersøgelser. For at få et bredt nuanceret materiale har jeg ved hjælp af strategisk udvælgelse valgt kvinder med en aldersspredning fra 33 til 61 år. Idet patienterne der indgår i projektet er fundet på Tværfaglige Smertecentre og en specialiseret afdeling med landsdelsfunktion er resultater og fund af undersøgelsen rettet mod kroniske non-maligne smertepatienter med så komplekse problemstillinger der kræver en pleje og behandling på et Tværfaglige Smertecenter eller en højt specialiseret sygehusafdeling.

Kontrolpersonerne er kvinder uden smerter som er aldersmatchede med patienterne. Kontrolpersonerne stammer fra kildepopulationen og må derfor siges at have samme eksponeringshyppighed. Kontrolpersonerne har meldt sig frivilligt efter jeg har kontaktet forskellige afdelinger på sygehuset og orienteret om projektet. At kontrolpersonerne har meldt sig frivilligt kan betyde en skævvridning af resultaterne. Man kunne forestille sig at de kontrolpersoner der meldte sig måske var dem der selv oplevede problemer i relation til deres seksualitet eller at de kvinder der synes at seksualitet er tabubelagt og ikke er noget man beskæftiger sig med har holdt sig tilbage. Eller at de der har meldt sig er interesserede i at gøre noget ved patienternes seksuelle problemer i plejen.

Jeg havde et ønske om at få veninder til patienterne som kontrolpersoner idet jeg anser det for at være den mest repræsentative kontrolgruppe. Veninder ”ligner” ofte hinanden i relation til alder, uddannelsesniveaue, sociale baggrund og status samt familiemæssige status. Dette var ikke muligt idet patienterne ikke ønskede at deres veninder skulle deltage. Kun få gav årsagen til dette og det var samstemmende at de synes det var for privat at delagtiggøre deres veninder i.

Man kan med rette spørge sig selv om antallet af patienter der indgår i case-kontrol undersøgelserne er stort nok, specielt når vi vælger at splitte gruppen op i fire undergrupper. Der er altid økonomiske, etiske og videnskabelige interesser på spil når man skal afgøre hvor stor patientstørrelsen skal være. At gennemføre en undersøgelse koster dels

penge, forskerens arbejdstid og patientens tid. Planlægges forsøget forkert kan det medføre at der ikke viser sig den eftertragtede statistisk signifikante forskel eller hvad der måske er værre det kan vise sig at forskelle mellem eksempelvis patienter og kontrolpersoner ikke træder frem og undersøgelsen bliver uden konklusion og både tid og penge har været spildt. I relation til det etiske aspekt må man sige at det er etisk angribeligt at udsætte patienter for forsøg og undersøgelser i en dårligt planlagt undersøgelse. Desuden er det etisk angribeligt at udsætte patienter for en pleje og/eller behandling der bygger på resultater af en dårlig planlagt undersøgelse. Ud over de økonomiske og etiske aspekter er der også de videnskabelige aspekter. Det er ikke god videnskabelig praksis at lave en undersøgelse der har risiko for at blive inkonklusiv på grund af forkert valgt patientantal (Schødt 1985). De dele af undersøgelserne der drejer sig om at påvise en tilstand smerte/ikke smerte, problemer/ikke problemer i relation til fysisk sexliv har antallet vist sig at være tilstrækkeligt. I de tilfælde hvor de fire grupper skal sammenlignes indbyrdes har vi valgt at lægge signifikansniveauet på 0.05 og det viser sig at der kan påvises forskel mellem grupperne trods det lave patientantal.

I forhold til den kvalitative undersøgelse er det væsentligt at materialet er tilstrækkeligt bredt og nuanceret til at kunne dække undersøgelsens fokus. Det betyder blandt andet at man skal nå en form for mætningsgrad, hvor den samme viden begynder at gå igen (Kvale 1998). Jeg havde bestemt at jeg ville inkludere patienter indtil jeg oplevede denne mætningsgrad og efter ni interview skønnede jeg at patienternes oplevelser og erfaringer havde en vis overlappning. Man kan jo aldrig sikre en fuldstændig blotlægning af de undersøgte fænomener. Man må stole på sin egen opfattelse af situationen og stole på at fænomenerne er afdækket så godt som muligt for nuværende (Delmar 1999).

3.4.3. Er data i de kvantitative undersøgelser valide og reliable?

I den kvantitative del af projektet er anvendt flere forskellige målemetoder. Jeg har valgt at anvende smertetærskelmålinger og smerte VAS. Derudover har jeg anvendt flere forskellige spørgeskemaer. SF-36 til måling af selv vurderet helbredtstilstand og et spørgeskema til oplysning af personlige oplysninger og spørgsmål i relation til fysisk sexliv.

Smertetærskelmålinger

I undersøgelsen der beskrives i bilag II har vi anvendt et trykalgometer til måling af smertetærskler hos både patienter og kontrolpersoner. Trykalgometri har vist sig at være reliable som smertetærskelmålingsinstrument hvis det bliver anvendt på en standardiseret måde (se bilag III side 7)(Nussbaum et Downes 1998).

SmerteVAS.

Smerte VAS er simpel at anvende og har vist sig reliabel og valid som en ratio skala måling af smerte intensitet (se bilag III side 7)(Price et al. 1983). For patienterne kan det være svært at skille selve smertekomponenten fra de andre følger til det at være kronisk smertepatient som for eksempel kvalme og træthed. Det betyder at det man sandsynligvis måler med en smerte VAS skala er mere end selve den fysiske smerte men da det er gældende for alle patienterne mener jeg ikke det influerer på resultaternes validitet.

SF-36

SF-36 (Short form 36) er et engelsksproget spørgeskema som er oversat og valideret på dansk. Det er et hyppigt anvendt spørgeskema som måler helbredsstatus. Det er konstrueret således at det repræsenterer otte af de vigtigste helbredsbegeber, som anvendes i de hyppigst anvendte helbredsspørgeskemaer. SF-36 giver en profil af otte multi-items skalaer, som hver bygger på mellem 2 og 10 items. Hver skala går fra 0 (dårligt helbred) til 100 (godt helbred). Desuden findes et enkelt spørgsmål vedrørende ændring i selv vurderet helbred, som ikke indgår i de otte multi-items skalaer. Ud fra de otte skalaer er det endvidere muligt at beregne to generelle helbredskomponenter som mål for henholdsvis fysisk og psykisk helbred (se bilag III side 8)(Bjørner et al. 1997).

Personlige oplysninger og fysisk sexliv

Spørgeskemaerne der er anvendt til at indsamle personlige oplysninger og oplysningerne om patienternes og kontrolpersonernes fysiske sexliv har jeg selv konstrueret (se bilag V). Der findes ikke noget dansk valideret spørgeskema om fysisk seksualitet så jeg har ladet mig inspirere af et valideret engelsk spørgeskema Sexual Activity Questionnaire (SAQ) (Thirlaway et al. 1996). Spørgeskemaerne er afprøvet og justeret flere gange inden de er blevet udleveret i relation til dette projekt.

At konstruere et spørgeskema er en meget svær proces. Spørgeskemaernes validitet er afhængig af om de "måler" det som problemstillingen sigter mod at måle (Olsen 1998). I relation til spørgsmålene angående patienternes og kontrolpersonernes demografiske og personlige oplysninger er der ikke så stor mulighed for at registrere forkert (se bilag V). I relation til patienternes fysiske sexliv er der i de tilfælde hvor der spørges direkte til samlejefrekvens heller ikke de store problemer. I de tilfælde hvor jeg spørger til *betydning* er det straks mere kompliceret og her kan opstå problemer med hensyn til validiteten idet det kan være svært at afgøre om alle tillægger begrebet *betydning* samme mening. I forhold til spørgeskemaernes reliabilitet, det vil sige om de måler ensartet kan jeg påpege at spørgsmålene er konstrueret så der ikke er mulighed for at få store afvigelser fra måling til måling af samme fænomen med undtagelse i forhold til begrebet *betydning* som også i validitetshenseende kan give problemer.

3.4.4. Validitet og reliabilitet i den kvalitative undersøgelse.

Validiteten eller gyldigheden af fundene i den kvalitative undersøgelse knytter sig til om man har "målt" det man ønsker at "måle". Det vil sige om man har været tro mod sit forskningsfokus og belyst det så korrekt som muligt (Kvale 1998). I relation til validiteten af interviewundersøgelsen der udgør bilag I finder jeg at det kvalitative semistrukturerede interview er relevant og validt i forhold til at undersøge fænomenet seksualitet og undersøge hvordan kvinder med kroniske smerter oplever at deres seksualitet bliver påvirket af kroniske smerter. Jeg har valgt at lade interviewundersøgelsen fremstå i sin helhed i bilag I fordi jeg derved giver læserne en mulighed for selv at vurdere den håndværksmæssige validitet (se side 21). Interviewguiden (se interviewguiden bagerst i bilag I) har fokus på at seksualitet er noget mere og andet end det at have et fysisk sexliv og at seksualitet hænger sammen med hvordan man oplever sig selv og oplever sig i relation til andre. De overordnede temaer i interviewguiden er identitet og integritet. Identitet og integritet er ifølge baggrunden med undersøgelsen, den teoretiske ramme og min forståelse af fænomenerne seksualitet og kronisk non-maligne smerter centrale begeber der er tæt forbundet med menneskers liv og selvopfattelse, herunder seksualitet, kønnet og samliv. Ifølge Kvale skal spørgsmålene fra det teoretiske plan gennem en "sprogvaske" så de bliver til mundret tale og helt fri for teoretiske begeber (Kvale 1998). Det betød at spørgsmålene i relation til identitet handler om kvindernes selvoplevelse og følelser i relation til det at være kvinde. Spørgsmålene i

relation til integritet handlede om deres forhold til samlever og ægtefæller og til andre mænd og mennesker generelt. Interviewguiden er løst struktureret for at sikre at det er patientens perspektiv der kommer frem. Et perspektiv der giver et indblik i patienternes livsverden. Under interviewene har jeg forsøgt at styre samtalen i den retning men med åbenhed for patienternes egne oplevelser og erfaringer. Udover at validiteten knytter sig til om man har ”målt” det man ønsker at ”måle” handler det om hvor sande og autentiske de forskellige udsagn i interviewene er. Jeg har det indtryk at patienterne generelt virkede meget åbne og ærlige i deres udtryk og havde et stort behov for at tale med nogen om deres problemer i relation til deres seksualitet.

Reliabilitet er et udtryk for i hvor høj grad man kan stole på de resultater som man kommer frem til i undersøgelsen og i hvilken grad de virker konsistente (Kvale 1998). I kvalitativ forskning tager diskussionen om reliabilitet sit udgangspunkt i forskeren som undersøger og fortolker, altså i det der sker mellem forskeren og interviewpersonen og mellem forskeren og ”data”materialet. Reliabilitet vedrører således forskningsfundene og -resultaternes konsistens og indre logik og hvordan forskeren beskytter sig mod vilkårlig subjektivitet. I det aktuelle projekt har jeg under interviewene, ved hjælp af uddybende spørgsmål, forsøgt at få patienter til at uddybe og nuancere deres svar. I forhold til bearbejdelse af ”data”materialet har jeg valgt at bruge QMA (se bilag I side 18). QMA er et computerprogram der gør det muligt at arbejde med lydbilledet. Man kan kode, score og skrive notater direkte mens man hører interviewet. Fordelen med dette er at man langt ad vejen har konteksten med og kan bibeholde det autentiske materiale og interviewpersonens tilkendegivelser i form af stemmeføring, udtryk, suk, pauser og stemninger er præsentet meget langt hen i analysefasen.

3.4.5. Generalisering af fund og resultater fra trianguleringen

Det generelle formål med forskning er at bidrage med ny eller mere omfattende viden. Det forudsætter at der skabes en viden der har almen karakter, en viden der kan generaliseres (Juul 2004). I kvantitativ forskning, og derfor i de undersøgelser i dette projekt med udgangspunkt i kvantitativ metode, hænger generalisering sammen med at undersøgelsens konklusioner kan generaliseres til andre populationer på andre tider. (Juul 2004). En sådan form for generalisering er ikke mulig i kvalitativ forskning. I kvalitativ forskning er der ofte få cases der er udvalgt i en bestemt kontekst og ”data”materialet udtrykker et subjektivt meningsindhold. I kvalitativ forskning lægges vægten på analytisk generalisering som vedrører om i hvilken grad den viden der er fremkommet kan være vejledende for andre lignende situationer (Kvale 1998). For eksempel om den viden der er fremkommet i den kvalitative undersøgelse der udgør bilag I kan være vejledende for sygeplejersker når de skal medinddrage patienters seksualitet i plejen.

Idet jeg har valgt en between-methods triangulering og valgt at komplementere fund og resultater med det formål at tilføre bredde og dybde til de undersøgte fænomener må man sige at en generalisering i kvantitativ forstand ikke er mulig når det drejer sig om selve trianguleringen. Det er derimod muligt at anvende fund og resultater til at få nye indsigter og sammenhænge. Som eksempel kan nævnes den del af trianguleringen hvor resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen som viser at patienterne har en gennemsnitlig samlejefrekvens på 2/måned komplementeres med fund fra det kvalitative interview som siger at patienterne kun går i seng med deres samlever/ægtefælle fordi det er et behov han har og hvis det stod til dem var samlejefrekvensen nul (se side 43). Her bidrager trianguleringen med at

give en større indsigt og bredde i problematikken omkring samleje end hvis undersøgelserne havde stået hver for sig. En indsigt som er relevant for sundhedspersonalet at have med i deres pleje og behandling af kroniske smertepatienter.

Projektet har ved sin kompleksitet givet bredde og dybde til fænomenerne seksualitet og kronisk smerte. Nogle få spørgsmål er blevet besvaret og mange nye spørgsmål er dukket op.

KAPITEL 4. PRÆSENTATION, FORTOLKNING OG DISKUSSION AF HOVEDFUND OG RESULTATER, SAMMENFATNING OG IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS

I det følgende præsenteres afhandlingens hovedfund og resultater. De bliver belyst og diskuteret med den teoretiske referenceramme, relevant litteratur og relevante undersøgelser. Derudover bliver hovedfund og resultater i de tilfælde hvor det er relevant, som følge af den anvendte metodetriangulering, belyst i forhold til hinanden. Hensigten med at metodetriangulere er at søge efter yderligere indsigt i og forståelse af de undersøgte fænomener og give mulige svar på de forskningsspørgsmål som er stillet i afhandlingen, i tillæg til de svar og den forståelse som fremkommer når man ser på de enkelte fund og resultater hver for sig.

Spørgsmålene lyder: Hvad forstår kvinder med kroniske non-maligne smerter ved fænomenet seksualitet? Hvordan oplever de at deres seksualitet er blevet påvirket af de kroniske non-maligne smerter? I hvor stor udstrækning oplever kvinder med kroniske non-maligne smerter problemer i relation til deres fysiske sexliv? Er der sammenhæng mellem fysisk relaterede seksuelle problemer og smerteniveau, varighed af tilstand med kronisk non-malign smerte og sygdoms ætiologi? Hvor ondt har kvinder med kroniske non-maligne smerter? Er der forskel på patienters oplevede smerteniveau på baggrund af smertens ætiologi og smertens varighed? Påvirker kroniske non-maligne smerter kvinders selvvaluerede helbredstilstand? En komplet beskrivelse af fund og resultater kan findes i de tre undersøgelser der ligger til grund for afhandlingen (se bilag I-III).

Kapitlet starter med en præsentation og diskussion af de fund og resultater der knytter sig til afhandlingens hovedfokus seksualitet. Derefter følger et afsnit hvor fænomenet seksualitet diskuteres og sammenstilles med identitet. Efterfølgende præsenteres en udlægning af de fund og resultater der er fremkommet i relation til afhandlingens andet tema smerte og svarer på spørgsmålene som er relateret til dette tema. Kapitlet rundes af med en sammenfatning og bud på implikationer for praksis og fremtidig forskning.

De kvinder med kroniske non-maligne smerter der indgår i projektet vil i det følgende blive benævnt som patienter.

4.1. Seksualitet

I det følgende beskriver og diskuterer jeg de fund der er fremkommet i relation til afhandlingens hovedtema seksualitet for derved at kunne besvare de forskningsspørgsmål med relation til fænomenet seksualitet som er nævnt i indledningen til dette kapitel (se side 39 øverst). Jeg starter med at beskrive de typiske træk ved fænomenet seksualitet som de empiriske fund leder frem til. Det typiske skal her forstås som det der i de enkelte patienters oplevelser og erfaringer minder om hinanden uden at være identiske (Martinsen 1997). Herefter præsenterer jeg de fund og resultater der er

fremkommet i relation til hvordan patienterne oplever at smerterne har påvirket deres seksualitet. Jeg bevæger mig frem og tilbage mellem fund og resultater fra de forskellige undersøgelser i et forsøg på at give et bredere og mere nuanceret bud på hvordan de kroniske smerter har påvirket patienternes seksualitet end hvis de enkelte fund og resultater ses isoleret.

Efterfølgende vil jeg argumentere for at jeg mener at fund og resultater kan tolkes på en måde der knytter seksualitet og identitet sammen.

4.1.1. Hvad forstår kvinder med kroniske non-maligne smerter ved fænomenet seksualitet?

Fundene i interviewundersøgelsen (bilag I) leder hen imod at kvinder med kroniske non-maligne smerter oplever at seksualitet kan udlægges som værende knyttet til det at være en kønnet person og at seksualitet derfor er givet med livet. Seksualiteten er træk som altid er i livet, seksualiteten er altid nærværende. Patienterne oplever at deres seksualitet kommer til udtryk gennem deres krop, gennem deres selvoplevelse og gennem deres samliv. Dette beskrives nærmere i det følgende.

4.1.2. Kroppen – medspiller eller modstander?

De empiriske fund leder hen til at patienterne oplever at de bruger deres krop til at udtrykke deres kvindelighed. Det er med kroppen vi møder andre. Vi bruger kroppen til at vise andre hvem vi er og hvad vi kan og vil.

Både svarene fra spørgeskemaerne og fundene i interviewundersøgelsen viser at patienterne oplever at de kroniske non-maligne smerter har påvirket deres krop. Svarene fra spørgeskemaet SF-36 viser at de oplever at deres fysiske formåen er blevet påvirket. De kan ikke længere de samme ting som de kunne før. Fundene i interviewundersøgelsen supplerer disse resultater med at uddybe hvori disse begrænsninger består og hvad det har af betydning for patienternes liv. En svensk undersøgelse som har til formål at uddybe forståelse af de psykosociale og eksistentielle aspekter af det at være kronisk smertepatient underbygger disse fund. Denne undersøgelse viser at patienter med kroniske smerter oplever at smerten "låser" kroppen i en form for rustning som besværliggør bevægelse (Bullington et al. 2003).

Flere af patienterne fortæller i interviewene at de oplever at de har mistet magten over deres krop. De kropslige følger af de kroniske non-maligne smerter betyder at patienterne ikke længere betragter kroppen som en del af dem selv. De oplever kroppen som en besværlig maskine som ikke er deres. De kan ikke genkende sig selv i deres krop. De oplever en disharmoni. De oplever deres krop som en modstander som de hele tiden må kæmpe imod. En modstander som de fleste gange vinder over dem. De kan ikke få kroppen til at gøre som de gerne vil. Før var flere af patienterne fysisk aktive, de kunne dyrke sport, cykle, ordne hus og have, gå til dans og lignende (bilag I side 21ff). Nu, efter at de har fået kroniske non-maligne smerter, oplever de at være blevet meget begrænset i deres fysiske udfoldelse. Dette kommer til udtryk både gennem interviewene og gennem spørgeskemaet.

Fordi patienterne ikke længere kan bruge deres krop som de kunne før oplever de at deres krop forfalder. Flere af dem har også taget på i vægt. De føler væmmelse ved deres egen krop på grund af fysisk forfald og overvægt. Det forstærker så igen denne følelse af manglende harmoni mellem oplevelse af "hvem de er" og "hvem de oplever de er". De oplever at de ikke kan identificere sig med sig selv. Den menneskelige identitet kan betragtes som den livshistorie vi hver især kan fortælle om os selv (Thomassen 2001). Når man føler væmmelse ved sig selv og oplever disharmoni

mellem den måde man oplever sig selv på og den måde man "plejer" at opleve sig selv på kan man få svært ved at forholde sig til sig selv og dermed med til ens kvindelighed. I et forsøg på at håndtere denne disharmoni og oplevelse af manglende identitet vælger nogle af patienterne mere eller mindre bevidst at "påtage" sig en rolle. At påtage sig en rolle betyder at man bestemmer sig for at opføre sig på en bestemt måde i bestemte sociale sammenhænge. I modsætning hertil er man når man er i harmoni med sig selv og sin identitet altid den samme og tro imod ens livshistorie. Nogle af patienter vælger en strategi der går ud på at påtage sig en meget feminin rolle for på den måde at prøve at genskabe en kvindelighed. Andre vælger en rolle som "aseksuel" for på den måde ikke at skulle forholde sig til deres manglende oplevelse af kvindelighed (bilag I side 22). Andre igen er så påvirkede af smerterne at de ikke orker at gøre noget ved sig selv. Tager de sig alligevel sammen og lægger makeup på eller klæder sig pænt er det primært for deres omgivers skyld og ikke for deres egen skyld. De har selv mest lyst til at lade stå til (bilag I side 23).

Patienternes negative oplevelser af deres krop er med til at påvirke deres oplevelse af kvindelighed i negativ retning. Disse fund er sammenfaldende med de oplevelser Mette Holst, som er kroniske non-malign smertepatient, har skrevet om (Holst 2000). Hun har skrevet en bog om sit liv som kronisk non-malign smertepatient og hun skriver blandt andet at grundlaget for en positiv oplevelse af egen seksualitet og kvindelighed er en positiv oplevelse af sig selv og sin krop.

I det følgende uddybes hvad kroniske smerter gør ved patienternes selvoplevelse.

4.1.3. Selvoplevelse

Patienter med kroniske non-maligne smerter befinder sig ofte i et kaos. Deres oplevelse af sig selv i deres nye livssituation med konstante smerter korresponderer ikke med den oplevelse de havde i deres "gamle" liv. Patienterne må nødvendigvis integrere en ny identitet og en ny mening med livet som hænger sammen med deres nye livssituation for at få mening i dette kaos (Bullington et al. 2003).

I relation til selvoplevelse leder de empiriske fund hen imod at patienterne oplever at deres selvoplevelse hænger sammen med den måde de ser på sig selv som kvinde. Om deres selvbillede er i harmoni og ikke i kaos. Patienterne oplever at selvtillid og selvværd er tæt forbundet med deres selvoplevelse (se bilag I side 24).

Det man tillægger værdi og som er med til at give selvværd er forskellig fra menneske til menneske. I takt med den øgede individualisering der er fremherskende i den vestlige verden, er der nogle fællestræk som gør sig gældende. Det er af værdi at man kan forsørge sig selv. Man skal helst kunne passe et arbejde og tjene sin egen løn. Udover at det er vigtigt for den moderne vesterlænding at være økonomisk uafhængig er det også vigtigt at skabe sin egen individualitet i forhold til blandt andet uddannelse, arbejde og fritid (Møen 1998). Spørgeskemaundersøgelsen viser at ingen af de patienter der indgår i projektet kan passe det samme arbejde, som de havde før de fik smerter. De har ikke fysiske kræfter til det eller psykisk overskud. De er enten i flexjob, på pension eller sygedagpenge. Undersøgelsen i bilag III af patienternes selvvalgte helbredsstatus viser at de scorer under middel i forhold til både fysisk formåen og psykisk overskud (bilag III side 9-10). Er man i flexjob eller på pension er man anderledes og skal på en eller anden måde finde

sig en ny plads og finde sig et nyt indhold i tilværelsen. I kraft af at arbejde fylder meget både tidsmæssigt og tankemæssigt er de fleste menneskers identitet tæt forbundet med det billede de har af sig selv på arbejdsmarkedet (Andersen et al. 1998, Østlie et Finset 2004). Når man så ikke længere kan arbejde medfører det, at man skal til at finde sig selv en ny identitet. For de fleste er det en meget svær proces at skulle give afkald på et aktivt arbejdsliv og finde sig en ny identitet som pensionist, når det vel at mærke ikke er noget man selv har valgt. At være i et flexjob kan godt medføre at man, selvom man er en del af en arbejdsplads, alligevel føler sig udenfor. Dels er man på nedsat tid, det vil sige at det der forgår når man ikke er der, er man ikke en del af, dels er man ikke helt som sine arbejdskolleger fordi der bliver taget specielle hensyn. Når man ikke længere kan være en del af et arbejdsfællesskab og derigennem bidrager til fællesskabet i form af arbejdsindsats og betaling af skat, føler de fleste at de har "tabt" i værdi (bilag I side 26).

Trods smerterne og de nedsatte fysiske og psykiske funktionsniveauer har flere af patienterne fundet områder, hvor de har kræfter til at udrette noget som de føler giver dem værdi. Det "at have værdi" definerer patienter som både det at være en del af et fællesskab og det at kunne give andre noget. At føle at andre har brug for én og at de kan bruge de færdigheder og den kunnen man sidder inde med. Det betyder at det at kunne tage sig af nogle af de praktiske ting i hjemmet er af stor værdi. Alle patienterne har oplevet at de ikke længere magter alle de opgaver i relation til at passe hus, børn og hjem som de kunne før. De betragter det som et stort tab, men også som et angreb på deres kvindelighed som de forbinder med traditionelle "kvindelige dyder" så som madlavning, tøjvask, børnepasning og havearbejde (bilag I side 25).

Samtidig med at patienterne kæmper med manglende selvtillid og selvværd oplever mange af dem, at de perifere omgivelser har svært ved at forstå dem (bilag I side 28). Flere af dem oplever derudover at deres ægtefælle/samlever heller ikke forstår dem. Oplevelsen af omgivelsernes manglende forståelse for deres livssituation sammenholdt med deres dårlige selvværd og selvtillid medfører at patienterne indimellem kommer til at tvivle på sig selv. De kommer indimellem i tvivl om de nu også har smerter selvom de kan mærke at de har ondt. Hvis man kan komme i tvivl om man har ondt selvom man kan mærke smerten må det betyde at ens selvværd og selvtillid er meget lave. De kvantitative smertemålinger der indgår i projektet er, med deres påvisning af at kroniske non-maligne smertepatienter objektivt har ondt, et bidrag til at øge omgivelsernes (både samlevere og de mere perifere omgivelser) forståelse af kroniske smertepatienters livssituation (se bilag III 14-15). Omgivelsernes forståelse kan være med til at give patienterne system i det kaos der følger med at blive patient med kroniske non-maligne smerter (Bullington 2003)

Det foregående har vist at patienterne har en oplevelse af at kroppen ikke er deres. De væmmes når de ser sig selv og de betragter ikke sig selv som kvindelige. De kroniske non-maligne smerter har medført at de ikke kan udføre de opgaver som de forbinder med deres kvindelige sider. De oplever at de har svært ved at finde sig selv i deres "nye" liv, deres selvoplevelse er derfor negativ og de har ingen selvtillid og selvværd. De oplever at smerterne har påvirket det de forbinder med kvindelighed og dermed også med deres seksualitet som er trængt i baggrunden. Det påvirker deres samliv som beskrives i det følgende.

4.1.4. Samliv

De empiriske fund fra interviewundersøgelsen leder frem til at patienterne oplever at samliv og seksualitet hænger sammen i relation til at have et fysisk sexliv og i relation til følelsen af intimitet, respekt og nærhed.

Spørgeskemaundersøgelsen viser at alle patienterne oplever at smerterne har påvirket deres seksualitet. De empiriske fund giver et indblik i på hvilken måde smerterne har påvirket seksualiteten.

Spørgeskemaundersøgelsen viser at patienterne generelt ikke synes at det at have et sexliv har lige så stor betydning som kvinder fra kontrolgruppen synes (bilag II side 5). Sammenholdt hermed fremgår det af interviewene, at patienterne oplever at smerterne fylder meget i deres liv og at deres koncentration er centreret i smerterne og at det at have samleje derfor slet ikke er noget de tænker på (bilag I side 30). Når man har smerter bliver koncentrationen ikke kun rettet mod smerterne, men også på hvordan man skal mestre smerten, reducere den eller helt få den til at forsvinde. To norske sygeplejeforskere har i en bog om smerter beskrevet hvordan smerter kan bryde ind i vores liv og konfrontere os med vores sårbarhed. Man bliver rykket ud af kontemplationen og hele ens koncentration kommer til at dreje sig om smerterne (Nortvedt & Nortvedt 2001). Smerten stjæler fokus, den stjæler opmærksomheden og kanalisere al energi mod smertens centrum (Wall 1999b).

Smerterne forstyrrer patienternes spontane og naturlige væremåde. De orker ikke at forholde sig til andet end smerten og det den kræver. Derfor kan det at have et sexliv måske blive uvedkommende og ligegyldigt og ikke lige så vigtigt i samme omfang som tidligere. Patienterne fortæller at det der før var en naturlig del af deres liv som de ikke brugte mange ressourcer på, nu er noget de skal tænke over (bilag I side 30). De er nødt til at flytte koncentrationen fra smerterne over til deres sexliv for overhovedet at blive mindet om, at det er noget der eksisterer. Patienterne må koncentrere sig om at glemme smerterne for at kunne koncentrere sig om at tænke på deres sexliv. Det at smerten tager koncentrationen, energien og spontaniteten kan være medvirkende til at patienterne ikke oplever det at have et sexliv som noget meget vigtigt i deres liv lige nu.

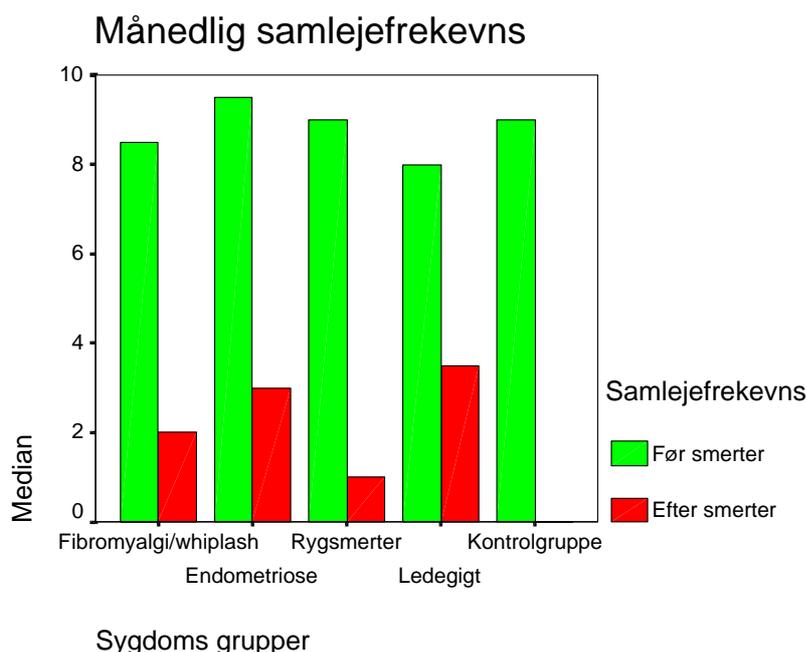
Over halvdelen (58%) af patienterne oplyser i spørgeskemaundersøgelsen, at de ikke kan føle seksuel lyst. Sammenlignet hermed oplyser alle kvinderne i kontrolgruppen, at det kan de (bilag II side 6). I interviewene fortæller patienterne, at de generelt ikke har lyst til at have samleje med deres ægtefælle/samlever (bilag I side 30ff.). De giver ikke nogle konkrete årsager til den manglende lyst. Flere af dem siger at det at have samleje ikke siger dem noget, det er ikke noget de tænker på overhovedet. En mulig årsag kan være at det kan være svært at komme i den rigtige stemning til at føle seksuel lyst. En af patienterne fortæller at hun, før hun blev syg, ofte fik lyst til at have samleje med sin ægtefælle i forbindelse med en romantisk aften, hvor de fik god mad og rødvin. Nu efter hun er blevet kronisk smertepatient kan hun ikke længere tåle vin og derfor oplever hun at hun ikke kan komme i den rette stemning (se bilag I side 31). En anden mulig årsag kan være at fordi smerten fylder meget og tager al opmærksomhed har man ikke det psykiske overskud til at koncentrere sig om ens seksualitet. Undersøgelsen der udgør bilag II viser at der ikke er sammenhæng mellem smerteniveau og samlejefrekvens. Det kan betyde, at det ikke er smerten selv der styrer om patienten har lyst til at have samleje med sin ægtefælle/samlever. Det kan derimod være de mange følger til det at være kronisk smertepatient som giver det manglende psykiske overskud. En tredje mulig årsag til den manglende lyst kan være den medicin patienterne tager. Patienternes medicinforbrug registreres ikke i nogen af undersøgelserne men i fundene i interviewundersøgelsen fortæller en af patienterne at medicinen påvirker hendes sexliv (bilag I side 31). Forskellige grupper af lægemidler kan give bivirkninger på det seksuelle område. Specielt gruppen af antidepressiva, herunder SSRI (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors) de såkaldte lykkepiller, giver bivirkninger i form af nedsat lyst, nedsat evne til at få orgasme, forlænget udløsningstid og rejsningsproblemer. Men også gigtmedicin og sovepiller kan medføre problemer med de fysiologiske funktioner i relation til at have et sexliv (Kristensen 2000). Man må formode at en del af

patienterne der indgår i projektet får medicin af en eller anden slags som kan indvirke på deres fysiske formåen i relation til deres seksualitet.

Den manglende lyst kan også skyldes, at patienterne er bange for at seksuel aktivitet kan give dem flere smerter. Smertepatienterne kan derfor komme ind i en ond cirkel hvor seksuel aktivitet ofte er fulgt af smerter og angst for smerter. Det medfører en nedsat samlejefrekvens og kortere samlejer. Det kan igen med tiden medføre nedsat evne til seksuel tilfredsstillelse som kan medføre seksuelle frustrationer som igen medfører reduktion i samlejefrekvens. (Sjögren og Fugl-Meyer 1981). Flere af patienterne fortæller at de oplever at det gør ondt at have samleje og at de, specielt bagefter, i flere dage godt kan have mere ondt end de plejer (bilag I side 32). Man kan overveje om smerterne i forbindelse med samleje kunne hænge sammen med den hyperalgesi der ofte er følgen af kroniske smerter. Man ved at patienter med kroniske smerter udvikler hyperalgesi og undersøgelsen der udgør bilag III samt bilag I side 32 viser ligeledes at patienterne er meget mere smertefølsomme end kvinderne der udgør kontrolgruppen samt at de alle har udviklet hyperalgesi (se side 49).

Undersøgelsen der udgør bilag II viser, at alle patienterne oplever en markant reduktion i samlejefrekvens efter de har fået kroniske smerter. Patienterne har nu samleje med deres ægtefælle/samlever ca. 2 gange om måneden (bilag II side 6). Til sammenligning havde de, før de blev smertepatienter, samleje med deres ægtefælle/samlever ca. 8 gange om måneden. Kvinderne der udgør kontrolgruppen har samleje med deres ægtefælle/samlever ca. 9 gange om måneden (bilag II side 6-7) (figur 1 side 45).

Der kan ikke påvises sammenhæng mellem hvilken sygdom der ligger til grund for smerterne og samlejefrekvens (bilag II side 9). Man kunne have forventet at patienterne med endometriose ville have en samlejefrekvens der var lavere end patienterne med leddegigt, idet endometriose patienterne har deres smerter lokaliseret i underlivet. Det har heller ikke været muligt at påvise en sammenhæng mellem varighed af smerterne og samlejefrekvens (bilag II side 10). Ej heller en sammenhæng mellem smerteniveau og samlejefrekvens (bilag II side 9). Man kunne have forventet at patienterne med fibromyalgi/whiplash som er gruppen med flest smerter ville have en lavere samlejefrekvens end de øvrige grupper. At der ikke kan påvises en sammenhæng hverken mellem ætiologi, smertevarighed eller smerteintensitet og samlejefrekvens kan tyde på, at det er "det at være" kronisk smertepatient der giver reduktionen i samlejefrekvens snarere end den specifikke diagnose, smertens varighed eller smerteniveau. Selvom de fleste af patienterne ikke har lyst til at have samleje med deres ægtefælle/samlever som beskrevet tidligere, viser undersøgelsen at de alligevel går i seng med ham en gang imellem. Ser man kun tallene fra undersøgelsen der udgør bilag II, får man et billede af at patienternes samlejefrekvens er reduceret men ikke ophørt. Patienterne har fortsat regelmæssigt samleje med deres ægtefælle/samlever, hvilket kunne tyde på at de indimellem har lyst. Det er først når man sætter det i spil med fundene fra undersøgelsen der udgør bilag I at man får et indblik i, at hvis det stod til patienterne var den månedlige samlejefrekvens 0. En af grundene til at patienterne trods manglende lyst alligevel har samleje med deres ægtefælle/samlever en gang imellem er, at de føler at der i et parforhold ligger en forventning om at man har samleje og at patienterne er opmærksomme på at ægtefællerne har et behov som patienterne mener de skal være med til at opfylde.



Figur 1. Månedlig samlejefrekvens før og efter indsættelsen af den kroniske smerte hos de fire patientgrupper.

Patienterne oplever, at der i et parforhold er en uskreven regel om regelmæssige samlejer og derfor går de fleste ind imellem i seng med deres mand for "hans skyld" (bilag I side 32). De beskriver, at de har dårlig samvittighed over at de ikke slår til seksuelt og lever op til ægtefællens/samleverens forventninger. (bilag I side 32). Patienterne oplever som nævnt at ægtefællen/samleveren gerne vil have samleje tiere end de vil. De bruger derfor mange ressourcer på at undgå at skulle gå i seng med deres ægtefælle/samlever. De forsøger ikke at komme i de situationer hvor de lægger op til noget seksuelt. De har skyldfølelse over ikke at have lyst til fysisk sex.

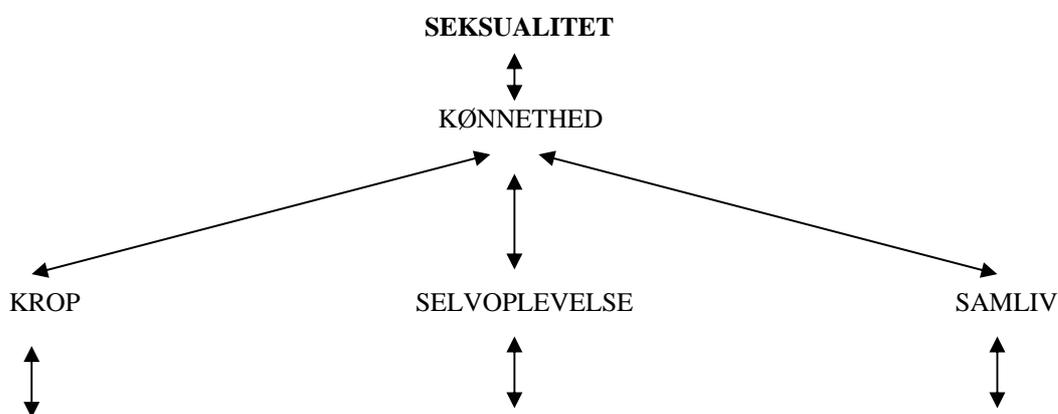
Patienterne oplever at deres behov for intimitet, ømhed og nærhed fortsat er der selvom deres lyst til at have samleje ikke længere eksisterer. De oplever, at nærheden og ømheden er medvirkende til at fastholde intimitet i parforholdet. De har i nogle tilfælde svært ved at forklare deres ægtefæller/samleverere, at de gerne vil have ømhed og nærhed, men de ønsker ikke at have samleje. Flere af patienterne oplever, at det at røre ved hinanden kun optræder i forbindelse med samleje (bilag I side 33). I nogle tilfælde tør de ikke lægge op til nærhed og berøring af skræk for at ægtefællen/samleveren misforstår dem og tror at de gerne vil have samleje. I de parforhold hvor patienten og ægtefællen/samleveren har været i stand til at snakke om de problemer der er opstået i forbindelse med patientens smerter oplever patienterne at den nærhed der er kommet i stedet for det aktive fysiske sexliv er positiv og berigende. (bilag I side 33).

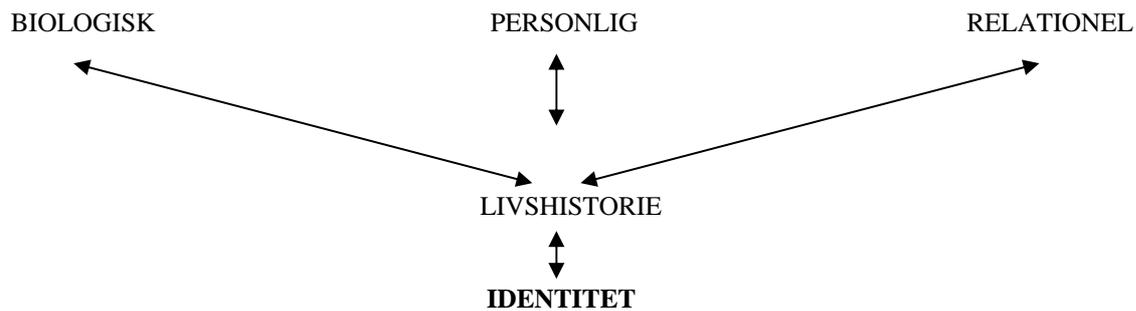
4.2. Seksualitet og identitet

De ovenstående fund og resultater leder frem til at patienterne oplever at deres seksualitet er tæt knyttet til deres kvindelighed, det vil sige til det at være en kønnet person. Vi fødes som kønnede personer, og vi har "vores køn" med os overalt hvor vi står og går. Det er med i alt hvad vi foretager os. Vores kønnet er derfor både givet med livet men

er også socialt og kulturelt præget (Fink & Fink 1988). Kønnetheden og dermed seksualiteten er derfor altid til stede og nærværende i alle livets sammenhænge. Patienterne oplever mere konkret at deres seksualitet kommer til udtryk gennem deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv som typiske træk. Fænomenet seksualitet får dermed både en biologisk, en personlig og relationel dimension. De tre typiske træk i fænomenet seksualitet er de samme tre typiske træk der går igen i en livsfilosofisk opfattelse af den menneskelige identitet (Thomassen 2001, Kemp 2001, Pahuus 1998). Den menneskelige identitet er den enkeltes livshistorie. Identiteten er en dynamisk størrelse som udvikles gennem livet. Identiteten omfatter den mening der er i personens tilværelse, en mening der kan være både meningsfuld og meningsløs. Identiteten har tre typiske træk som uløseligt hænger sammen og ingen af trækkene kan ses isoleret. Jeg forsøger alligevel for at få overblik ved at lave en opsplitning. Identiteten indeholder 1) biologiske træk som er vores krop, som udgøres af vores DNA, 2) personlige træk, som er den vi er med vores kønnethed og alle de erfaringer vi har gjort os qua det miljø vi er vokset op i og dermed de værdinormer, vi har overtaget og eller udviklet gennem livet, og 3) relationelle træk som er vores samspil med andre; man kan ikke have en identitet uden at forstå den ud fra andre mennesker, og andre mennesker viser at de respekterer vores identitet ved at respektere vores integritet (Thomassen 2001, Kemp 2001).

Identiteten har dermed ligesom seksualiteten biologiske, personlige og relationelle træk, og jeg tillader mig derfor at lave en sammenstilling. Figur 2 side 47 giver et overblik over denne sammenstilling af seksualitet og identitet.





Figur 2. Sammenhæng mellem seksualitet og identitet.

Man kan derfor ikke forholde sig til en persons identitet uden også at skulle forholde sig til personens seksualitet og omvendt. Figuren demonstrerer den tætte sammenhæng der er mellem seksualitet og identitet. De temaer som patienterne oplever som værende indeholdt i deres oplevelse af fænomenet seksualitet som er fremkommet gennem analysen af de empiriske fund svarer overens med de typiske træk der er indeholdt i en livsfilosofisk opfattelse af den menneskelige identitet. Temaet krop hænger tæt sammen med de biologiske træk, temaet selvoplevelse hænger tæt sammen med de personlige træk og temaet samliv hænger tæt sammen med de relationelle træk.

Denne tætte sammenhæng må nødvendigvis betyde at når et menneskes identitet påvirkes har det afsmittende effekt på seksualiteten hos den pågældende og omvendt. Sker der ændringer i en persons identitet enten i form af en af de naturlige biologisk opståede identitetskriser som pubertet og klimakteriet eller i form af identitetskriser opstået af en af livets tilskikkelser i form af tab af ægtefælle, skilsmisse eller kronisk sygdom så ændrer personens seksualitet sig også. Krænkes personens integritet medfører det manglende respekt for personens identitet som igen påvirker seksualiteten. Sker det omvendte at der optræder en pludselig ændring i personens seksualitet ved eksempelvis pludselig opstået vaginisme eller ved at ydre faktorer påvirker selvoplevelse ændres identiteten i takt hermed.

4.3. Kroniske smerter

Selvom afhandlingens hovedtema er seksualitet har jeg alligevel valgt at bruge en forholdsvis stor del af afhandlingen på at undersøge patienternes smerteintensitet og give et lille indblik i en af de faktorer, der kan påvirke patienternes smerter. At blive kronisk non-malign smertepatient medfører at identiteten i kortere eller længere tid bliver påvirket. Kroniske non-maligne smerter er en af livets tilskikkelser som kan være med til at udløse en identitetskrise. Som nævnt i det foregående påvirkes vores seksualitet når vores identitet påvirkes og det sker selvfølgelig også i relation til det at blive kroniske non-malign smertepatient.

Jeg har valgt at fokusere på smertens fysiologiske aspekt relateret direkte til nociceptorerne i de smertesensitive strukturer og ikke på de mere eksistentielle og psykologiske aspekter. Årsagen til dette er at i følge den vestlige verdens medicinske diskurs har man kun smerter hvis disse kan påvises af diagnostisk vej. Som en konsekvens af denne diskurs betragtes patienter med kroniske smerter der ikke kan påvises som patienter med psykiske problemer som har "ondt i livet" (Ehlers 2000). Forskning viser at det er meget vigtigt for kroniske smertepatienters livskvalitet og evne til at mestre deres livssituation at deres smerter kan påvises og/eller hvis de har en "rigtig" diagnose. At få en diagnose på en

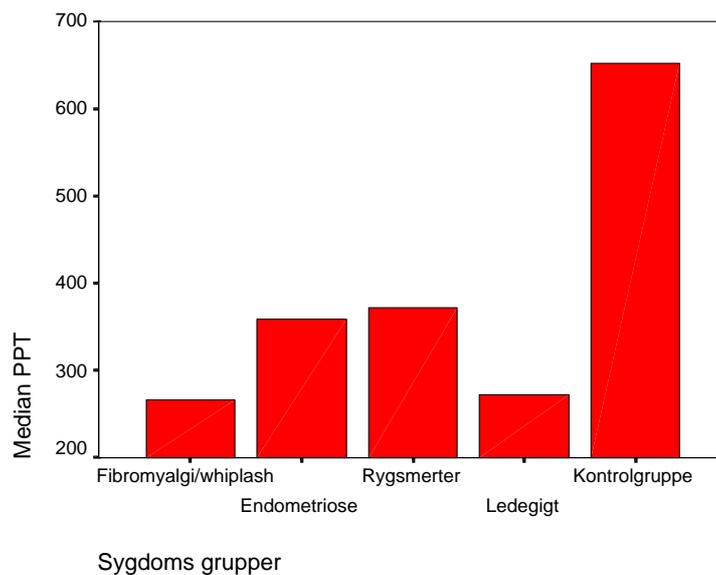
anerkendt sygdom giver patienten en form for kontrol fordi det udløser en mulighed for at begrebsliggøre smerten samtidig med at det udløser en form for behandling. Patienterne oplever desuden en større forståelse fra omgivelserne fordi de har en forklaring på deres smerter. Patienterne søger ofte desperat efter et eller andet som kan forklare den forstyrrende smerteoplevelse og samtidig kan give dem begreber der kan hjælpe dem med at få styr på denne nye forvirrende verden som ikke længere hænger sammen med den måde tingene var på før de fik kroniske non-maligne smerter (Bullington et al. 2003). Det er klart at en diagnose og en anerkendelse af at smerten virkelig eksisterer ikke giver den fulde mening og forståelse af det kroniske smertekompleks men det er ofte det første skridt på vejen. Næste skridt er processen hvor det kaos smerten har medført skal håndteres. Her kommer begreber som identitet og ansvar ind. Patienterne skal lære at tage ansvar for deres nye identitet og få integreret en ny mening med livet. Dette sker i samarbejde med sundhedspersonale og tager sit udgangspunkt i patientens identitet og selvoplevelse (Bullington et al. 2003).

4.3.1. Har man ondt når man er kronisk smertepatient?

Der synes at være et gab imellem hvad der er af viden om på den ene side smerteanatomi og smertefysiologi og på den anden side smerteoplevelsen, som i sin karakter er højst subjektiv (Nortvedt & Nortvedt 2001). Smerteforskning har givet viden om hvad der sker på receptorniveau og frem til rygmargens baghorn hvor central og perifer sensibilisering kan opstå som svar på vedvarende smertepåvirkning. I dag er der større viden om molekylærbiologi og genetik som medvirker til at udvikle ny smertestillende medicin end tidligere (Arendt-Nielsen 2002, Jensen 2003, Jensen et al. 2003, Kim et al. 2003). Imidlertid ved man ikke så meget endnu om hvordan smerter virker og aktiveres via centrale processer i centralnervesystemet, men der forskes til stadighed i hvad det er der gør smerte til et så personligt, højst forskelligt og subjektivt fænomen.

At fastlægge patienters smerteniveau kan i visse sammenhænge have klinisk relevans. Det kan eksempelvis være i vurderingen af om en given smertebehandling hjælper, og i nogle sociale sammenhænge kan det for patienten betyde noget at der kan påvises smerter (se side 51). Det kan aldrig lade sig gøre objektivt at fastlægge et smerteniveau for smerte er en subjektiv og personlig oplevelse, men det er muligt at måle forskellige relationer som har med smertesystemets tilstand at gøre (Arendt-Nielsen 2003, Arendt-Nielsen & Mogensen 2003). I dette projekt er patienternes smerteniveau målt på tre forskellige måder. Patienterne har fået målt deres smertetærskel ved hjælp af trykalgometri. De har udpeget deres gennemsnitlige smerteintensitet over de sidste tre døgn på en Visuel Analog Skala (VAS). Og endelig har de i forbindelse med spørgeskema om selv vurderet helbredstilstand (SF-36) besvaret et spørgsmål om hvor stærke fysiske smerter de har haft de sidste 4 uger (bilag III side 6).

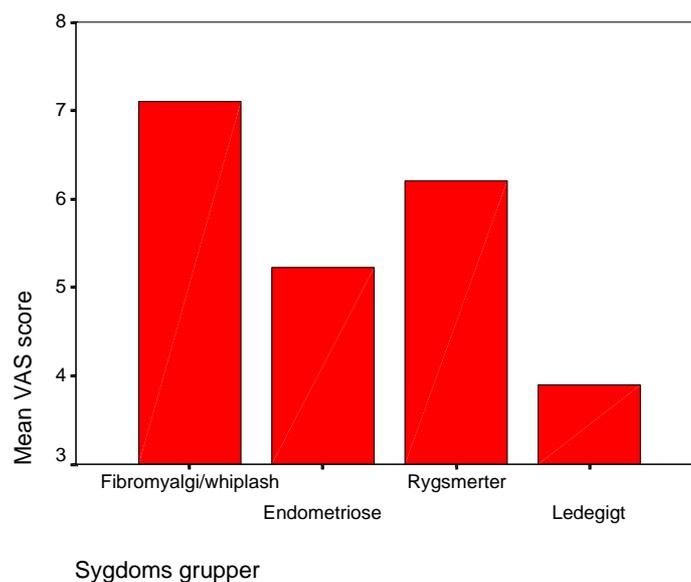
Trykalgometri målingerne viser at patienterne statistisk har signifikant lavere smertetærskel end kvinderne fra kontrolgruppen (bilag III side 7)(figur 3 side 49).



Figur 3. Smertetærskel værdierne hos de fire patientgrupper og kontrolgruppen.

Smertetærskel målingerne viser at patienterne oplever en generel nedsat smertetærskel både i de områder som defineres som smertepunkter og som kontrolpunkter i relation til deres sygdom (se bilag III side 7-9). Det betyder at patienterne har udviklet en generel hyperalgesi (Jensen et al. 2003). Hos kroniske smertepatienter ændrer nervesystemet sin respons, således at områder omkring det primære smertepunkt langsomt bliver inddraget med det resultat at patienten får større områder der er smertefulde. Udover at smerten breder sig, kommer der i nogle tilfælde også en øget respons på vedvarende stimulation og smerteprovokation af lette ofte ikke-smertefulde stimuli (Jensen et al. 2003, Bliddal & Graven-Nielsen 2003)(se afsnit ”smerter” side 17). Dette understøttes af andre studier der også viser lave smertetærskelværdier både på smertepunkter og kontrolpunkter hos kroniske smertepatienter (Sørensen et al. 1998, Johansen et al. 1999, Bajaj et al. 2001, Bajaj et al. 2002). I forbindelse med den generelle hyperalgesi oplever patienter med kroniske smerter en øget sensibilitet af hud og muskler. Det underbygges af at flere af patienterne i interviewundersøgelsen der udgør bilag I fortæller at det gør ondt når deres mænd/ægtefæller bare rører ved dem. (bilag I side 32).

På VAS skalaen havde patienterne signifikant mere ondt end kvinderne fra kontrolgruppen, se figur 4 hvor patienternes VAS smerte er angivet, kontrollerne havde en VAS på 0 derfor optræder de ikke i figuren (bilag III side 7)(figur 4 side 50). Der var ingen sammenhæng mellem smertetærskelmålingerne målt med trykalgometri og smerteintensiteten målt ved hjælp af VAS (bilag III side 11). Det betyder ikke, at et af måleinstrumenterne ikke er pålideligt men at de måler hver deres smerte udtryk. Man må derfor konstatere at de forskellige smertemålingsmetoder har deres begrænsning i forhold til at sige noget om patientens generelle smertepåvirkning.



Figur 4. VAS smerteintensitet på de fire patientgrupper

At kombinere patientens oplevelser og erfaringer med forskellige smertemålinger er muligvis en måde hvorpå man kan få et bredere indblik i smerten og dens lokalisering. Undersøgelsen tyder på, at når man bliver bedt om at definere hvor ondt man har på en skala som løber fra 0 til 10 kan det være svært at skille smerterne fra hvordan man har det generelt. Det vil sige, at hvis man er træt, trist, har kvalme eller lignende bliver man tilbøjelig til at lade det influere på hvor man scorer sin smerteintensitet. Det betyder, at VAS som smertemålingsinstrument sandsynligvis giver et billede af hvordan patienten har det både med smerterne, men også med andre følgetilstande til det at have kroniske smerter.

Smerte scoringen fra spørgeskemaet om selv vurderet helbredstilstand (SF-36) giver muligvis et helt tredje billede af smerterne, idet spørgsmålene stilles sammen med spørgsmål om hvordan patienterne oplever begrænsninger i relation til deres fysiske og psykiske udfoldelsesmuligheder så patienterne kommer måske derved til at sætte smerterne i relation til fysisk aktivitet. Patienterne bliver bedt om at score hvor stærke fysiske smerter de har haft indenfor de sidste 4 uger. De scorer et gennemsnit på 32 (0 betyder meget stærke smerte, som vanskeliggør dagligdagen virkelig meget og 100 betyder ingen smerter eller ingen vanskeligheder på grund af smerter)(bilag III side 10). Det betyder at patienter i nogen grad oplever, at de er begrænset af smerterne. I relation til sammenhængen mellem selv vurderet helbredstilstand og smerteintensitet målt ved hjælp af VAS viser undersøgelsen, at der er en statistisk signifikant sammenhæng. Det betyder, at jo højere et smerteniveau patienten scorer jo dårligere er hendes selv vurderede helbredstilstand (bilag III side 12-13).

Sammenfattende kan siges, at patienterne oplever at have smerter og at de tre målinger der er foretaget på patienterne underbygger deres udsagn. Patienterne har desuden påvirket helbredstilstand på grund af smerterne. Patienterne med fibromyalgi og whiplash oplever flest smerter og den dårligst selv vurderede helbredstilstand sammenlignet med patienterne med ledegigt, endometriose og rygsmerter. Årsagen hertil kan muligvis findes i det faktum, at diagnoser som fibromyalgi og whiplash ikke hos alle faggrupper indenfor sundhedssektoren er anerkendte diagnoser og at de samme sygdomme i offentligheden betegnes som tvivlsomme. Patienterne oplever derved mistro og manglende accept fra mennesker i deres omgivelser, som kan påvirke deres smerter og helbredstilstand i negativ retning

(Samuelsen 2002). At der ikke ses forskel på smerteniveauer og helbredstilstand mellem de andre tre patientgrupper kunne tyde på, at det ikke er smertens ætiologi der forårsager ”problemerne” men det faktum at have et kronisk smertesyndrom med hvad deraf følger.

4.3.2. Hvad har indflydelse på smerten?

Når man bliver kronisk smertepatient lider man ikke kun på grund af smerterne men man oplever også at ens tidligere liv smuldrer hvilket medfører problemer i forhold til ens identitet (Bullington et al. 2003). At smerte er en kompleks subjektiv erfaring som involverer fysiske, perceptuelle, kognitive og emotionelle faktorer med interaktion af det sociale miljø betyder at den er påvirkelig af mange faktorer. Af mulige faktorer kan nævnes økonomiske og sociale forhold herunder omgivelsernes syn på kroniske smerter, manglende eller dårlig søvn, depression, angst, usikkerhed og inaktivitet (Samuelsen 2002, Jensen 2003). Mange af disse faktorer kan både være følger af en kronisk smertetilstand som samtidig kan påvirke smertetilstanden i negativ retning. Patienten kan komme ind i en ond cirkel hvor tingene hele tiden forstærker hinanden. Der er mange mulige aspekter af det at være kronisk smertepatient man kunne gå i dybden med. Jeg vil dog i det følgende afsnit fremhæve hvordan omgivelsernes syn på patienterne har indflydelse på patienternes selvoplevelse og på hvordan de oplever deres smerter. Dette er valgt fordi det tydeligt giver et indblik i at patienterne udover at skulle leve med altid at have ondt også skal leve med omgivelsernes fordomme i relation til kroniske smerter. De andre aspekter, blandt andet hvordan patienterne oplever det at leve med kroniske non-maligne smerter, og det at omgivelserne også spiller en væsentlig rolle i relation til patienternes oplevelse af deres seksualitet, kan danne grundlag for fremtidige forskningsprojekter.

4.3.3. Omgivelsernes indflydelse på patientens smerteoplevelse

I undersøgelsen der udgør bilag III har vi³ udover at se på patienternes samlede smerteniveauer og selv vurderede helbred også set på, om der var forskel på smerteniveauer og selv vurderet helbred alt efter hvilken sygdom, der er årsag til de kroniske smerter. Forskning viser, at det er svært at leve med en sygdom som omgivelserne ikke kan se (Glass & Soni 1999). Samtidig findes der i mange tilfælde ikke behandlingsmuligheder til mange af de sygdomme, der forårsager kroniske smerter, hvilket også gør det svært at leve med (Osterweis et al. 1987). Derudover er der i nogle sammenhænge tvivl om legitimiteten af flere af sygdommene, fordi læger og andre fagfolk ikke kan blive enige om sygdommene er medicinske diagnoser eller blot er udslag af psykisk stress (Chapmann & Gavrin. 1999). Vi inkluderede patienter med fire forskellige smertesyndromer: fibromyalgi/whiplash, lave lændesmerter, endometriose og leddegigt⁴. Fibromyalgi/whiplash, lave lændesmerter og endometriose er syndromer som er usynlige for omgivelserne, og det er syndromer der ikke altid kan påvises objektivt. Leddegigt er en for omgivelserne synlig sygdom og derudover er leddegigt en anerkendt sygdom med objektive tegn. Resultaterne viser, at patienter med fibromyalgi/whiplash har flest smerter og den dårligste selv vurderede helbredsstatus (bilag III side 9 ff.). Det kan hænge sammen med, at de to syndromer fortsat skaber usikkerhed blandt fagfolk om deres underliggende mekanismer og mulige behandlingstiltag (Bradley et al 2003). Resultaterne kunne tyde på, at udover de smerter og følger det giver at have en given sygdom, betyder det også noget i

3 ”Vi” henviser til undertegnede samt medforfatterne på artiklerne der udgør bilag II og III.

4 Patienter med fibromyalgi og whiplash er sammenstillet fordi syndromerne har mange lighedspunkter. Det er begge kroniske muskelskeletale syndromer som er opstået eller som i hvert fald er kommet i fokus i nyere tid.

relation til smerteniveau og selvvaluerede helbredstilstand hvordan omgivelserne ser på én. Forudsætningen for at kunne lære at leve med kroniske smerter er blandt andet, at man oplever anerkendelse fra mennesker i sine omgivelser (Samuelsen 2002). Denne anerkendelse indebærer, at blive troet på og at blive forstået (se bilag I side 28). Det vil sige, at så længe man oplever at omgivelserne betvivler at man har ondt, er det svært selv at tro på det og dermed lære at leve med at være kronisk smertepatient. Man kan formode at forskning der kan påvise at kroniske smerter objektivt kan påvises, måske kan ændre samfundets opfattelse af kroniske smertepatienter og dermed betyde at patienterne oplever anerkendelse fra de formelle og uformelle sociale relationer i deres omgivelser, som så igen måske kan medføre at patienterne oplever færre smerter og bedre selvvalueret helbred.

4.4. Sammenfatning

Hovedformålet med undersøgelsen er at belyse problemstillingen ”Hvordan påvirker det kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter?”. Baggrunden for undersøgelsen er, at personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland oplever at patienter med kroniske non-maligne smerter, direkte adspurgte, har problemer relateret til deres seksualitet, men at personalet ikke rutinemæssigt har haft fokus på patienternes seksualitet. Derfor opstod der en interesse for at få mere viden om hvad der forstås ved fænomenet seksualitet, og hvad der sker med kvinders seksualitet når de bliver kroniske smertepatienter. Derudover har afhandlingen fokus på om patienterne har objektive målbare smerter med det formål at bidrage til legitimeringen af det at være kronisk smertepatient. Ydermere undersøges hvilken indflydelse omgivelsernes syn har på kroniske smertepatienter. Resultaterne giver et billede af at kvinder med kroniske smerter oplever en tæt sammenhæng mellem deres seksualitet og deres identitet, og at smerterne påvirker deres seksualitet i relation til deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv. Patienterne har alle betydelig lavere smertetærskel end en sammenlignelig kontrolgruppe og de har alle hyperalgesi. Smerteniveauet er påvirkeligt af omgivelsernes syn på kroniske smertepatienter.

Den følgende sammenfatning skal give svar på de forskningsspørgsmål som jeg stillede i indledningen af afhandlingen. Til sidst i afsnittet fremkommer jeg med implikationer for praksis og fremtidig forskning.

Hvad forstår patienterne ved fænomenet seksualitet?

- Patienterne beskriver fænomenet seksualitet som værende tæt knyttet til det at være en kønnet person. Seksualiteten bliver dermed knyttet til den menneskelige identitet fordi fænomenet seksualitet ligesom den menneskelige identitet har biologiske, personlige og relationelle træk. Seksualiteten er sårbar på grund af sin tætte tilknytning til identiteten, og påvirkes identiteten påvirkes seksualiteten tillige.

Oplever patienterne problemer i relation til deres seksualitet?

- Patienterne der indgår i projektet oplevede problemer i relation til deres seksualitet. Problemer der er relateret til deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv.

Hvordan viser problemerne sig?

- I relation til *kroppen* betyder de kroniske smerter at patienterne ikke længere betragter kroppen som en del af sig selv. De oplever kroppen som en besværlig maskine som ikke er deres. De kan ikke genkende sig selv i deres krop og de oplever en disharmoni. De kan ikke få kroppen til at gøre som de gerne vil og kan dermed heller ikke udtrykke deres kvindelighed gennem kroppen. De oplever at kroppen forfalder, og det medfører at de føler væmmelse ved deres egen krop. Væmmelse ved sig selv og oplevelsen af disharmoni mellem den de var før de blev syge, og den de er nu medfører i nogle tilfælde at de ikke kan identificere sig med sig selv og dermed med deres kvindelighed og seksualitet. I et forsøg på at håndtere denne disharmoni og oplevelse af manglende identitet vælger nogle af patienterne mere eller mindre bevidst at "påtage" sig en rolle. Nogle af patienter vælger en strategi der går ud på at påtage sig en meget feminin rolle for på den måde at prøve at genskabe en kvindelighed. Andre vælger en rolle som "aseksuel" for på den måde ikke at skulle forholde sig til deres manglende oplevelse af kvindelighed. Andre igen er så påvirkede af smerterne at de ikke orker at gøre noget ved sig selv. Hvis de alligevel tager sig sammen og lægger makeup på eller klæder sig pænt er det primært for deres omgivers skyld og ikke for deres egen skyld. De har selv mest lyst til at lade stå til.
- I relation til patienternes *selvoplevelse* har smerterne medført at mange af de opgaver, som patienterne forbinder med at kunne udtrykke deres kvindelighed ikke længere er mulige for dem at udføre. Det medfører at de oplever manglende selvtillid og selvværd. Mange af patienterne tillægger det at have et arbejde værdi. Da de nu ikke længere kan arbejde på grund af smerterne oplever de at det påvirker deres selvværd i negativ retning. Derudover tillægger patienterne det som vi i dag kalder "gamle" kvindelige dyder, så som madlavning, børnepasning, havearbejde og tøjvask stor værdi i forhold til deres oplevelse af sig selv som kvinder. De værner om opgaverne og giver udtryk for, at smerterne har givet dem mange begrænsninger. De føler at så længe de kan blive ved med at tage sig af opgaverne har de stadigvæk værdi som kvinde. Kvinderne oplever, at det indad til er vigtigt for deres identitet at de kan udføre opgaverne, men også at det giver et signal til omverdenen at de stadigvæk er kvinder.
- I relation til patienternes *samliv* oplever flere end halvdelen af patienterne (58%) at de ikke havde lyst til at have samleje med deres ægtefælle/samlever. De har i stedet for mere brug for intimitet, forståelse, nærhed og ømhed. Patienterne oplever at det generelt er svært at få denne intimitet, forståelse, nærhed og ømhed fra deres ægtefælle/samlever. Patienterne oplever, at de er meget dårlige til at tale om deres seksualitet i parforholdet. Den manglende lyst til samleje oplever patienterne ikke som et personligt problem. Det bliver først et problem for patienterne når de oplever, at de ikke kan leve op til deres ægtefællers/samleveres forventninger om regelmæssige samlejer. Som følge af den manglende lyst oplever alle patienterne en reduktion i deres samleje frekvens fra 8 til 2 om måneden.

Har man ondt når man har kroniske smerter? Og hvad har indflydelse på smerten?

- Sammenlignet med en kontrolgruppe af kvinder på patienternes alder har patienterne statistisk signifikant mere ondt. De har alle hyperalgesi. Patienterne har påvirket fysisk funktionsniveau, som giver dem begrænsninger i deres daglige udfoldelsesmuligheder. Varighed af smerterne har ingen indflydelse på smerteintensiteten. Patienter med fibromyalgi eller whiplash har flest smerter og den dårligst selvvaluerede helbredsstatus. Smerterne giver patienterne en påvirkning af deres selvvaluerede helbredstilstand.
- Hvis omgivelserne har et negativt syn på smertepatienten og ikke forstår og anerkender at patienten har så ondt som hun giver udtryk for, kan det påvirke smerten i negativ retning.

4.5. Implikationer for praksis og forskning

Konklusionerne peger på flere forhold med potentiale for forbedring af den nuværende sygepleje og behandling af patienter med kroniske non-maligne smerter.

- Det er nødvendigt med oplysning af personalet i sundhedssektoren om, at det seksualitetsbegreb der arbejdes efter de fleste steder er for snævert til at indfange den menneskelige seksualitet i sin helhed. Seksualitet er tæt knyttet til den menneskelige identitet. Seksualitet har derfor både en biologisk, en personlig og en relationel dimension. Denne oplysning kunne finde sted i form af undervisning, litteratur og artikler.
- Gennem oplysning og undervisning af personalet om det bredere seksualitetsbegreb arbejde hen imod at de biologiske, personlige og relationelle dimensioner af patienters seksualitet inddrages i sygeplejen og behandling under hensyntagen til patientens behov og ønsker. Det bredere seksualitetsbegreb giver sundhedspersonalet flere forskellige tilgange til patienternes seksualitet.
- Gennem undervisning, litteratur og artikler at give sundhedspersonalet viden om at seksualiteten hos kvinder med kroniske non-maligne smerter er påvirket.
- Betydningen af omgivelsernes syn på kroniske smertepatienter skal inddrages i sygeplejen og behandlingen.
- Viden om at kroniske non-maligne smertepatienter udvikler generel hyperalgesi skal inddrages i sygeplejen og behandlingen af denne patientgruppe.
- Gennem sundhedsfremme projekt at udvikle viden der har fokus på menneskers seksualitet generelt og undersøge hvilken betydning seksualiteten har for vores liv og om og eventuelt hvordan omgivelserne kan påvirke seksualiteten.
- Uddybende forskning i sammenhængen mellem seksualitet og identitet både i relation til patienter med kroniske lidelser men også i relation til raske.

- Fremtidig forskning med udgangspunkt i både kvalitativ og kvantitativ metode, der kan frembringe mere viden om kroniske smerter kompleksitet herunder viden om kroniske smerter fysiologiske aspekter, viden der kan være med til at legitimerer kroniske smerter samt viden der kan hjælpe kroniske non-maligne smerter til en accept af et liv med smerter.
- Gennem forskning med udgangspunkt i kvalitativ metode at undersøge hvordan patienter oplever det er at leve med kroniske non-maligne smerter.
- Gennem forskning med udgangspunkt i kvalitativ metode, at undersøge sundhedspersonalets generelle holdning til kroniske non-maligne smertepatienter.

5. REFERENCER

Ambler N., de C. Williams A.C., Hill P., Gunary R. & Cratchley G. (2001) Sexual Difficulties of Chronic Pain Patients. *Clin J Pain* **17**, 138-145.

Andersen H., Brante T. & Korsnæs O. (red.)(1998) Identitet. I: *Leksikon i sociologi*, Akademisk Forlag, København, s.104-105.

Andersen I., Borum F., Kristensen P.H. & Karnøe P. (1992) *Om kunsten at bedrive feltstudier – En erfaringsbaseret forskningsmetodik*. Samfundslitteratur, København.

Andreassen T. E. (1988) Er voldtægt en perversitet? En filosofisk belysning af sexuel perversion. *Philosophia* **17**(3-4), 71-81.

Arendt-Nielsen L. (2002) Ny viden om smertesystemets mekanismer. Oversigtsartikel. *Ugeskrift for læger* **13**, 1796-1803.

Arendt-Nielsen L. (2003) Måling af smerter. I *Smerter, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L. red.), Fagl's Forlag, København, s.37-54.

Arendt-Nielsen L. & Mogensen T. (2003) Klinisk smertemåling. I *Smerter, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L. red.), Fagl's Forlag, København, s.55-62.

Bajaj P., Bajaj P., Graven-Nielsen T. & Arendt-Nielsen L. (2001).Osteoarthritis and its association with muscle hyperalgesia: an experimental controlled study. *Pain* **93**, 107-114.

Bajaj P., Bajaj P., Madsen H. & Arendt-Nielsen L.(2002) A comparison of modality-specific somatosensory changes during menstruation in dysmenorrheic and nondysmenorrheic women. *Clin J Pain* **18**, 180-190.

Becker N., Thomsen A.B., Olsen A.K., Sjøgren P., Bech P. & Eriksen J. (1997). Pain epidemiologi and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a danish Multidisciplinary Pain Center. *Pain* **13**, 393-400.

Becker N., Sjøgren P., Olsen A.K. & Eriksen J. (2000) Behandlingsresultater ved kroniske, non-maligne smertetilstande hos patienter, behandlet i et dansk, tværfagligt smertecenter sammenlignet med almen praksis. *Ugeskrift for læger* **22**, 3078-3082.

Begley C.M. (1996) Using triangulation in nursing research. *J Adv Nurs* **24**, 122-128.

Bendelow G. (1993) Using visual imagery to explore gendered notions of pain. In *Researching sensitive topics* (Renzetti C.M. & Lee R.M. eds), Newbury Park, California, pp. 212-28.

Bennet R. (2002) Fibromyalgia..In: *Pain 2002 – an updated Review: Refresher Course Syllabus*. (Giamberardino MA eds IASP Press,). Seattle pp 37-50.

Billhorn D. (1994) Sexuality and the Chronically Ill Older Adult. *Geriatric Nursing* **15**, 106-8.

Bjørner J.B., Damsgaard M.T., Watt T., Bech P., Rasmussen N.K., Kristensen T.S., Modvig J. & Thunedborg K. (1997) *Dansk Manual til SF-36, Et spørgeskema om helbredsstatus*. Lif:1997, København.

Bliddal H. & Graven-Nielsen T. (2003) Muskelsmerter. I *Smerter, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L. red.). Fagl's Forlag. København, s.141-151.

Bradley L.A., Cohen M.L. & Fors E.A.(2003) A Biopsychosocial Approach to Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. In: *Proceedings of the 10th World Congress on Pain, Progress in Pain Research and Management volume 24, International Association for the Study of Pain*. (Dostrovsky J.O., Carr D.B. & Koltzenburg M.eds.) IASP Press, Seattle, pp 865-877.

- Brannen J.(1992) Combining qualitative and quantitative approaches: an overview. In *Mixing Methods: Qualitative and Quantitative research*. Avebury, England.
- Bullington J., Nordemar R., Nordemar K & Sjöström-Flanagan C.(2003) Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain. *Scand J Caring Sci* **17**, 325-331.
- Butler L., Banfield V., Sveinson T.&Allen K. (1998).Conceptualizing sexual health in cancer care. *Western Journal of Nursing Research* **20**, 683-705.
- Carlsson P. & Frølich S.(1997) Smerte og seksualitet. I *Hjerne og seksualitet - aspekter af teori og klinik*. (Graugaard C., Hertoft P. & Møhl B.red), Munksgaard, København, s. 213-226.
- Chapman C.R. & Gavrin J. (1999) Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet* **353**, 2233-37.
- Delmar C. (1999) *Tillid og magt. En moralsk udfordring*. Munksgaard, København
- Denzin N.K. (1978) *Sociological Methods*. Butterworths, London.
- Denzin N.K. (1989) *The research act: A theoretical introduction to sociological methods 3rd edn*. McGraw Hill, New York.
- Ehlers L. (2000) *Ondt I livet: kvinder og de nye sygdomme*. Gyldendal, København.
- Elliot A.M., Smith B.H., Hannaford P.C., Smith W.C. & Chambers W.A. (2002) The course of chronic pain in the community: results of a 4-year follow-up study. *Pain* **99**, 299-307.
- Eriksen J., Schou Olesen A. & Sjøgren P.(2003) Organisation af smerteområdet. I *Smerter, en lærebog*. (Stæhelin Jensen T., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L. red). Fagl's Forlag, København, s. 379-388.
- Eriksen J. (2002) Dansk selskab for smertemedicin. Orientering. *Ugeskrift for læger* **164**, s.1057.
- Fielding N.G. & Fielding J.L. (1986) *Linking data:Qualitative Research Network Series 4*. Sage, London.
- Fink A.L. & Fink H. (1988) Om seksualitet og parforhold. I *Philosophia* **17**(3-4), 55-64.
- Fisher S.G. (1985) The sexual knowledge and attitudes of oncology nurses: implications for nursing education. *Seminars in Oncology Nursing* **1**, pp.63-68.

- Fjelland R. & Gjengedal E. (1996) *Videnskab på egne præmisser. Videnskabsteori og etik for sundhedspersonale*. Munksgaard, København.
- Flor H., Fydrich T. & Turk D.C.(1992) Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers: a metaanalytic review. *Pain* **49**, 221-30.
- Flyvbjerg B. (1991) *Rationalitet og magt, Bind 1. Det konkrètes videnskab*. Akademisk forlag, Odense.
- Foss C. & Ellefsen B. (2002) The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *J Adv Nurs* **40**(2), 242-248.
- Foucault M. (2002) *Viljen til viden*. Det lille Forlag, Frederiksberg.
- Freud S. (1933) Kvindeligheden. I *Kønsfilosofi. Tradition, etik og erkendelse*. (Pedersen G. red.), Munksgaard, København.
- Frølich S. (2001) *Kroniske smerter. Kan man lære at leve med dem?* Nyt Nordisk Forlag, Arnold Busck, København.
- Frølund S. (1988) Sexualontologi. I *Philosophia* **17**(3-4), 43-54.
- Føllesdal, D. Walløe L. & Elster J. (1990) Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi. Universitetsforlaget, Oslo.
- Gadamer H.G. (1990) *Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*. Mohr, Tübingen.
- Gerez S., Tunks E.R. & Heale J.A. (1989) Measurement of pain threshold in patients with rheumatoid arthritis, osteoarthritis, ankylosing spondylitis, and healthy controls. *Clin Rheumatol* **8**, 467-74.
- Glass C. & Soni B. (1999) Sexual problems of disabled patients. *British Medical Journal* **318**, 518-21.
- Graugaard C., Hertoft P. & Møhl B.(2000) Seksualitet. I *Den store Danske Encyklopædi, bind 17*. (Lund J. red.). Danmarks Nationalleksikon A/S, København
- Grønmo S. (1996) Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i samfunnsforskningen. I *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (Holter H. & Kalleberg R. red.). Universitetsforlaget, Oslo.
- Hallin R.G. (2003) Smärta mer smärtsam hos kvinnor. Genusperspektiv eftersatt i forskning om smärtans biologiska mekanismer. *Läkertidningen* **46**, 3738-41.
- Henderson V. (1967). *Sygeplejens grundlæggende principper*. International Council of Nurses. Udgivet af Dansk Sygeplejeråd, København

- Holloway I. (1997) *Basic Concepts for Qualitative Research*. Blackwell Science, Oxford.
- Holst M.(2000) Svig og smerte. Et liv med kroniske smerter. Dafolo Forlag, Frederiskhavn.
- Holstein B.(1995) Triangulering - metoderedskab og validitetsinstrument. I *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. Akademisk Forlag, København.
- Holter H (1990) Data, tolkning og sociale relationer i forskning. I *Kvalitative metoder i samfundsforskning*. (Holter H. & Kalleberg R. red). Universitetsforlaget, Oslo.
- Jensen I., Nygren A. & Gambrel F. (1994) Coping with long-term musculoskeletal pain and its consequences: Is gender a factor? *Pain* **57**, 167-172.
- Jensen M.K., Sjøgren P., Ekholm O., Rasmussen N.K. & Eriksen J. (2002) Epidemiology of Chronic Noncancer Pain in Denmark. I *Proceedings of the 10th World Congress on Pain. Progress in Pain Research and Management, vol. 24*. (Dostrovsky J.O., Carr D.B. & Koltzenburg M. eds.). IASP Press, Seattle, pp.551-562.
- Jensen N-H. (2003) Den kroniske smertepatient. I *Smertes, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L. red.). Fagl's Forlag, København, s.341-352.
- Jensen T. & Johnsen T. (2001) *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Philosophia, Århus.
- Jensen T.S., Dahl J.B., Arendt-Nielsen L. & Bach F.W. (2003) Smertefysiologi. I *Smertes, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L. red.). Fagl's Forlag, København, s.23-36.
- Jick T.D. (1979) Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action. *Administrative Science Quarterly*, 24, 602-611.
- Juul S. (2004) Epidemiologi og evidens. Munksgaard, Danmark. Johansen M.K, Graven-Nielsen T., Olesen A.S. & Arendt-Nielsen L. (1999) Generalised muscular hyperalgesia in chronic whiplash syndrome. *Pain* **83**, 229-234.
- Jørgensen L.H., Jørgensen M. & Olesen A.S. (2002) Kroniske smerters kompleksitet. I: *Fokus på sygeplejen – videnskab og samfund*. (Uhrenfeldt L., Noer V.R. og Laustsen S. red.). Munksgaard Bogklubber, København, s.29-37.
- Katzenelson B. (1995) Behov. I: *Den store danske encyklopædi, Bind 2*. (Lund J. red.). Danmarks nationalleksikon, København.

- Kemp P. (2001) Lægekunst som etik. I *Filosofi, etik, videnskabsteori*. (Bjerrum M. og Christiansen K.L. red.). Akademiske Forlag, Danmark.
- Kim H., Neubert J.K., Iadarola M.J., San Miguel A.S., Goldman D. & Dionne R.A. (2003) Genetic Influence on Pain Sensitivity in Humans: Evidence of Heritability Related to Single Nucleotide Polymorphisms in Opioid Receptor Genes. In: *Proceedings of the 10th World Congress on Pain, Progress in Pain Research and Management volume 24, International Association for the Study of Pain*. (Dostrovsky J.O., Carr D.B. & Koltzenburg M. eds) IASP Press, Seattle, pp 513-520.
- Kock T., Kralik D. & Eastwood S. (2002) Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing* **39**(2), 137-145.
- Kralik D., Koch T. & Telford T. (2001) Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of advanced Nursing*, **35**(2), 180-187.
- Kristensen E. (2000) *Sex og psyke*. Psykiatrifondens Forlag. København.
- Kristensen E. (2002) Hvad lærer danske læger om forekomst og behandling af sexuel dysfunktion? *Ugeskrift for læger*, **41**, 4808-10.
- Kvale S. (1998) *Interview, En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Launsø L. (1995). *Det alternative behandlingsområde*. Akademisk Forlag. København.
- Linton S.J. & Tulder M.W. (2001) Preventative interventions for back and neck problems: what is the evidence? *Spine* **26**, 778-87.
- Lonsdale S. (1990) *Women and Disability. The Experience of Physical Disability among Women*. Macmillan Education LTD, London.
- Lunde I.M. (1996) Sundhedsvidenskab – mellem restriktion og ekspansion. I *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab, Kvalitative metoder*. (Lunde I.M. & Ramhøj P. red.). Akademisk Forlag, København.
- Lübcke P. (1988) Descartes. I *Politikkens filosofi leksikon*. (Lübcke P. red.), Politikens Forlag, København, s. 82-87.
- Lübcke P.(1999) Gadamer: Sandhed og metode. I *Vor tids filosofi, Engagement og forståelse*. (Lübcke P. red.), Politikens Forlag, København.
- Lyngaa J. (1995) *Pigerne i hvidt*. København, Munksgaard.

- Løgstrup K. E. (1993) *Norm og spontanitet. Etik og politik mellem teknokrati og dilettantokrati*. Gyldendal, København.
- Main C.J., Keefe F.J. & Rollman G.B. (2002) Psychological assessment and treatment of the pain patient. In *Pain 2002 - an updated Review: Refresher Course Syllabus*. (Giamberardino M. A. ed.). IASP Press, Seattle, pp. 281-301.
- Mainz J.(1993) Triangulering som grundlag for kvalitetsvurdering i sundhedsvæsnet. I *Overvejelser og metoder i sundhedsforskningen* (Ramhøj P. red), Akademisk Forlag, København, s.207-219.
- Martinsen K. (1997) *Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed i sygeplejen*. Munksgaard, København.
- Maruta T., Osborne D., Swanson D.W. & Halling J.M. (1981) Chronic Pain Patients and Spouses, Marital and Sexual Adjustment. *Mayo Clin Proc* **56**, 307-10.
- Marwick C. (1999) Survey says patients expect little help on sex. *JAMA* **281**, 2173-2174.
- Maslow A. (1979) *Motivation and personality*. 2.udg. Harper and Row, New York.
- Masters W., V. Johnson & R Kolodny (1988) *Sexualitet. Bogen om sex og kærlighed*. Gyldendal, København.
- Melhuus M. (2001) Hvilken skam uten ære? I: *Skam, perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (Wyller T. red). Bergen, Fagbokforlaget.
- Melzack R. (1993) Pain, past, present and future. *Canadian Journal of Experimental Psychology* **47**(4), 615-629.
- Merskey H. & Bogduk N. (1994) *Classification of chronic pain. 2nd ed*. IASP Press, Seattle.
- Monga T., Gabriel T., Ostermann H., Monga U. & Grabois M. (1998) Sexuality and sexual adjustment of patients with chronic pain. *Disability and rehabilitation* **29**, (9), 317-329.
- Monga T., Monga U., Tan G. & Grabois M. (1999) Coital Positions and sexual functioning in patients with chronic pain. *Sexuality and Disability* **17** (4), 287-297.
- Morris D.B. (2002) The challenges of pain and suffering. In: *Clinical Pain Management Chronic Pain*. (Jensen T.S., Wilson P.R. & Rice A.S.C. eds.), Arnold, London, pp3-13.
- Møen A. (1998) Individualisme. I: *Leksikon i sociologi*. (Andersen H., Brante T. & Korsnes O. red.). Akademisk Forlag, København.

- Nortvedt F. & Nortvedt P. (2001) *Smerte – fenomen og forståelse*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Nussbaum E.L. & Downes L. (1998) Reliability of clinical pressure-pain algometric measurements obtained on consecutive days. *Phys Ther*, **78**, 160-169.
- Olesen A.S. & Fischer M.F. (2002) Årsberetning 2002. Tværfagligt Smertecenter, Aalborg Sygehus.
- Olsen H. (1998). *Tallenes talende tavshed. Måleproblemer i surveyundersøgelser*. Akademisk Forlag, København.
- Olsen O. A. (1997) Sigmund Freud. I *Den Store Danske Encyklopædi, Bind 7*. (Lund J. red.), Danmarks Nationalleksikon, København, s. 118-121.
- Osterweis M., Kleinman A. & Mechanic D. (1987) Pain and disability: Clinical behavioral, and public policy perspectives. In: *Institute of Medicine Committee on Pain, Disability, and Chronic Illness Behavior*. (Osterweis M., Kleinman A. & Mechanic D. eds). Washington, DC: National Academy Press, pp. 47-62.
- Pahuus M. (1988) Seksualitet, erotik, forelskelse og kærlighed. *Philosophia* **17**(3-4), 9-30.
- Pahuus M. (1998) *Det gode liv. Indføring i livsfilosofi*. Gyldendal, København.
- Parritt S. & O'Callaghan J. (2000) Splitting the difference: an exploratory study of therapists' work with sexuality, relationships and disability. *Sexual and relationship Therapy* **15**(2), 151-169.
- Payne B. & Norfleet M.A. (1986) Chronic Pain and the family: a review. *Pain* **26**, 1-22.
- Price D.D., McGrath P.A., Rafii A. & Buckingham B. (1983) The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain*, **17**,45-56.
- Riksen K.I. (2001) Om å se sin neste, skammen og det etiske. I: *Skam, perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (Wyller T. red). Bergen, Fagbokforlaget.
- Samuelson S. (2002) *Forudsætninger for accept af kronisk non-malign smerte*. Masterafhandling. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Master of Public Health-uddannelsen, Københavns Universitet, København.
- Scheel M.E.(2000) *Interaktionel sygeplejepraksis, vidensgrundlag – etik og sygepleje*. Munksgaard Bogklubber, København.
- Schødt T. (1985) Hvor mange patienter skal bruges til et klinisk forsøg? *Ugeskr læger* **147**, 3232-3233.
- Shell J.A. & Miller M.E. (1999) The cancer amputee and sexuality. *Orthopaedic Nursing* **5**, 53-64.

Shih F-J. (1998) Triangulation in nursing research: issue of conceptual clarity and purpose. *J Adv Nurs*, **28**(3), 631-641.

Sigaard L. (2003) *Seksualitet – en omsorgsdimension*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København.

Simonsen S. (2001) Den kvalitative sundhedsvidenskab – mellem konformisme og radikalitet. I *Filosofi, Etik og Videnskabsteori* (Bjerrum M. & Christiansen K.L. red.). Akademisk Forlag, København, s.245-255.

Simonsen, S (2001) Klinisk videnskabsteori – grundkategorier i en disciplin mellem sundhed og sandhed. I: *Filosofi, Etik og Videnskabsteori* (Bjerrum M. & Christiansen K.L. red.). Akademisk Forlag, København, s. 212-222

Sjögren K. & Fugl-Meyer A.R. (1981) Chronic back pain and sexuality. *Int Rehabil Med* 1981 **3**, 19-25.

Sundhedsstyrelsen (1993) *Klassifikation af sygdomme. Alfabetisk del, 1.udg.* Munksgaard, København.

Sørensen H.T., Møller-Pedersen J., Rasmussen S.N. & Olesen F. (1989) Metoder til vurdering af kausalitet. *Nordisk medicin* **104**(4), 119-120.

Sørensen J., Graven-Nielsen T., Henriksson K.G., Bengtsson M. & Arendt-Nielsen L. (1998) Hyperexcitability in fibromyalgia. *J Rheumatol* **25**, 152-155.

Thielst P. (2001) *Kødets lyst – tankens list. Kroppens og seksualitetens idéhistorie*. Gyldendals Bogklubber, København.

Thirlaway K., Fallowfield L. & Cuzick J. (1996) The sexual activity questionnaire: a measure of women's sexual functioning. *Quality of life research* **5**, 81-90.

Thomassen N. (2001) *Ulykke og lykke. Et livsfilosofisk udspil med stadig hensyn til Søren Kierkegaard*. Gyldendal, København.

Thomsen A.B. (2001) *Chronic non-malignant pain patients and health economic consequences*. Ph.D.thesis. Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen, København.

Thrysøe W. (1988) Spændingsophobning-spændingsudladning som almen lyst-figur. *Philosophia* **17**(3-4),101-110.

Thunberg K.A., Carlsson S.G. & Hallberg L. R-M (2001) Health care professionals' understanding of chronic pain: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Science* **15**, 99-105.

Turk D.C. (1996) Biopsychosocial Perspective on Chronic Pain. In: *Psychological approaches to pain management. A practitioner's Handbook*. (Gatchel R.J. & Turk D.C. eds.), The Guilford Press, London, pp 3-32.

Thurmond V.A. (2001) The point of triangulation. *J Nurs Scholarsh* **33:3**, 253-258.

Turner J.A. (1996) Educational and behavioural interventions for back pain in primary care. *Spine* **21**, 2851-59.

Waddell G., Bircher M., Finlayson D. & Main C.J. (1984) Symptoms and signs: Physical disease or illness behaviour? *BMJ* **289**, 739-741.

Waddell G. & Main C.J. (1998) A new clinical model of low back pain and disability. In *The back pain revolution*. (Waddell G. eds). Churchill Livingstone, Edinburgh, pp. 223-240.

Wall P.D. (1999a) Introduction to the fourth edition. I: *Textbook of pain, 4.udg.* (Wall P.D. & Melzack R.eds), Churchill Livingstone, Edinburgh, pp1-8.

Wall P. D. (1999b) *Pain, the science of suffering*. Weidenfeld & Nicolson, London.

Wingender N.B. (1999) *Firkløveret og ildsjælene*. Dansk Sygeplejeråd, København.

Wulff H. (2002) *Rationel Klinik: evidensbaseret diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. Munksgaard, København.

Østlie I.L. & Finset A. (2004). "Det går på selvfølelsen løs". En fænomenologisk studie av tre kvinner med revmatisk sykdom og deres opplevelser av påkjenninger og sosial støtte i dagliglivet. *Vård i Norden* **1**, 9-13.

6. OVERSIGT OVER BILAG

- Bilag I ”Seksualitet – en sårbar dimension i livet”. En kvalitativ undersøgelse af sammenhængen mellem kroniske non-maligne smerter og seksualitet hos kvinder.
- Bilag II “Ongoing pain, sexual desire and frequency of sexual intercourses in females with different chronic pain syndromes.”
Submittet to *The Clinical Journal of Pain* januar 2004
- Bilag III ”Health related quality of life and quantitative pain measurement in females with chronic non-malignant pain.
Accepted af *European Journal of Pain* juni 2004.
- Bilag IV ”Triangulering som metode i sygeplejeforskning“
Publiceret i Tidsskrift for sygeplejeforskning, 3/2001.
- Bilag V Spørgeskemaer, patient- og kontrolpersoninformation og informeret samtykke

BILAG I

”Seksualitet – en sårbar dimension i livet.”

En kvalitativ undersøgelse af hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter.

Birgitte Schantz Laursen
Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje,
Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital,
Maj 2004.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. INDLEDNING	4
2. BAGGRUND OG HENSIGT MED PROJEKTET	4
3. TEORETISK REFERENCERAMME	7
3.1. Seksualitet.....	7
3.1.1. Den menneskelige seksualitet som et biologisk fænomen	8
3.1.2. Den menneskelige seksualitet som et psykologisk fænomen.....	8
3.1.3. Den menneskelige seksualitet som et socialt og kulturelt fænomen	9
3.2 Smerte.....	9
4. VIDENSKABSFILOSOFI	11
4.1. Fænomenologi	11
4.2. Hermeneutik	12
4.3. Forforståelse	12
5. METODE OG DESIGN	13
5.1 Metode.....	14
5.1.1. Præsentation af patienterne	14
5.1.2. Det kvalitative interview	16
5.1.4. Analyseniveauer.....	17
5.1.5. Ethiske overvejelser	18
6. UNDERSØGELSENS FUND	19
6.1. Kroppen– Medspiller eller modstander?.....	21
6.1.2. A-seksualisering.....	22
6.1.3. For hvis skyld.....	23
6.1.4. Sammenfatning:	24
6.2. Selvoplevelse.....	24
6.2.1. Kvindelige dyder.....	25
6.2.2. Hvad har værdi?.....	26
6.2.3. At kunne selv.....	27
6.2.4. At blive forstået.....	28
6.2.5. Sammenfatning:	29
6.3. Samliv.....	29
6.3.1. Samleje.....	30
6.3.3. Pligt.....	31
6.3.4. Skyld	32
6.3.5. Sex er mere end samleje.....	33
6.3.6. At snakke om sex	34
6.3.7. Sammenfatning	35
7. PRÆSENTATION AF HOVEDFUND, DISKUSSION OG SAMMENFATNING.....	36

7.1. Præsentation af hovedfund.....	36
7.1.1. Typiske træk ved kvinder med kroniske smerter oplevelse af fænomenet seksualitet.....	36
7.1.2. Hvad sker der med kvinders seksualitet når de bliver kroniske smertepatienter?:	37
7.2. Diskussion af hovedfund	37
7.2.1. Seksualitet	37
7.2.2. Identitet	38
7.2.3. Sammenhæng mellem seksualitet og identitet.....	40
7.2.4. Kroniske non-maligne smerter og seksualitet	41
7.2.5. At lære at leve med kroniske non-maligne smerter.....	42
7.3. Sammenfatning og perspektivering	42
7.3.1. Sammenfatning	43
7.3.2. Perspektiver.....	44
8. LITTERATUR.....	47
BILAG 1. INTERVIEWGUIDE.....	54

1. INDLEDNING

Dette projekt, som udgør en del af et ph.d. projekt, handler om den menneskelige seksualitet. Projektet er rettet mod kvinder med kroniske non-maligne smerter. Det er en deskriptiv, eksplorativ undersøgelse af hvorledes disse kvinder oplever og erfarer sammenhæng mellem smerter og seksualitet. Projektet er videnskabsfilosofisk placeret i en fænomenologisk/hermeneutisk referenceramme.

Først er der en beskrivelse af baggrunden og hensigten med projektet. Dernæst følger en kort redegørelse af begreberne seksualitet og smerter som danner projektets teoretiske referenceramme. Herefter redegøres for metoden og projektets design. Det efterfølges af de empiriske fund som diskuteres og der afsluttes med en sammenfatning og perspektivering.

2. BAGGRUND OG HENSIGT MED PROJEKTET

Der er mange mennesker der i dag lever med kroniske smerter. Ifølge en igangværende dansk epidemiologisk undersøgelse, oplever ca. 20% af alle danskere i alderen 18-64 år at have kroniske smerter (Eriksen 2002). En britisk follow-up undersøgelse som løber over 4 år viser, at kroniske smerter er et almindeligt vedvarende problem i samfundet, et problem som hos det enkelte menneske er statisk i intensitet, og har en lav helbredelsesrate (Elliot et al. 2002). To norske sygeplejeforskere, Nortvedt og Nortvedt, beskriver i deres bog ”Smerte – fenomen og forståelse”, at kroniske smerter kan være livsødelæggene:

”Knappt noe menneskelig fenomen aktualiserer spørsmålene om mening, lidelse og håp så tydelig og med en slik kraft som smerte. Som et universelt fenomen rammer den mennesker i alle aldre gjennom hele livsløpet, fra før fødsel til død. Med sit janusansikt er den et symptom med en livreddende kraft når den får oss til å oppsøke behandling som et varsel på en tidlig sykdom. Likeledes kan den være livsødeleggende, når sterke kroniske smerter truer muligheten til å realisere vesentlige kvaliteter i det vi alle regner med til et liv i verdighet” (Nortvedt & Nortvedt 2001, s.11).

Kroniske smerter er ofte karakteriseret ved at være en tilstand med en væsentlig reduceret livskvalitet og et påvirket fysisk, psykisk og socialt funktionsniveau, dog uden at levetiden bliver forkortet (Morris 2002, Turk 1996). En dansk undersøgelse af Becker et al. har tilsvarende påvist at mennesker med kroniske smerter tilhører den gruppe af patienter, som har det højeste antal indlæggelsesdage på hospital og det dårligst selvvaluerede helbred (Becker et al.1997). Kroniske smerter er, som fænomen, både et stort samfundsmæssigt problem med alvorlige sociale og økonomiske konsekvenser og et pinefuldt eksistentielt livsvilkår for den smerteramte (Samuelsen 2002).

I takt med erkendelsen af at kroniske smerter er en kompleks tilstand er plejen og behandlingen af patienter med kroniske smerter indenfor de seneste år blevet en opgave som varetages af specialuddannet personale som udgør et team omkring patienten. I nogle amter i Danmark er disse teams samlet i Tværfaglige Smertecentre. På Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, som er et af disse højt specialiserede centre, er målet for behandlingen og plejen af patienter med kroniske non-maligne smerter at opnå den for personen bedst mulige livskvalitet med en optimal mestring af situationen (Olesen & Fischer 2002). Dette indebærer en biopsykosocial tilgang til plejen og behandlingen hvor man går holistisk til værks og accepterer at der ikke er en lineær sammenhæng mellem en kronisk smertetilstand og enkelte årsager. Behandlingen og plejen varetages af et tværfagligt team som består af læger, sygeplejersker, psykolog, fysioterapeut og socialrådgiver. Behandlingen og plejen af patienterne indeholder forskellige tilbud som:

socialfaglig bistand, samtalerapi, medicinjustering, afspænding og visualisering som enten foregår i grupper eller individuelt.

I takt med erkendelsen af kroniske smerter kompleksitet har smertebegrebet ændret sig fra en dualistisk opfattelse med en opsplitning af fysiske og psykosociale sammenhænge til en forståelse af smerter som et kontinuum af fysiske, psykiske, sociale og kulturelle sammenhænge (Jørgensen et al. 2002). Som følge af denne udvikling er personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, blevet opmærksomme på at de, for at leve op til deres målsætning for plejen og behandlingen af patienter med kroniske non-maligne smerter, nødvendigvis må inddrage patienternes seksualitet. Patienternes seksualitet har ikke rutinemæssigt indgået som en naturlig del af plejen og behandlingen. Det viser sig at stort set alle patienter, direkte adspurgt, udtrykker større eller mindre problematikker i relation til deres seksualitet efter de er blevet kroniske smertepatienter. Personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, udtrykker at det ikke er manglende vilje, der har gjort, at de ikke rutinemæssigt har inddraget patienternes seksualitet i plejen og behandlingen, men at manglende tradition i det danske sundhedsvæsen for at tale med patienter om seksuelle problematikker og manglende viden på området måske har været medvirkende årsager. Der er en generel tendens til at betragte syge og handikappede som asekuelle hvilket medfører at sundhedspersonale generelt har en tendens til ikke at medinddrage seksuelle aspekter i plejen og behandlingen (Lonsdale 1990, Billhorn 1994, Kralik et al. 2001, Parritt & O'Callaghan 2000, Kock et al. 2002). En amerikansk undersøgelse underbygger denne tendens og viser at sundhedspersonale generelt overser patienters seksuelle problemer og fokuserer udelukkende på patienters fysiske og psykiske problemer (Shell & Miller 1999). Det sker trods det faktum at vores seksualitet har stor betydning for vores livskvalitet. En amerikansk undersøgelse fandt at 91% af adspurgte gifte mænd sagde at et tilfredsstillende seksualliv er meget vigtigt, 84% af de adspurgte gifte kvinder mener det samme. Generelt mente 94% af de adspurgte at et godt seksualliv gav øget livskvalitet ligegyldigt hvilken alder man har (Marvick 1999).

Der findes meget få undersøgelser om seksualiteten hos kroniske smertepatienter. De undersøgelser der er lavet viser at vores seksualitet er sårbar og let bliver påvirket af kronisk sygdom, herunder kroniske smerter (Maruta et al. 1981, Sjögren & Fugl-Meyer 1981, Payne & Norfleet 1986, Monga et al. 1998, Monga et al. 1999, Ambler et al. 2001). Undersøgelserne har fokus på den seksuelle funktion, det vil sige på evnen til at gennemføre et samleje. Amerikanske undersøgelser viser at der blandt amerikanske sygeplejersker er manglende viden om seksualitet, konservativ holdning til seksualitet og usikkerhed i forhold til at tale med patienter om seksualitet (Fisher 1985, Butler et al. 1998). Årsagerne til dette kan være mange. Angst for ikke at slå til, bekymring for at overskride egne eller andres grænser eller utilstrækkelig viden kan bremse tilløb til at beskæftige sig med dette område. Eller det kan være at det seksualitetsbegreb der arbejdes med i det danske sundhedsvæsen er utilstrækkeligt eller for snævert til at indkredse seksualiteten i sin helhed. Generelt kan siges at undervisning i seksualitet ikke er ret højt prioriteret hverken i sygeplejerskeuddannelsen eller på lægestudiet i Danmark. I sygeplejerskeuddannelsen har seksualitet ikke haft en fremtrædende plads og på flere uddannelsesinstitutioner er seksualitet et område den studerende selv skal læse sig til (Sigaard 2003). På lægestudiet findes der ikke obligatorisk undervisning i sexologi. På Københavns Universitet tilbydes de medicinstuderende et kursus i basal sexologi af en uges varighed på femte semester og et uges kursus i klinisk sexologi på tiende semester. Disse kurser er ikke obligatoriske og på Århus og Odense Universiteter er kurserne ophørt med at blive udbudt (Kristensen 2002).

Gennem min uddannelse og mit mangeårige arbejde som sygeplejerske på en urologisk afdeling er jeg blevet ”opdraget” til at betragte den menneskelige seksualitet som et grundlæggende behov på lige fod med andre af menneskets grundlæggende behov. Et grundlæggende behov er karakteriseret ved at vise sig og kræve tilfredsstillelse hvorefter det, når det er blevet tilfredsstillet, forsvinder igen og først viser sig igen når behovet presser sig på (Katzenelson 1995). Behovsteorier af Maslow og Henderson har været anvendt i grunduddannelsen til sygeplejerske og her forekommer de seksuelle behov på lige fod med andre af menneskets grundlæggende behov (Henderson 1967, Maslow 1970). Der er en tendens til at skelne mellem det biologiske køn på den ene side og det psykiske, det sociale og det kulturelle køn på den anden side (Fink & Fink 1988). Menneskets seksuelle problemer er som følge deraf blevet noget som man primært kan helbrede ad medicinsk eller kirurgisk vej. Kan problemet alligevel ikke løses af medicinsk eller kirurgisk vej, er problemet ofte blevet betragtet som værende psykisk, social eller kulturelt betinget og patienter er blevet henvist til psykolog eller parterapeut udenfor sygehusvæsenet.

Mit arbejde med patienter med urologiske lidelser, specielt mit arbejde som uroterapeut hvor jeg arbejdede med udredning, pleje og behandling af kvinder med urininkontinens har medført at jeg er blevet overbevidst om at seksualitet må være noget andet og mere end det der knytter sig til den menneskelige biologi. Med den overbevisning at mennesket er en integreret helhed af mange forskellige dimensioner som alle påvirker hinanden er det umuligt at komme udenom den menneskelige seksualitet i plejen og behandlingen af patienter generelt og mere specifikt af patienter med kroniske smerter. Et snævert biomedicinsk syn på seksualitet, som i dag er det herskende i det danske sundhedsvæsen, er ikke nok til at indfange den menneskelige seksualitet. Et biomedicinsk begrebssæt gør forståelsen af patientens liv med sygdomme til noget uvedkommende. Til forskel fra et åbent person- og kulturorienteret sundhed og sygdomsbegreb hvor netop patientens værdier og liv er medkonstituerende for hvad der for patienten er problemet (Delmar 2002a).

Dette projekt har til formål at få et indblik i patienternes oplevelser og erfaringer i relation til hvordan de oplever deres seksualitet og hvordan de oplever den er blevet påvirket efter de er blevet kroniske smertepatienter. Projektet bygger derfor på den kvalitative metode og er gennemført med udgangspunkt i en fænomenologisk / hermeneutisk referenceramme. Metoden er velegnet til at indhente og analysere oplevelser om subjektive sygdoms- og livserfaringer og gør det muligt at få en åben beskrivelse og en dybere udforskning af fænomenet seksualitet (Kvale 1998, Malterud 2001). Umiddelbart synes problematikken om den manglende opmærksomhed i relation til patienters seksualitet at være todelt. Den ene problematik drejer sig, for mig at se, om det alt for snævre syn på seksualitet som er herskende i det danske sundhedsvæsen. Et syn på seksualitet som medfører, i de få tilfælde hvor der er fokus på patienters seksualitet, at det er de fysiske funktioner med relation til det at kunne gennemføre et samleje der bliver sat ind over for. Det er de seksuelle dysfunktioner der er i fokus. Medicinsk behandling af mandlig impotens og behandling af atrofiske genitale slimhinder hos kvinder er eksempler herpå (Siggard 2003, Kristensen 2002). Den anden problematik drejer sig om at sundhedspersonale generelt overser patienters seksualitet. Seksualiteten indgår ikke som en integreret del af den pleje og behandling der i dag tilbydes i det danske sundhedsvæsen. Dette projekt tager udgangspunkt i problematik nummer et, idet forudsætningen for at inddrage den menneskelige seksualitet i plejen og behandlingen af blandt andet kroniske smertepatienter forudsætter viden om og indsigt i hvordan denne patientgruppe oplever deres seksualitet og hvordan de oplever de kroniske smerter har påvirket den. Projektets fokus er kvinders seksualitet. Dette er på baggrund af, at størstedelen af alle patienter med kroniske non-maligne smerter er kvinder (Bendelow 1993, Jensen et al. 1994, Dao & LeResche 2000, Main et al. 2002). Derudover har hovedparten af den forskning der er lavet om smerterelaterede følger,

mænd som fokus (Saxton 1984, Lonsdale 1990).

Da kroniske smertepatienter er lige så forskellige som mennesker generelt, skal den vejledning de tilbydes i relation til deres seksualitet, tage udgangspunkt i deres egne oplevelser og erfaringer. Sundhedspersonalet skal være opmærksom på at seksualitet for mange er noget meget personligt og derfor ikke nødvendigvis noget man ønsker at dele med andre. Der skal derfor gives mulighed for at patienterne kan sige fra. Men for at kunne tale med patienter om deres seksualitet er det nødvendigt at sundhedspersonalet har en viden om seksualitet og har en professionel holdning til seksualitet som ikke kun bygger på egne erfaringer. Dette kræver selvfølgelig at patienten får mulighed for at beskrive hvad han/hun har af problemer, men det kræver også at sundhedspersonalet har viden om de anatomiske og fysiologiske aspekter ved den menneskelige seksualitet og sygdomme og medicins påvirkning af seksualiteten. Derudover kræver det at sundhedspersonalet er opmærksom på at seksualitet er en integreret del af menneskets personlighed og derfor er noget andet og mere end det at være i stand til at gennemføre et samleje. Det er derfor også nødvendigt at vide noget om hvordan patienter oplever deres seksualitet og hvordan de oplever de kroniske smerter har påvirket seksualiteten. Dette med henblik på at have en vifte af handlemuligheder at tilbyde patienten, når man, som sundhedspersonale, står over for en kronisk smertepatient, der oplever problemer i relation til sin seksualitet.

Projektets problemstilling bliver derfor hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter. Ved at analysere kvindernes opfattelse af seksualitet og hvilke erfaringer de har med deres seksualitet efter de er blevet kroniske smertepatienter fremkommer der viden som kan belyse problemstillingen.

Hensigten med projektet er derfor at:

- a). identificere typiske træk ved kvinder med kroniske smerter oplevelse af fænomenet seksualitet
- b). få en dybere forståelse af hvad der sker med kvinders seksualitet når de bliver ramt af kroniske smerter.

3. TEORETISK REFERENCERAMME

I det følgende præsenteres kort teori om smerte og seksualitet. Områderne er valgt fordi de belyser de to væsentligste begreber i relation til afhandlingens fokus og problemstilling.

3.1. Seksualitet

I den vestlige verden er der, som følge af det dualistiske menneskesyn der præger vores kultur, en tendens til at opfatte mennesket som bestående af dels et legeme, dels en sjæl. Dette har medført at også den menneskelige seksualitet er blevet splittet. Vi skelner mellem en biologisk del og en mere eller mindre opsplittet psyko-social-kulturel del (Fink & Fink 1988). I det følgende gives en kort introduktion til hvad der kunne ligge i seksualitetsbegrebet set i lyset af en biologisk, en psykologisk og en social/kulturel synsvinkel

3.1.1. Den menneskelige seksualitet som et biologisk fænomen

Den fremherskende tilgang til den menneskelige seksualitet har, både i Europa og USA, været biologisk-mekanisk. Dette skyldes ”den naturvidenskabelige revolution” som dannede grundlag for den lægelige naturvidenskabs opkomst i slutningen af 1800 tallet. Med den fulgte en naturvidenskabelig tilgang til den menneskelige seksualitet. Man anså menneskets seksuelle identitet for en medfødt og uforanderlig kerne, der knyttede sig til det enkelte menneske akkurat som en blodtype gør det. Seksualiteten blev defineret som et behov som kunne opfyldes for derefter at forsvinde på lige fod med behov for mad, varme, udskillelse af affaldsstoffer og lignende. Det blev i den sammenhæng derfor den medicinske sagkundskab, der alene kunne afgøre, hvorvidt et menneskes seksualitet var normal eller afvigende. Knyttet til seksualvidenskaben fremkom der forskellige seksuelle kategorier og diagnoser, som i dag stadigvæk anvendes i det danske sundhedsvæsen, og som i mange tilfælde danner grundlag for den pleje og behandling der i dag tilbydes patienter. Seksualitet som biologisk fænomen bygger i dag på den viden som Masters og Johnson foretog fra 1950’erne og i årene frem om den seksuelle fysiologi (Masters et al.1988). Behandler man seksuelle problemer set i lyset af seksualitet som et biologisk problem vil udgangspunktet være at søge efter anatomiske eller fysiologiske dysfunktioner og rette behandlingen mod at overkomme disse dysfunktioner af medicinsk eller kirurgisk vej.

3.1.2. Den menneskelige seksualitet som et psykologisk fænomen.

Et andet syn på den menneskelige seksualitet som har været herskende igennem de sidste 100 år bygger på Freuds seksualteorier. Sigmund Freud (1856-1939) anses af mange for at være sexologiens grundlægger. Og hans bøger *Tre afhandlinger om seksualteori*, som udkom i 1905, har præget det moderne vestlige menneskes selvopfattelse og syn på køn, seksualitet, personlighed og socialisering.

Freud påpeger i sin teori at seksualitet er en drift, og ikke et behov eller instinkt som den fysiske udlægning af begrebet lægger op til. En drift adskiller sig fra et behov/instinkt ved ikke at være genetisk programmeret til en særlig adfærd på et bestemt tidspunkt. En drift er naturens trang til at opnå en bestemt type lyst og tilfredsstillelse. Driften beskrives af Freud som en kraft og en energi der har sit udspring i det somatiske, men som i samspillet med følelser og forestillinger bliver psykisk virksom. Driften omsættes til energi og har psykiske følger som spænder fra lystfulde og personlighedsudvidelse til det smertelige og forkrampede. Nogle gange kommer driften til udfoldelse spontant og andre gange, i følge Freud i de fleste tilfælde, holdes driften tilbage og forsøger så at komme til udtryk på andre måder. Disse andre måder deler Freud ind i fire kategorier: 1). forvandling til sin modsætning (for eksempel til aggressioner). 2). drejning mod egen person (for eksempel narcissisme). 3). fortrængning (med forskellige erstatningsdannelser, iscenesættelser og/eller symptomer til følge). 4). sublimering (neutralisering til kulturarbejde).

Freuds teori om seksualdriften var grundlaget for hans udvikling af en psykoanalytisk metode, der skulle isolere og forløse de ovenstående fire reaktioner på uforløste drifter (Freud 1933, Thielst 2001). Som følge af Freuds teorier blev synet på seksualitet knyttet tæt sammen med psyken, og følelser og psykiske lidelser blev defineret som værende med udgangspunkt i seksuelle frustrationer og fortrængninger (Olsen 1997). Behandler man seksuelle problemer ud fra et freudiansk synspunkt skal man lede efter årsagerne i patientens fortrængninger grundlagt tidligt i livet.

3.1.3. Den menneskelige seksualitet som et socialt og kulturelt fænomen

Seksualitet som kulturelt fænomen indebærer at seksualitet ses som et produkt af den kultur mennesket befinder sig i og kan ikke forstås uden et indblik i konteksten. Denne opfattelse tilhører primært sociologer og antropologer som anser seksualitet som noget tillært.

Historisk set er seksualitet gennem tiderne blevet forstået, håndteret og styret af samtiden. Tilsyneladende identiske seksuelle handlinger har til forskellig tid været tillagt vidt forskellig værdi. Som eksempel var forhold mellem mænd, og mellem mænd og drenge, legale og naturlige i det gamle Grækenland, hvorimod forfatteren Oscar Wilde i 1895, i victoriatidens England, blev idømt to års straffearbejde for et forhold til en ung mand (Graugaard 2000).

Udover den historiske dimension er seksualitet også underlagt forskellige variationer etniske grupper imellem, idet seksualitet har forskellig betydning i forskellige befolkningsgrupper. I katolske og muslimske lande er seksualiteten underlagt stærke restriktioner, og i den vestlige verden er der steder hvor alt er muligt og tilladt. Opfattelsen af den menneskelige seksualitet og opfattelsen af hvad der er normalt og unormalt, moralsk og amoralsk, sygt og sundt varierer altså fra tid og sted.

Den franske filosof Michel Foucault (1926-1984) har skrevet om seksualitetens historie. Med udgangspunkt i konstruktivismen betragter Foucault seksualiteten som en historisk konstruktion, som på forunderlig vis bliver en del af virkeligheden som led i samfundets bestræbelser på kontrol. Foucault betragter seksualitetsbegrebet som en illusion, der i et kompliceret spil mellem viden, sandhed, tale og magt påtvinges det moderne subjekt. Foucault mener, at det er seksualvidenskaben, der i det vestlige samfund, ved gentagne italesættelser af det seksuelle, har produceret det altdominerende seksuelle "sandhedsregime" som vi alle i dag er en del af. Seksualiteten udspiller sig således ikke kun i et kulturelt rum men er også på sin vis skabt af det kulturelle rum (Foucault 2002). Plejen og behandlingen af patienter med seksuelle dysfunktioner vil, set i et kulturelt og sociologisk lys, primært tage udgangspunkt i patientens opvækst og i den kontekst hun befinder sig i og lede efter årsager og behandlingstiltag her. Fokus bliver derfor relationer, kultur og omgivelser.

Idet sundhedsvæsenet primært bygger på det naturvidenskabelige ideal er det en naturlig følge at det syn man har på patienters seksualitet har udgangspunkt her. Det vil sige at seksualitet primært bliver betragtet som noget der har med anatomi, fysiologi, biokemi og en fysisk akt at gøre. Seksualitet som en del af menneskets identitet, personlighed, følelser, kønsroller og sociale rolle opfattes ikke umiddelbart som en del af sundhedsvæsenets område.

3.2 Smerte

Smerte kan være et tegn på vævsskade og smerte optræder som et biologisk hensigtsmæssigt faresignal. Smerte er nødvendig for at kroppen kan overleve idet smerten sætter mennesket til øjeblikkeligt at kunne erkende skaden og få stoppet den påvirkning der forårsager skaden. Hvordan smerten opleves er forskelligt fra menneske til menneske og er blandt andet afhængig af fysik, kultur og humør.

International Association for the Study of Pain (IASP) er en sammenslutning af sundhedspersonale som arbejder med smertebehandling og smerteforskning. I 1979 lavede IASP en definition på smerte som skulle kunne indfange smertens kompleksitet:

“Pain is an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage” (Merskey & Bogduk 1994).

I definitionen er der taget højde for at smerte i de fleste tilfælde er ensbetydende med at der er en vævsskade. Men definitionen tager også højde for at smerte kan være til stede uden at der er en påviselig vævsskade der forårsager smerten. Det vil sige at definitionen tager højde for at smerte ikke kun kan være akut men at den i nogle tilfælde kan udvikle sig til at blive kronisk. Definitionen siger desuden at smerte er en oplevelse. Det vil sige at smerte er en subjektiv oplevelse der optræder i bevidstheden hos det enkelte menneske og som ikke uden videre kan deles med andre mennesker. Både i forståelse af smerte og i plejen og behandlingen af den smerteramte patient skelnes mellem akutte og kroniske smerter. I dette projekt er det kroniske ikke maligne smerter der er i fokus. Det vil sige kroniske smerter hvor der ikke ligger en kræftsygdom til årsag. I det følgende præsenteres kort teori om kroniske non-maligne smerter.

3.2.1. Kronisk non-malign smerte

Kroniske non-maligne smerter er smerter der har varet længere end forventet, det vil sige smerterne har varet udover normal ophelingstid efter den aktuelle skade, de er blevet kroniske. At smerterne er non-maligne betyder at årsagen til smerterne ikke findes i en ondartet sygdom. Da denne definition er lidt svær at arbejde med angiver man at smerter er kroniske når de har varet mere end 6 måneder (Jensen 2003). Årsagerne til at nogle patienter udvikler en kronisk non-malign smertetilstand er mange. Nogle årsager skal findes i biomedicinen andre har mere psykologisk og social karakter. De seneste års forskning har vist at smertesystemet er et flerstrengt sansesystem, hvor information om vævsskade meddeles til hjernen via mange systemer og hvor mange områder i hjernen deltager (Arendt-Nielsen 2002, Jensen 2003, Jensen et al. 2003). Deltagelsen af de mange forskellige områder i hjernen er formentlig ansvarlig for den komplekse og nuancerede oplevelse af smerte. Smertesystemet har en indbygget dynamik som medfører at systemet til stadighed ændrer karakter. Smerten afbrydes når vævsskaden er ophørt, men i nogle tilfælde når smerten bliver kronisk er denne dynamik medvirkende årsag til at smerten persisterer. Ved kroniske smerter er dynamikken så udtalt at nerveceller og hjerneområder der ikke før var aktive eller medinddraget ved smerte nu kan blive aktiveret (Arendt-Nielsen 2002, Jensen 2003, Jensen et al. 2003). De mere psykologisk og sociale faktorer der er medvirkende til at smerten bliver kronisk er ikke veldokumenterede men angst for at smerten forstærkes kan i nogle tilfælde give flere smerter. Usikkerhed om fremtiden som følge af sygemelding og inaktivitet på grund af angst for at forværre smerten kan også medføre flere smerter og ikke mindst katastrofetanker vedrørende smerter kan medføre flere smerter, passivitet og nedsat funktionsniveau (Frølich 2001, Samuelsen 2002, Jensen 2003).

En kronisk non-malign smertetilstand må ikke betragtes som en langvarig akut smerte og behandles som en sygdom. Kroniske smerter er ofte en langvarig, i mange tilfælde en livsvarig tilstand. Kroniske smerter er en tilstand med et tilhørende symptomkompleks hvor der kan være flere forskellige diagnoser der ligger til grund for den kroniske non-maligne smerte (Jensen 2003). Diagnoserne kan være fibromyalgi, whiplash, rygsmerter, leddegigt og bækkenløsning og nogle af symptomerne er smerter, søvnproblemer, depression, forstemthed, glædesløshed, angst, usikkerhed, isolation, koncentrationsproblemer og inaktivitet (Goldenberg 1989, Moldofsky 1989, Jennum et al. 1993, Drewes et al. 1995, Sletvold et al. 1995, Landro et al. 1997, Okifuji et al. 2002). Patienterne har nødvendigvis ikke alle symptomer og symptomerne kan være mere eller mindre udtalte i perioder. Det overordnede mål med plejen og behandlingen er at

hjælpe patienten til at forstå at tilstanden er langvarig måske livsvarig. Plejen og behandlingen af den kroniske smertepatient kræver derfor en multidisciplinær tilgang. Smertelindring er essentiel i plejen og behandlingen. En smertelindring der ikke kun tager sit udgangspunkt i medicinsk behandling men også i mere alternative tiltag som afspænding, visualisering og for eksempel akupunktur. Plejen og behandlingen vil typisk indeholde fysioterapi, medicinsk behandling, afhjælpning af bivirkninger til medicinsk behandling, psykologisk bistand, social bistand, afspænding m.m.

4. VIDENSKABSFILOSOFI

Projektets problemstilling, ” Hvordan påvirker det kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter?”, forudsætter at det er den enkelte kvindes erfaringer og oplevelser der er i fokus. Projektet er, med udgangspunkt i kvalitativt design, en deskriptiv, eksplorativ undersøgelse, hvori det kvalitative interview bliver anvendt som metode. Interviewene danner det empiriske grundlag for projektet.

Projektet bygger som nævnt på den kvalitative metode og der er anvendt en fænomenologisk/ hermeneutisk tilgang. Det skal forstås på den måde at der er anvendt en fænomenologisk beskrivelse og en hermeneutisk fortolkning (se de følgende afsnit om henholdsvis fænomenologi side 11 og hermeneutik side 12). Denne tilgang er velegnet til at indhente og analysere og fortolke oplevelser og erfaringer om subjektive sygdomme og livserfaringer (Kvale 1998, Malterud 2001).

Det følgende afsnit starter med en kort gennemgang af fænomenologi og hermeneutik. Herefter følger en udlægning af forfatterens forforståelse.

4.1. Fænomenologi

Fænomenologi blev oprindeligt grundlagt som en filosofi af Husserl (1859-1938) i begyndelsen af det 20. århundrede. Siden er den blevet videreudviklet i forskellige retninger og i forskellige lande blandt andet af Heidegger (1889-1976) fra Tyskland, Merleau-Ponty (1908-1961) fra Frankrig og Løgstrup (1905-1981) fra Danmark (Lübcke 2002, Grøn 2002, Delmar 1999, Hall 1999, Kvale 1998). Trods de forskellige retninger er der nogle kerneområder der samler det fænomenologiske perspektiv (Delmar 1999). Fænomenologien udforsker menneskets perspektiver på den verden mennesket lever i. Den forsøger at give en detaljeret beskrivelse af indhold og struktur i menneskets erfaringer, gribe de kvalitative forskelligheder i menneskets oplevelser og udlægge deres essentielle betydninger (Kvale 1998, Delmar 1999). Når man anvender en fænomenologisk tilgang findes der ikke en enkelt metode, der er flere mulige veje at gå. Fælles kan man sige at der er tale om en arbejdsmetode som er en kritisk, selvbesindende refleksion, der vækkes af den konkrete situation, som vi handler i og er indfældet i. Det er et stykke kontinuerligt arbejde fyldt med overvejelser om egen værdimæssige, teoretiske og empiriske forforståelse, samtidig med at fænomenerne i relationerne tydes, en tydning hvor man bliver bragt på sporet af skjulte betydninger i relationen (Delmar 1999). Formålet med en fænomenologisk tilgang er at forstå fænomener ud fra interviewpersonernes egne perspektiver og at beskrive verden som den opfattes af interviewpersonerne ud fra den forudsætning at virkeligheden er den som interviewpersonen oplever den (Kvale 1998). For at man som forsker er i stand til det kræves at man først og fremmest er i stand til at beskrive det interviewpersonen siger. At nå frem til en så fordomsfri beskrivelse som muligt af det patienten siger, kræver en fænomenologisk

reduktion. En fænomenologisk reduktion betyder at forskeren sætter sin egen forforståelse i spil, det vil sige at forskeren ikke må lade sig forstyrre af egne meninger, holdninger og viden når han/hun beskriver interviewpersonens oplevelser og erfaringer.

4.2. Hermeneutik

Hermeneutikken var oprindelig udviklet efter reformationen som en metode til at forstå bibelske tekster på. I det 18. århundrede bevæger hermeneutikken sig væk fra teologien og fokus bliver forståelse af en tekst, et andet menneske eller en historisk begivenhed (Lübcke 2002). Hermeneutikken bygger på, at den menneskelige bevidsthed og fortolkning konstruerer en virkelighed, og derfor kan en tekst fortolkes på mange forskellige måder (Holloway 1997). En af de moderne fortalere for hermeneutikken var Gadamer(1900-2002). Gadamer var af den opfattelse at fortolkningen af en tekst konstruerer eller rekonstruerer historien (Gadamer 1990). Når læsere fortolker en tekst kan han ikke adskille sig selv fra tekstens mening. Det betyder at der er en interaktion mellem teksten og fortolkningen af teksten. For at kunne forstå noget er man derfor nødt til at forstå sig selv, altså kende sine egne fordomme og dermed være sig sin egen forforståelse bevidst. Forforståelse er, ifølge Gadamer, det vi har med os i form af kultur og historie. Vi kan ikke unddrage os vores forforståelse. Når vi møder andre mennesker eller møder en tekst har vi en slags horisont som indeholder vores forforståelse. I mødet med andre eller i mødet med en tekst er vi nødt til sommetider at ændre på denne forforståelse for at imødekomme de andres forforståelse og vi udvider så at sige vores horisont så vi bedre kan forstå andre. Forståelse kommer når horisonter smelter samme, det vil sige når vi forstår det den anden siger. Man er nødt til at være åben og villig til at flytte sine egne grænser ved hele tiden at afprøve sine egne fordomme. Kun på den måde ved at sætte sin forforståelse på spil udvides ens horisont. Man kan derfor kun forstå en tekst eller forstå andre mennesker ved at være åben og høre på hvad de har at sige.

At anvende en fænomenologisk/hermeneutisk tilgang betyder derfor at man i første omgang lader interviewpersonens oplevelser og erfaringer tale for sig selv. Herefter forsøger man at åbne for nye muligheder for fortolkning og dermed for forståelse af interviewpersonernes oplevelser og erfaringer ved at sætte egen forforståelse i spil og opnå horisontsammensmeltning.

4.3. Forforståelse

Min egen forforståelse er præget af at jeg er vokset op i den vestlige verden hvor det naturvidenskabelige ideal har stor indflydelse på hvad der er sand viden. Denne tænkning har dermed også stor indflydelse på hvordan man tænker i sundhedsvæsenet hvor jeg har arbejdet som sygeplejerske siden 1985. Det gør sig til dels også gældende i sygeplejerskeuddannelsen hvor jeg da jeg tog min uddannelse først i firserne lærte at arbejde ud fra sygeplejeprocesen. Sygeplejeprocesen er et problemløsende arbejdsredskab som indeholder en mål-middel tænkning og som bygger på det naturvidenskabelige ideal om at der altid findes årsags-virkningssammenhænge og mulige løsninger på problemer. I den vestlige verden er der tradition for at kun alt hvad der kan måles og vejes er sandt. I sundhedsvæsenet ønsker man generelt påviselige beviser på sygdomme og symptomer før man vil behandle. Mit første møde med patienter med kroniske non-maligne smerter var derfor, qua min forforståelse, et møde hvor jeg var mistænksom overfor om de nu også havde så ondt som de sagde de havde, idet objektive symptomer i traditionel forstand ofte ikke er til stede hos

patienter med kroniske non-maligne smerter (Jensen 2003). Fordi jeg har den baggrund jeg har, var jeg meget opmærksom på min egen forforståelse og erkendte at jeg måtte sætte den i spil for at udvide min horisont. Jeg valgte derfor at deltage i arbejdet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, i en periode over fem måneder. Jeg deltog sammen med en sygeplejerske i flere gruppebehandlinger af patienter. Gruppebehandlinger forgår over otte uger hvor patienterne kommer en gang om ugen i tre timer. Grupperne består af otte patienter med kroniske non-maligne smerter og to personalemedlemmer. Patienter fortæller på skift om deres oplevelser med at have kroniske non-maligne smerter og de bliver undervist i smerteteori, medicin og bivirkninger, afspænding, mestringsstrategier og andre relevante emner som patienter ønsker skal debatteres. Gennem deltagelse i arbejdet og gennem dygtig og fagligt højt kvalificeret undervisning og vejledning af personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, fik jeg en bred og nuanceret indsigt i "livet som kronisk smertepatient" som gjorde mig i stand til at møde disse patienter åbent. I dag er det min opfattelse at patienter med kroniske non-maligne smerter har ondt og at deres liv er meget påvirket af deres tilstand. Det er muligt at man ikke kan finde objektive årsager til smerterne men det ændrer ikke på den kendsgerning at smerterne er til stede. Jeg er af den overbevisning at kroniske smerter er et komplekst fænomen og at fænomenet skal belyses i den kontekst patienten befinder sig i. Årsagerne til smerterne har ikke kun et overvejende fysisk grundlag men smerterne kan også have et overvejende psykosocialt grundlag. Det er min opfattelse at patienter med kroniske non-maligne smerter er en patientgruppe som i meget høj grad har brug for behandling og pleje, en pleje der vel at bemærke ikke tager sit udgangspunkt i en opsplitning af patienten i en biologisk og en psykisk del men ser patienten som en helhed af fysiske, psykiske, sociale og kulturelle sammenhænge. Patienternes seksualitet bør, hvis patienten har et ønske om det, indgå som en integreret del i denne pleje og behandling. Mit syn på seksualitet er blevet bredere. Fra at jeg oplevede seksualitet som værende tæt knyttet til det at have et fysisk sexliv mener jeg nu at seksualitet er knyttet til det at være et kønnet individ. Jeg så på et tidspunkt en tv udsendelse om den danske forfatter Karen Blixens liv, heri sagde programværten at Karen Blixen måtte opgive sin seksualitet da hun fik konstateret syfilis og kom i behandling med kviksølv. Jeg undrede mig over denne udtalelse idet Karen Blixen for mig, også i de sidste år af hendes liv, altid udstrålede kvindelighed og seksualitet. Vender man udtalelsen lidt om betyder det at hvis man af en eller anden grund ikke er i stand til at have et fysisk sexliv er man aseksuel. Det satte tankerne i gang og gennem litteratur studier og samtale med andre kvinder fik jeg et bredere og mere nuanceret syn på seksualitet. Man er et seksuelt individ selv om man ikke, af en eller anden årsag, har et fysisk sexliv. Den menneskelige seksualitet må være tæt forbundet med menneskets identitet og dermed også til menneskets integritet og ikke kun forbundet med kønsorganerne. Det er ikke min opfattelse at man ikke anerkender at seksualitet er noget andet og mere end anatomi og fysiologi der er bare ikke tradition for at lægge et bredere syn på seksualitet i sundhedsvæsenet.

Selvom jeg har forsøgt at sætte min forforståelse i spil og udvide min forståelseshorisont kan jeg dog ikke udelukke at min forforståelse har skygget for nogle af nuancerne i undersøgelsen. Jeg har forsøgt at imødekomme dette ved dels at være stringent i processen dels ved at beskrive de valg jeg har gjort så fundene kan vurderes af læserne.

5. METODE OG DESIGN

I det følgende beskrives og diskuteres den anvendte metode og projektets design. Først er der en beskrivelse og diskussion af den anvendte metode. Herefter følger en beskrivelse af patienterne der indgår i projektet. Derefter følger

en teoretisk beskrivelse af det kvalitative forskningsinterview efterfulgt af hvordan interviewene blev afviklet i selve projektet. Herefter følger en beskrivelse af analyseniveauerne og afsnittet slutter med en redegørelse for de etiske overvejelser der ligger til grund for projektet.

5.1 Metode

Formålet med at anvende kvalitativ metode i denne undersøgelse har været at frembringe fund der har kunnet belyse afhandlingens problemstilling og hensigter. Disse er dels at kunne identificere grundlæggende træk ved fænomenet seksualitet hos kvinder med kroniske non-maligne dels at få en dybere forståelse af hvad der sker med kvinders seksualitet når de bliver ramt af kroniske smerter. For at sikre at disse fund opfylder kravene til en kvalitativ undersøgelses videnskabelighed er der redegjort for den videnskabsfilosofiske tilgang i afsnittet side 11ff og her følger en redegørelse for den anvendte metode.

Formålet med undersøgelsen har været at frembringe en analytisk generalisering (Kvale 1998) som indebærer at fundene kan være vejledende for hvad der kan være indeholdt i fænomenet seksualitet hos kvinder med kroniske non-maligne smerter og på hvilken måde det at have kroniske non-maligne smerter kan påvirke kvinder seksualitet. Det har ikke været formålet at frembringe empirisk generaliserbare data, forstået på den måde at fundene til enhver tid er gældende for alle kvinder der har kroniske non-maligne smerter. Denne analytiske generalisering er fremkommet ved at det empirisk indsamlede materiale er blevet sat i spil med de teoretiske analyserammer og anden relevant teori hvorefter der er fremkommet en dybere indsigt og en mere nuanceret forståelse.

Undersøgelsens validitet skal findes i den lidt bredere definition af begrebet end den der hentes i den naturvidenskabelige forskningstradition. I den naturvidenskabelige forskningstradition udgøres en undersøgelses validitet ud fra om ”vi måler, det vi tror, vi måler?” Lidt bredere defineret drejer validitet sig om hvorvidt en metode undersøger det, den har til formål at undersøge, sagt med andre ord: ” i hvilket omfang vore observationer faktisk afspejler de fænomener eller variable, vi interesserer os for” (Kvale 1998, Jensen & Johnsen 2001).

Det kvalitative interview danner det empiriske grundlag for projektet. Ved at analysere kvindernes opfattelse af seksualitet og hvilke erfaringer de har med hvordan den har ændret sig fremkommer der viden om hvad de oplever indeholdt i deres seksualitet og hvordan den er blevet påvirket. En viden som kan anvendes af sundhedspersonale i deres daglige arbejde med kroniske smertepatienter.

Det faktum at jeg selv er kvinde og i mange år har arbejdet med kvinder og deres seksualitet gjorde det vigtigt for mig at vælge en metode der både gav mulighed for at patienterne frit kunne fortælle om deres egne oplevelser og erfaringer men også at jeg på et andet niveau fik mulighed for at inddrage min egen forforståelse og teoretiske referenceramme. Valget af kvalitativ metode med en fænomenologisk/hermeneutisk tilgang har givet mig de muligheder.

5.1.1. Præsentation af patienterne

I det følgende bliver patienterne der indgår i projektet præsenteret som en samlet gruppe. Dette er valgt af hensyn til patienternes anonymitet. Det medfører at beskrivelsen af patienterne bliver kontekstløs og dermed upersonlig. Jeg har vurderet at dette er nødvendigt for at sikre at patienterne ikke kan genkendes.

De 9 patienter der indgår i projektet er udvalgt blandt de 40 kvinder med kroniske non-maligne smerter som indgår i 2 case-kontrol undersøgelser, som sammen med denne undersøgelse udgør et ph.d. projekt. Patienterne matcher nedenstående inklusions- og eksklusions kriterier. De 9 patienter er strategisk udvalgt med henblik på at opnå en maksimal variation af alder for at øge nuancer og informationsindhold i relation til fænomenet seksualitet (Flyvbjerg 1991). At antallet af patienter er 9 bunder i det faktum, at jeg ved det syvende interview oplevede at "data" blev genkendelige og præget af gentagelser og det niende interview fjøede ikke meget nyt til temaerne.

Inklusionskriterierne var som følger:

- kvinde over 18 år
- have kroniske non-maligne smerter (defineret i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens Klassifikations system) (Sundhedsstyrelsen 1993).
- leve i et stabilt parforhold
- være dansk eller have en dansk kulturel baggrund
- have været seksuelt aktiv indtil den kroniske smerte tilstands indtræden

Eksklusionskriterier:

- være gravid
- lide af en psykisk sygdom
- have en anden etnisk baggrund end dansk

Gruppen omfatter 9 kvinder i alderen 33-61 år. Kvindernes aldersfordeling betyder at fundene repræsenterer oplevelser og erfaringer fra kvinder i den fertile alder, kvinder i klimakteriet og kvinder efter klimakteriet.

Årsagen til patienternes smerter er begrundet i diagnoserne: fibromyalgi, whiplash og lave lændesmerter. Diagnoserne repræsenterer et udsnit af de gængse diagnoser som patienter, der er henvist til Tværfagligt Smertecenter, har. Alle patienterne har diagnosticeret kroniske non-maligne smerter efter Sundhedsstyrelsens traditionelle diagnose klassifikation (Sundhedsstyrelsen 1993). I udvælgelsen af de 9 kvinder med kroniske non-maligne smerter til dette projekt har fokus været den kroniske smerte som lidelse og ikke som diagnosticeret sygdom. Årsagen til dette er at formålet med undersøgelsen er at undersøge hvordan kroniske non-maligne smerter påvirker kvinders seksualitet. Dette med henblik på at løfte forståelsen af hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår ved fænomenet seksualitet, og hvad kroniske non-maligne smerter gør ved deres seksualitet og ikke for at kunne sammenligne mellem diagnosticerede patientgrupper.

Alle patienterne lever i et fast parforhold og de har alle børn. Syv af kvinderne får pension, en er i skånejob og en på sygedagpenge. Alle kvinderne er patienter på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland. På det tidspunkt hvor interviewet finder sted deltager de i et behandlings forløb på Tværfagligt Smertecenter.

Det var planen fra starten af projektet at patienternes ægtefæller/samlever skulle inkluderes i projektet. Ægtefællerne/samleverne skulle bidrage med deres oplevelser og erfaringer i relation til hvordan de har oplevet at de kroniske smerter har påvirket deres hustruers/samlevers seksualitet. Men ingen af ægtefællerne/samleverne ønskede at deltage. Projektet var designet således at patienterne skulle spørge deres ægtefæller/samlever om de ønskede at

deltage. De meldinger jeg fik tilbage fra patienterne var rimelig enslydende og havde det udgangspunkt at ægtefællerne/samleverne mente at seksualitet var noget privat man ikke deler med andre. Jeg oplevede yderligere to af patienterne sige at jeg skulle komme hjem og interviewe dem på tidspunkter hvor deres ægtefæller/samlevere ikke var hjemme fordi ægtefællerne/samleverne havde udtrykt at de ikke ønskede at jeg skulle se dem. Det er svært at sige hvad ægtefællens/samleverens oplevelser og erfaringer ville have bidraget med i relation til fundene. Jeg er dog ikke i tvivl om at deres oplevelser og erfaringer ville have været et vigtigt bidrag til forståelsen af fænomenet seksualitet og til forståelsen af hvad der sker i relationen mellem kvinden der har kroniske non-maligne smerter og hendes ægtefælle/samlever. Det kan være svært at vide hvor grunden til at ægtefællen/samleveren ikke ønskede at deltage, skal findes. Måske ønskede patienterne ikke at deres ægtefæller/samlevere skulle deltage. Jeg har overvejet om det ville have ændret på ægtefællernes/samlevernes beslutning om at deltage hvis jeg havde kontaktet dem direkte uden om patienterne. Dette var dog ikke muligt at etiske grunde.

5.1.2. Det kvalitative interview

At anvende det kvalitative interview som metode i forskning har det formål at indhente beskrivelser af den interviewedes verden med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener (Fog 1994, Kvale 1998, Schmidt & Holstein 1999). Det kvalitative interview er en samtale der har struktur og formål og kan karakteriseres som rettet mod en persons livsverden. Det er sagsrettet, specifikt og fokuseret. Formålet er at forstå meningen af fænomenerne fra den daglige tilværelse. Intervieweren skal være åben for flertydigheder og forandringer. Endelig er det kvalitativt og deskriptivt. Interviewet tager almindeligvis udgangspunkt i, nogle på forhånd, udstukne temaer som indgår i forskerens interviewguide. Temaerne belyses i den rækkefølge det falder naturligt i det enkle interview og med den dybde som er mulig for den enkelte interviewdeltager. Det er hensigten at interviewdeltagerne i deres eget tempo og med egne ord skal fortælle frit. Intervieweren skal tilstræbe at udspørge og lytte åbent og forudsætningsløst. Det betyder at forskeren grundigt skal have overvejet egen forforståelse så den ikke influerer på lydhørheden over for interviewdeltagerens opfattelse af virkeligheden (Fog 1994, Kvale 1998).

5.1.3. Afvikling af interviewene

I projektet foregik interviewene i patienternes hjem. Der ligger tre overvejelser til grund for jeg foretog dette valg. Den første overvejelse bygger på viden om, at patienter med kroniske non-maligne smerter ikke har ret mange ressourcer (Jensen 2003). De bliver hurtigt trætte og skal hvile mange gange i løbet af en dag. For at få et interview med en udhvilet og oplagt patient valgte jeg derfor at tage hjem til patienten og lave interviewet. Patienten fik også selv lov til at vælge hvilket tidspunkt på dagen interviewet skulle foregå for at de kunne få det passet ind i deres hverdagsmønster. Den anden overvejelse bygger på det faktum at der altid ligger en magtbalance i enhver samtale (Fog 1994, Kvale 1998, Delmar 1999, Hall 1999). Ved et forskningsinterview vil intervieweren både i kraft af sin rolle som professionel og som interviewer have den højeste status. I et forsøg på at udligne den magtbalance valgte jeg at lade interviewene foregå i patientens eget hjem hvor hun var på hjemmebane og følte sig tryk, og hvor jeg var hendes gæst. Den tredje overvejelse bygger på viden om at når man skal tale om ting der er personlige og rører en dybt er det bedst at være i trygge og rolige omgivelser. Seksualitet er et tabubelagt fænomen og det kræver tillid og tryghed at åbne sig og fortælle frit om dette fænomen (Ranch 1995, Lindholm 2002).

Jeg tror at nogle patienter måske ville finde det nemmere at tale om deres seksualitet et andet sted end hjemme fordi det kan være et meget følelsesladet emne som det måske er nemmere at tale om på et neutralt sted. Jeg har ikke nogen mulighed for at afgøre om mine fund ville have været anderledes hvis interviewene var blevet foretaget på mit kontor på sygehuset men jeg er af den opfattelse at det materiale jeg har fået er meget nuanceret og dybdegående.

Interviewene varede mellem 40-80 minutter. Der var på forhånd konstrueret en interviewguide med to overordnede temaer (se side 54). Interviewguiden har fokus på at seksualitet er noget mere og andet end det at have et fysisk sexliv og at seksualitet hænger sammen med hvordan man oplever sig selv og oplever sig i relation til andre. De overordnede temaer var derfor identitet og integritet. Jeg havde et ønske om at få indsigt i kvindernes oplevelser og erfaringer af deres seksualitet set i sammenhæng med deres kroniske smerter. Integritet og identitet er ifølge baggrunden med undersøgelsen, den teoretiske ramme og min forståelse af fænomenerne seksualitet og kronisk non-maligne smerter centrale begreber der er tæt forbundet med menneskers liv, kønnethed, seksualitet, samliv og selvopfattelse. (se afsnit om "forforståelse" side 12). Ifølge Kvale skal spørgsmålene fra det teoretiske plan gennem en "sprogvaske" så de bliver til mundret tale og helt fri for teoretiske begreber (Kvale 1998). Det betød at spørgsmålene i relation til kvindens integritet handlede om hendes forhold til ægtefællen og til andre mænd og mennesker generelt og spørgsmålene i relation til identitet handler om hendes selvoplevelse og følelser i relation til det at være kvinde. Interviewguiden er løst struktureret for at sikre at det er patientens perspektiv der kommer frem. Et perspektiv der giver et indblik i patienternes livsverden. Interviewguiden er afprøvet ved en pilotundersøgelse. Jeg har under interviewene bestræbt mig på at være lyttende og jeg har tilkendegivet at jeg var interesseret og nærværende med ytringer som ja, små nik, hm og lignende, og jeg har ind imellem stillet uddybende spørgsmål.

Et andet forhold som også er væsentligt i en interview situation er interviewerens rolle dels som fagperson dels som forsker. Idet jeg er sygeplejerske og havde etableret kontakt til patienterne gennem Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, kunne de få den opfattelse at jeg var ansat der. Jeg gjorde meget ud af at forklare patienterne at jeg ikke var ansat på Tværfagligt Smertecenter og derfor ikke på nogen måde var ekspert i smerter og smertebehandling. Jeg understregede også overfor patienterne at det de fortalte mig var fortroligt og derfor ikke på nogen måde ville indgå i deres journaler på Tværfagligt Smertecenter. Jeg oplevede at patienterne omtalte personalet på Tværfagligt Smertecentret i tredje person. Det tolker jeg som et tegn på at de ikke oplevede mig som en del af personalet men som en der stod udenfor. I de få tilfælde hvor patienterne spurgte om min mening i relation til et sygeplejefagligt eller medicinsk problem, henviste jeg til at det var noget jeg gerne ville snakke med dem om når interviewet var overstået hvilket blev accepteret. I de tilfælde hvor jeg oplevede at patienterne havde et problem som krævede faglig ekspertise som jeg ikke var i stand til at yde henviste jeg til personalet på Tværfagligt Smertecenter. Som forsker valgte jeg at fortælle patienterne om baggrunden for forskningsprojektet som kort fortalt er at seksualitet er et område der generelt er meget lidt fokus på i det danske sundhedsvæsen og at personalet på Tværfagligt Smertecenter var blevet opmærksomme på at det var et område som de nok burde sætte mere fokus på for at bedre plejen og behandlingen.

5.1.4. Analyseniveauer

Fortolkningen af interviewene i den valgte metode indebar tre faser og har udgangspunkt i Kvales teori om meningsfortolkning (Kvale 1998) Den første fase er en form for naiv læsning hvor målet er at få et overblik over alle

interviewene med fokus på patienternes oplevelser og erfaringer. Formålet er at få et indblik i patienternes selvforståelse ud fra deres eget synspunkt. I denne fase forsøgte jeg at lade patienterne komme til orde.

I den næste fase som er en mere struktureret analysefase identificeres temaer og mønstre som har et meningsfyldt indhold. Her omfattede fortolkningen en bredere forståelsesramme end patienternes egne idet fokus både var på indholdet i det de sagde, hvad de snakkede om og hvad der lå i det de sagde. Denne systematisering strukturerede interviewene i temaer. Disse temaer blev til på baggrund af hensigterne med projektet, min egen teoretiske forforståelse, interviewguiden og fra interviewene selv. Denne fase er en kritisk dybdegående fortolkning hvor den naive forståelse indgår sammen med en common-sense forståelse. I denne analysefase blev citaterne analyseret med henblik på at udlægge underliggende meninger i det patienterne sagde. Disse meninger er blevet reflekteret over, relateret til hinanden indbyrdes, og organiseret som undertemaer.

I den sidste fase er der anlagt en teoretisk ramme til fortolkning af de forskellige udsagns betydning. Denne fortolkning går ud over patienternes egen selvforståelse og commonsense forståelsen som ligger på de første analyseniveauer. I denne fase er der inddraget overordnede teorier om identitet og integritet.

Processen er ikke så lineær som beskrevet, men forgår på tvær af faserne. Til hjælp til analysen valgte jeg computerprogrammet Qualitative Media Analyser (QMA)¹. QMA er et computerprogram der gør det muligt at arbejde med lyd billedet af for eksempel interview. Man kan kode, score og skrive notater direkte mens man hører interviewet digitalt. Fordelen ved dette, frem for en transskriberet udgave af interviewet, er at man kan bibeholde alle interviewpersonernes tilkendegivelser i form af stemmeføring, udtryk, pauser, suk og lignende. I den første fase blev interviewene hørt igen og igen med det formål at få et overordnet indtryk af helheden. Herefter blev temaerne igen ved hjælp af QMA udsat for endnu en systematisering, denne gang på et finere og mere detaljeret niveau.

Da jeg på computerprogrammet have lavet den overordnede tematisering med undertematiseringer valgte jeg at transskribere de udvalgte citater til tekst. Dette valgte jeg fordi jeg ved at bruge både høresansen og synssansen blev bedre i stand til at analysere citaterne helt igennem.

5.1.5. Ethiske overvejelser

At seksualitet er knyttet til det at være menneske betyder at seksualiteten er tæt forbundet med vores identitet og integritet. Det medfører at hvis der sker noget i vores liv sker der også noget med vores seksualitet. Vores seksualitet er sårbar. At interviewe patienter om deres seksualitet kræver derfor at forskeren er meget bevidst om denne sårbarhed og respekterer patienternes grænser. I nogle tilfælde var patienterne selv i stand til at give udtryk for hvornår det kom for tæt på, i andre tilfælde måtte jeg som forsker bruge min viden og intuition til at sikre at patienternes integritet ikke blev krænket.

En af patienterne udtrykte det på denne måde hvorefter vi gik videre til et andet tema:

”Det er et ømtåleligt emne, og det er ikke et emne du bare sådan lige spytter ud med. Jeg er ellers, synes jeg, rimelig åben men der nogen ting jeg ikke kan snakke med andre (om). Det her er godt nok lige for privat.”

¹ QMA er udviklet af psykolog Carl Verner Skou, Århus. Jeg har benyttet manualen: ”Introduktion til Qualitative Media Analyser, version 1.0., Skou C.V. (2001), Århus. <http://www.cvs.dk/QMA.HTM>

Projektet er den 25. juni 2001 godkendt af Den Videnskabetiske komite´ for Viborg og Nordjyllands Amter under projekt nummer: VN 2001/18. Projektet er tilmeldt registertilsynet.

De inkluderede patienter er informeret både skriftligt og mundtligt i henhold til Helsinki deklARATIONEN og det Videnskabetiske komite´ systems krav om informeret samtykke.

Alle fund er anonymiseret, holdt fortroligt og opbevares aflåst.

Jeg har selv foretaget alle interview og har som nævnt på side 16 været opmærksom på den asymmetri der er i magtforholdet mellem patient og sygeplejerske (Delmar 1999). Jeg er ikke ansat på Tværfagligt Smertecenter hvilket betyder at patienterne ikke efterfølgende skal møde mig igen. Dette kan være medvirkende til at patienterne har følt sig friere i deres udtryk.

6. UNDERSØGELSENS FUND

I det følgende præsenteres undersøgelsens fund. For overskuelighedens skyld er disse opdelt i tre hovedafsnit efter de overordnede temaer som er udsprunget af analysen af interviewene. Fundene repræsenterer ikke en fuldstændig kortlægning af hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter oplever indeholdt i fænomenet seksualitet og er heller ikke et endegyldigt bud på hvad der sker med kvinders seksualitet når de får kroniske non-maligne smerter. Fundene skal ses som en række væsentlige træk ved ovennævnte forhold, som tilsammen afdækker dele af de problematikker undersøgelsen ønsker at belyse. De væsentlige træk er ikke fremkommet ved at mange af patienterne har haft de samme oplevelser men skal ses som en forskers fremlægning og tolkning af variationer, sammenhænge og mønstre. Temaerne er ikke definerede begrebslige størrelser, men skal ses som mønstre af de fænomener som patienterne har oplevet og erfaret i relation til undersøgelsens mål.

De overordnede temaer er:

- Kroppen – medspiller eller modstander
- Selvoplevelse
- Samliv

Hvert overordnet tema er, som nævnt i afsnittet om analyse side 17, bearbejdet hver for sig og der er udsprunget undertemaer. De fundne overordnede temaer med undertemaer ser således ud:

Temaer	Undertemaer
Kroppen - medspiller eller modstander	Væmmelse A-seksualisering For hvis skyld?
Selvoplevelse	Kvindelige dyder Hvad har værdi? At kunne selv At blive forstået
Samliv	Samleje At forholde sig til andres behov Pligt Skyld Sex er mere end samleje At snakke om sex

Virkeligheden lader sig dog ikke så simpelt opsplitte i overordnede temaer og undertemaer hvorfor temaerne nogle gange lapper over hinanden og indimellem er indbyrdes flettet sammen.

Det er enhver forskers dilemma at man, i et forsøg på at tydeliggøre noget, er nødt til at nedtone ”noget andet”. Det betyder ikke at det ”noget andet” ikke er mindst lige så vigtigt. De temaer som patienter også berører i interviewene og som jeg har valgt ikke at medinddrage i dette projekt er blandt andet oplevelser fra sundhedssektoren og forhold til praktiserende læge. Disse temaer har betydning for patienternes liv, samliv og seksualitet, men de er fravalgt fordi jeg mener at de udvalgte citater fra de tre nævnte temaer i højere grad belyser projektets problemstilling.

I teksten er der anvendt citater fra patienterne. I udvælgelsen af de citater der er anvendt er det tilstræbt at de gengiver det typiske, det særligt illustrative eller det ekstreme. Citaterne er desuden anvendt hvor de i særlig grad uddyber forståelsen af det beskrevne fænomen.

Citaterne er angivet med citationstegn og skrevet i kursiv. I citaterne optræder der parenteser (), parenteserne bruges til at forklare og uddybe det patienterne siger. Citaterne er, hvor det har været nødvendigt, blevet lettere omformuleret, fyldord er taget ud og ordstillingen er blevet ændret i de tilfælde hvor den har været ulogisk. Hensigten med dette har været at sproget, med respekt for patienterne, vil fremtræde mere flydende og læsevenligt uden den essentielle mening går tabt eller bliver forandret.

De interviewede kvinder bliver i teksten omtalt som patienter, idet de alle på det tidspunkt interviewene blev optaget var patienter på et Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland. Hvor der henvises til patientens partner anvendes

ægtefælle/samlever idet nogle af patienterne var gift mens andre var samboende.

I det følgende præsenteres undersøgelsens temaer og undertemaer.

6.1. Kroppen– Medspiller eller modstander?

Når man bliver kronisk syg eller får kroniske smerter oplever man kroppen på en ny måde. Man har ikke nødvendigvis selv kontrol med kroppen på samme måde som man havde før. Ifølge den franske filosof Merleau-Ponty er vi vores krop og det er med kroppen vi møder andre mennesker. I kroppens sanseopfattelse er vi et med det vi opfatter, idet verden vi opfatter gennem sanserne er en slags forlængelse af vores krop (Merleau-Ponty 2000). Derfor er det kroppen der bliver brugt til at vise hvem vi er og hvad vi vil og kan. At have kontrol med kroppen og kunne forme den som man vil sender signaler til omverden om at man også har kontrol med andre ting i ens liv. Specielt for kvinder bliver kropsimage i mange tilfælde synonym med identitet (Lonsdale 1990). Selvidentitet eller ”at være sig selv” har noget at gøre med hvordan man er i overensstemmelse med sig selv.

Ifølge Pahuus indebærer det ”at være sig selv” at et menneske har flere lag, der er tale om noget overfladisk og noget kernemæssigt. Det kernemæssige er det selv, den natur, det væsen som er det inderste og egentligste i mennesket, som udgør dets individualitet og giver det identitet. (Pahuus 1994). Seksuel selvidentitet hænger sammen med det billede man har af sig selv som mand eller kvinde og om man oplever sig selv som tilstrækkelig i den maskuline eller den feminine rolle. Seksuel selvidentitet indeholder også den måde hvorpå man ser på sin egen kønnede krop dels i relation til egne standarder men også i relation til sociale og kulturelle standarder. Den seksuelle selvidentitet er forskellig fra kvinde til kvinde og ændrer sig i relation til alder. Vi identificerer os med den rolle vi har på et givent tidspunkt og rollen er defineret af de værdier og normer som hver enkelt har og lever sit liv ud fra. I løbet af livet oplever de fleste kvinder at være i forskellige roller. Det kan være rollen som elskerinde, mor, single, i fast parforhold, i puberteten, i den fertile alder og i klimakteriet (Kristensen 2000). Men fælles er at når man er i harmoni med sig selv er der overensstemmelse mellem den måde man oplever sig selv på og den måde man ser på sig selv.

Vi bliver dagligt konfronteret med reklamer, ugebladsartikler m.m. der fortæller os at det at have en veltrimmet, sund og slank krop er lykken. Underforstået i disse signaler ligger at man har styr på tingene og at man er seksuelt attraktiv når man har en veltrimmet krop. Det vil sige at man med kroppen viser omverdenen hvem man er og hvad man kan og vil (Balslev 2003). Bliver man syg eller får et handicap ændres ens krop og som følge deraf ændres det billede man har af sig selv og det billede andre har af en. Man oplever at man for en tid kommer i uoverensstemmelse med sig selv eller sagt med andre ord man får problemer med sin identitet. Man bliver nødt til at skulle finde sig en ”ny” identitet. En norsk undersøgelse af selvoplevelsen hos kvinder med reumatiske sygdomme viser at kvinderne oplever at deres udseende spiller en central rolle i deres syn på sig selv. Det at have en attraktiv krop og kunne klæde sig attraktivt styrker selvværdet og selvtilliden (Østlie & Finset 2004)

Fra det overordnede tema kroppen – medspiller eller modstader er udsprunget undertemaerne væmmelse, a-seksualisering og ”for hvis skyld?”. De beskrives i det følgende.

6.1.1. Væmmelse

En af patienterne giver i det følgende udtryk for at hun har mistet ”magten” over sin krop, hun kan ikke mere gøre med kroppen som hun gerne vil. Smerten har taget over og hun oplever at hun har måttet vige pladsen for smerten:

*”Jeg har oplevet ændringer (på min krop). Før var jeg fysisk aktiv, jeg kunne mærke hver eneste muskel på en positiv måde i hele kroppen I dag føler jeg det er negativt, fordi det er en smerte jeg har. Før kunne jeg træne musklerne op, jeg synes jeg havde en pæn krop. Nu synes jeg ikke at jeg har de træningsmuligheder. Det jeg kan nu, er at gå nogle ture. Jeg føler at jeg er ”vallert” (et nordjysk udtryk for at være fed). Det gør at jeg væmmes lidt ved mig selv. Jeg står altså ikke foran spejlet og siger: ”sikken en flot bagdel du egentlig har fået”, nej jeg tænker mere uh ha hvis du bare lige kunne tage 3-4 måneder i kondicenter så vil du få det hele strammet op.”
Min mand vil meget gerne sådan røre, knuse og kæle, men det kan jeg ikke ha’, det kan jeg simpelt hen ikke, jeg synes at jeg har deller uha jeg er ”vallert”.”*

Patienten oplever at fordi hendes krop har ændret sig kan hun ikke længere identificere sig med den. Hun kan ikke lide sig selv og vil gerne lave sig selv om. Hun væmmes ved sig selv og kan af den grund ikke holde ud at hendes mand rører ved hende. Hun kan ikke forstå at hendes ægtefælle/samlever kan holde af hende når hun ikke længere kan lide sig selv.

En af de andre patienter laver en direkte kobling mellem hendes selvværd og det at være i god form, det at være i stand til at holde sin krop pæn. Hun giver udtryk for at hendes selvværd dels bygger på at hun har en pæn krop dels at hun kan præstere noget. Tidligere, før hun fik kroniske smerter, var hun i stand til at gøre noget for at holde sig i god form:

”For det første er det vægten. Jeg cyklede meget og var i god form og havde en rimelig krop til at have født tre børn. Da jeg så kørte galt og pludselig ingenting kunne, så gik det hurtigt med at komme sig (tage på i vægt), og ens krop den falder sammen. Så der sker noget med dit selvværd. Og jeg føler mig grim, jeg føler mig ulækker, og jeg er gal på mig selv over at jeg ikke kan det jeg har kunnet. Og træt af mig selv.”

Kroppen kan bruges til mange ting. Som nævnt ovenfor kan kroppen signalere at der er styr på tingene. En veltrimmet krop signalerer overskud, veloplagthed og styrke hvilket giver øget selvværd (Elverdam 2000). En overvægtig krop signalerer en form for ”laden stå til”, en ligegyldighed.

Det næste eksempel viser at en overvægtig krop kan bruges som et panser mod omverdenen. Gennem sin krop signalerer patienten til omverden om ikke at stille flere krav til hende, om at lade hende være. Samtidig tager hun selv afstand fra kroppen og forholder sig til den som en ting, hun er ikke sin krop, hun distancerer sig til den. Hos begge patienter er der sammenhæng mellem selvværd og kropsoplevelse. Kropsoplevelse og kvindelighed kobles også sammen. Det ikke at gøre noget ud af sig selv hænger sammen med hvordan man oplever sig selv som kvinde.

”Det gjorde utrolig meget ved mig at blive syg. Jeg kunne jo ingenting. Jeg kunne slet ingen ting. Jeg tog 25-30 kilo på, som et panser: ”hold dig væk” hold jer på afstand af mig. Jeg følte mig ulækker, jeg følte væmmelse ved mig selv. Jeg holdte mig ren, jeg gik i bad, børstede tænder, jeg gjorde mig ren på den måde, men jeg gjorde ikke en pind ved mig selv. Det gad jeg simpelthen bare ikke. Hvorfor fanden skulle jeg det.”

6.1.2. A-seksualisering

”Attraktive” kvinder bliver brugt i annoncer for at sælge stort set alt lige fra biler til fødevarer. Der er derfor en logisk sammenhæng når kvinder generelt bliver vurderet ud fra deres udseende. Dette har gennem tiderne betydet at kvinder også selv vurderer sig ud fra udseende (Elverdam 2000, Thuesen 2000). En amerikansk undersøgelse med fokus på

kvinders seksualitet fandt at medierne havde en meget stor indflydelse på hvordan kvinder ser på sig selv (Daniluk 1993). De standarder medierne sætter for hvordan en kvindekrop skal se ud kunne ingen af de kvinder der indgik i undersøgelsen leve op til hvilket udløste en følelse af utilstrækkelighed. Dette fokus på udseende skyldes ikke kun reklamernes magt men også den påvirkning piger er udsat for i barndommen. I barndommen lærer pigerne at beundre og trakte efter skønhed. I eventyr som Askepot og Tornerose er kvindens skønhed i fokus, og når de leger med dukker er Barbie det store skønhedsideal. I eventyrerne og i leg med Barbie er der en form for morale som siger at det onde udtrykkes gennem grimhed og det gode udtrykkes gennem skønhed. De fleste kvinder føler sig mere kvindelige eller feminine når de er rene, klæder sig pænt på, ordner deres hår, tager smykker og parfume på. Kvindens udseende signalerer til omverdenen hvem hun er (Lonsdale 1990). Nogle gange oplever patienterne at de på grund af træthed eller smerter ikke magter at gøre sig i stand og dermed oplever de at de ikke kan leve op til de forventninger omgivelserne og de selv stiller til deres udseende.

Citatet fra afsnittet ”væmmelse” på side 21 beskriver hvordan en patient følte væmmelse ved sig selv fordi hun, bevidst eller ubevidst, tog mange kilo på for at holde andre væk. Hvis man ikke selv kan finde ud af hvem man er og har svært ved at holde af sig selv kan man heller ikke altid forestille sig at andre kan holde af en. Det kan medføre at man vælger at gøre noget så man bliver utiltrækkende så andre slet ikke kan lide en. Kvinder, der er handikappede eller som bliver handikappede vælger i nogle tilfælde at lade være med at udspille deres feminine rolle(Lonsdale 1990). Dette gøres bevidst eller ubevidst. Ved at vælge denne strategi slipper de for at forholde sig til deres seksualitet og deres ægtefælle/samlever forventes at opføre sig som en bror. Man kan sige at de ”a-seksualiserer” sig. Eksempelet viser at denne patient ved at tage mange kilo på brugte denne overvægt til ikke at skulle forholde sig til sin seksualitet. Hun oplevede at hendes sygdom og de kroniske smerter medførte at hun ikke kunne de samme ting som hun kunne før (se afsnit om ”at kunne selv” side 27, og afsnittet om ”væmmelse” side selvtillid side 21). Hendes selvværd forsvandt og hun synes ikke at hun længere var noget værd og hun følte ikke hun var værdig til at blive elsket. Måske tager hun ubevidst på for at give sig selv og andre en grund til at hun ikke kan blive betragtet som en attraktiv kvinde som man kan elske og som man har lyst til at gå i seng. Det kan tolkes som et forsøg på at imødekomme de nederlag og afvisninger hun forventede ville komme fordi hun ikke længere havde selvværd og troede at andre ville være i stand til at holde af hende. Patienten siger at hendes oplevelse af at være kvinde kunne ligge på et meget lille sted:

”Det er klart det gjorde ikke min selvtillid bedre og det at være kvinde kunne ligge på et meget lille sted på det tidspunkt.”

6.1.3. For hvis skyld

Flere af patienterne udtrykker at hvis de gør sig i stand er det noget de gør for andres skyld og ikke for deres egen skyld. De vælger at betragte sig selv som aseksuelle og tror at andre ser på dem på samme måde. Derfor kan de ikke se nogen grund til at de skal gøre noget ved sig selv for at komme til at se attraktive ud. Hvis de alligevel gør noget for at komme til at se bedre ud er det ikke for deres egen skyld men for omgivelsernes. Patienten her er meget bevidst om at hun ikke kun gør sig i stand for sin egen skyld men at hun primært gør det for omgivelsernes skyld:

”Jeg gider ikke altid gøre noget ved mig selv, det er ikke hver dag man gider stå op og gøre noget ud af sig selv. Fordi, hvad skal du gøre det for? Hvem skal du gøre det for? Jeg kommer ikke så meget ud, så hvem skulle jeg stå op og gøre mig i stand for? Nogen gange så er det den tanke. Nogen dage så kan man gå rundt i nattøj det halve af dagen.”

Andre vælger dog bevidst at gøre lidt ekstra ud af deres udseende. De oplever at de har svært ved at finde ud af hvem de selv er og oplever at det syn de tidligere havde på sig selv er væk. Når de så ikke længere føler at de er attraktive og ser godt ud vælger de at gøre noget ekstra ud af deres udseende for derigennem at påtage sig en mere kvindelig udstråling.

”Det med ens syn på én selv – det har ændret sig. Jeg sørger for at komme i bad og få håret sat, gå i solarium engang imellem, det er både for varmen men det giver også velvære og så synes jeg det er pænt at jeg har lidt kulør.”

6.1.4. Sammenfatning:

Flere af patienterne oplever deres krop som en modstander. Før de fik kroniske non-maligne smerter oplevede de kroppen som en medspiller. De oplevede at kroppen var en del af dem selv som de var i harmoni med. Nu oplever de den som en modstander fordi de ikke rigtig har styr over kroppen. Kroppen gør ondt og kan ikke længere ”bruges” på samme måde som før. Patienterne oplever at de ikke længere er i overensstemmelse med deres krop på samme måde som tidligere og de kan ikke længere bruge kroppen som de har lyst til. Det medvirker, i mange tilfælde, til at de tager afstand fra deres krop. De synes de er blevet grimme og tykke og føler afsky og væmmelse ved sig selv. De tager afstand fra deres krop. Og fordi de ikke længere kan styre deres krop oplever de at de signalerer til omverdenen at de har mistet kontrollen. Denne manglende kontrol og oplevelse af afsky og væmmelse medfører at de, når de ikke længere kan lide sig selv, heller ikke har fortjent, at andre kan holde af dem. For at undgå for mange skuffelser vælger de derfor ubevidst at ”a-seksualisere” sig. Ved at ”a-seksualisere” sig vælger de ikke at skulle forholde sig til deres seksualitet. Når man oplever sig selv som ”a-seksuel” er det svært at tage sig sammen til at gøre noget ved sig selv og sin krop i et forsøg på at komme til at virke attraktiv. Der viser sig to tendenser i forhold til hvilke handlinger patienter med kroniske smerter vælger i relation til oplevelsen af at være ”a-seksuel”. Nogle af patienterne vælger at lade stå til, andre vælger at forsøge at gøre noget aktivt så de, selv om de ikke føler sig attraktive, gør hvad de kan for at komme til at se attraktive ud.

6.2. Selvoplevelse

Vores selvoplevelse, som rummer begreber som selvværd og selvtillid, er udover at være forbundet med hvordan vi oplever os selv, vores krop og hvordan vi synes vi ser ud også forbundet med det at kunne præstere noget. For mange giver det en følelse af værdi at være i stand til at kunne gøre noget for andre, at kunne give andre noget. At man ikke længere kan de samme ting som man kunne før er et stort tab og det kan give patienterne en oplevelse af mindreværd og manglende selvtillid. Selvtillid er et mellem menneskeligt fænomen som manifesterer sig i forholdet til andre (Thomassen 2001) Nogle kvinder prøver at kompensere for deres manglende præstationsevne ved at blive bedre til de få ting de så kan, de klæder sig supersmart, har perfekt makeup eller sætter en meget høj standard for deres madlavning. Patienterne kæmper med tabet samtidig med at de kæmper med at finde nye måder at finde en identitet på, at finde nye måder at definere sig selv på.

Fra det overordnede tema selvoplevelse er udsprunget undertemaerne ”kvindelige dyder”, hvad har værdi?”, ”at kunne selv” og ”at blive forstået”. De fire undertemaer bliver beskrevet i det følgende.

6.2.1. Kvindelige dyder

Flere af patienterne udtrykker at deres rolle som kvinde, deres kvindelighed er forbundet med det at kunne præstere noget. Det er tæt forbundet med det at gøre noget for andre, at vise at man er uundværlig. Gennem tiderne er kvinder generelt blevet betragtet som mindre værdige end mænd. De blev anset for at være mindre begavede og af denne grund skulle de ikke have samme undervisningstilbud som mænd. Kvindens plads var i hjemmet og hendes livsopgave var at føde og opdrage børn, passe hjem og mand. Kvinden blev vurderet på sine præstationer i hjemmet og med børnene, jo renere der var i hjemmet, jo mere velopdragne børnene var og jo bedre mad hun kunne lave, jo dygtigere var kvinden. Kvinder var indtil ca. 1930'erne i de fleste tilfælde ikke i stand til at forsørge sig selv og derfor var det vigtigt at de fandt sig en ægtemand (Ehlers 2002). Selv i dag i det 21 århundrede ligger vi under for de gamle normer. Det er i dag fortsat kvinden der i de fleste hjem har hovedansvaret for husholdningen og børnene selv om tal fra Danmarks Statistik viser at danske mænd hjælper godt til (Bonke 2002). Mange kvinder føler også at det falder tilbage på dem hvis hjemmet ikke er i orden og hvis børnene ikke klarer sig godt. Det betyder at mange kvinder og mænd i dag fortsat betragter arbejdet i hjemmet som værende tæt forbundet med det at være kvinde (Haastrup 2000).

Det følgende citat er fra en patient der fortæller hvordan hun tidligere var den der ordnede det meste hjemme. Hun har taget sig af alt det praktiske, madlavning, rengøring, strykning og alt hvad der har været omkring børnene. Hun har haft ansvaret for alle de funktioner man traditionelt forbinder med kvindelige gøremål. Derudover har hun haft fuldtidsjob:

”Jeg har været den meget praktiske gris i huset, de store beslutninger har vi altid været to om, ellers var det mig der sørgede for tingene, regningerne blev betalt og hvad der ellers var. Hvis der var nogen ting omkring ungerne skole, noget papir der skulle sendes eller sådan nogle ting så var det også altid mig.”

Udover ansvaret for de praktiske ting i hjemmet har patienten også haft ansvaret for økonomien, hun har sørget for at regninger blev betalt. Traditionelt er det en af mandens opgaver at betale regninger og tage sig af papirarbejde, men i mange familier er det tit kvinden der også har ansvaret for dette, så udover hjem og børn har hun også det økonomiske som sit arbejdsområde.

Det følgende citat stammer fra en patient som selv oplever at hendes kvindelighed hænger tæt sammen med det at kunne varetage de traditionelle kvindelige arbejdsopgaver. Hun fortæller at hun forbinder havearbejde med noget meget kvindeligt. Det at kunne få grøntsager til at gro som kan høstes og bruges til forråd hænger sammen med de gamle kvindelige dyder. Manden var jægeren som gik ud fra hjemmet og skød dyr og fiskede mens kvinden var omkring hjemmet og tilberedte kødet manden bragte hjem og de grøntsager hun selv havde fået til at gro. Den anden del af havearbejdet hvor fokus er prydhaven afspejler måske i endnu højere grad kvindelighed. Smukke, duftende roser og andre blomster er altid blevet forbundet med noget feminint og det at få en blomsterhave til at tage sig godt ud bliver betragtet som kvindelige sysler:

”Min kvindelighed har også noget at gøre med hvad jeg kan. Før var det noget vældigt noget (det hun

kunne) nu er det små ting. Altså, det kan være noget fysisk med havearbejde, det synes jeg også afspejler ens kvindelighed. Før jeg blev syg kunne jeg ordne det hele.”

De patienter som ikke længere kan tage sig af hjemmet og børnene ser det som et stort tab. Samtidig med at de oplever det som et tab er de bekymrede for om de er gode nok som mødre. Dette går igen i en norsk undersøgelse af kvinder med reumatiske lidelser. Kvinderne i den norske undersøgelse oplevede at sygdommen i alt for stor grad begrænsede deres opmærksomhed og deltagelse i deres børns liv (Østlie & Finset 2004). Samtidig føler patienterne at de har tabt i værdi. Patienten i det følgende citat giver udtryk for at hun har tabt i værdi fordi hun ikke længere kan gøre som hun kunne før. Det er alle ting der har med fysisk udfoldelse at gøre dels i relation til hendes arbejdssituation, dels i relation til mand og børn:

” Idet man bliver syg og finder ud af at det er noget varigt så får man, eller jeg har fået, et mindre selvværd. Fordi jeg synes ikke jeg er det værd, jeg har været, fordi jeg er blevet syg. Jeg føler ikke jeg er det værd jeg var før fordi jeg ikke kan de samme ting. Jeg kan jo ikke gå på arbejde, passe huset eller gå ud og spille fodbold eller tage ud og danse. Det er svært, det er meget meget svært.”

At opleve at man ikke føler man længere har værdi kan medføre at man mister sin selvtillid. Selvtillid kan beskrives som fortroligheden til sin egen identitet og kan karakteriseres som det at individet oplever at høre til hos sig selv (Thomassen 2001).

Mister man sin selvtillid vil man opleve at man bliver usikker på egen identitet.

6.2.2. Hvad har værdi?

I det følgende uddybes noget af det patienterne tillægger værdi. Det vi tillægger værdi i vores tilværelse er selvfølgelig forskellige fra menneske til menneske men i takt med den øgede individualisering der er fremherskende, er der i den vestlige verden nogen fællestræk som gør sig gældende. Man skal være selvforvaltende og myndig i egen tilværelse (Delmar 2002). Det er af værdi at man kan forsørge sig selv. At skulle præsentere sig selv som kronisk syg og uden arbejde føles belastende (Østlie & Finset 2004). Udover at det er vigtigt for den moderne vesterlænding at være økonomisk uafhængig er det vigtigt at indgå i en eller anden form for arbejdsfællesskab. Kollegafællesskab og arbejdspræstationer værdsættes højt (Østlie & Finset 2004). Arbejdsidentiteten er en vigtig del af den personlige identitet i den vestlige kultur. Man skal helst kunne passe et arbejde og tjene sin egen løn. Mennesket bliver tillagt værdi hvis det kan bidrage med noget som kommer andre til gode.

En del kroniske smertepatienter oplever at de ikke kan passe et arbejde. De har ikke kræfter til det. I nogen tilfælde får de tildelt en eller anden form for pension eller også bliver de omskølet til et flexjob. Et flexjob som er mindre krævende og i mange tilfælde tilrettelagt ud fra patientens ressourcer. At være på pension eller være i et flexjob gør én anderledes end de fleste andre. Er man på pension er man helt ude af arbejdsmarkedet og skal på en eller anden måde finde sig en plads her og finde sig et nyt indhold i tilværelsen. I kraft af at vores arbejde fylder meget både tidsmæssigt og tankemæssigt er de fleste menneskers identitet tæt forbundet med det billede de har af sig selv på arbejdsmarkedet. Når man så ikke længere kan arbejde medfører det at man skal til at finde sig selv i en ny rolle og komme i harmoni med den. For mange af de kroniske smertepatienter er det en lang og svær proces at genfinde den harmoni og nogen oplever aldrig at finde den. De kan ikke acceptere at de er blevet kroniske smertepatienter og oplever dermed ikke at leve i

overensstemmelse med sig selv (Samuelsen 2002). For de fleste er det en meget svær proces at skulle give afkald på et aktivt arbejdsliv og finde sig en ny identitet som pensionist når det vel at mærke ikke er noget man selv har valgt. At være i et flexjob kan godt medføre at man, selvom man er en del af en arbejdsplads, alligevel føler sig udenfor. Dels er man på nedsat tid, det vil sige at det der forgår når man ikke er der, er man ikke en del af, dels er man ikke helt som ens arbejdskollegaer fordi der bliver taget specielle hensyn til en. En af patienterne udtrykker det således:

”Og nu sidder jeg her med mine smerter og mine piller og i et flexjob. Og sådan set ikke mere. Det kan godt være jeg er god nok, men jeg føler det ikke.”

Når man ikke længere er en del af et arbejdsfællesskab og derigennem har værdi må man finde andre steder hvor man kan være noget for andre og opleve at andre har brug for en. En af patienterne har oplevet at hun som hjælpetræner i en håndboldklub oplever det fællesskab som hun kendte fra sin arbejdsplads og som nu i hendes situation giver hende en følelse af værdi:

”At være en del af noget og så samtidig at føle at jeg har ydet noget, det giver mig noget værdi, fordi jeg føler jeg har givet de andre noget de kan bruge.”

Hun definerer det at have værdi som både det at være en del af et fællesskab og det at kunne give andre noget. At føle at andre har brug for én og at de kan bruge de færdigheder og den kunnen de sidder inde med.

Som en følge af, at vi i den vestlige verden tillægger det at kunne præstere noget værdi, er det meget svært for de kroniske smertepatienter at acceptere, at der er meget de ikke længere kan. I det følgende afsnit uddybes dette.

6.2.3. At kunne selv

Som nævnt ovenfor er det at kunne selv en vigtig del af menneskets identitet og integritet. Fra vi er små bliver vi oplært til at kunne klare ting selv. Vi lærer at spise selv, at holde os rene, gå på toilet og udover de meget praktiske ting lærer vi også mentalt at klare os selv. Vi lærer at tro på os selv og lærer at takle forskellige følelsesmæssige og intellektuelle udfordringer. Vi lærer at blive uafhængig ved at kunne klare ting selv. Man taler om at vores verden er blevet mere individualistisk. Mennesket må selv på en mere aktiv måde end før skabe deres egen verden (Møen 1998). Når man så bliver kronisk smerte patient og oplever at der er meget man ikke kan længere som man kunne før får det stor indflydelse på ens selvværd. Oplevelsen af hjælpeløshed og afhængighed af andres assistance kan føles ydmygende og nedværdigende (Østlie & Finset 2004). Pludselig er ting som før var givet blevet til en uoverskuelig opgave og det er nødvendigt at få hjælp til at løse. Opgaver både i relation til personlig hygiejne men også praktiske opgaver i relation til det at få et hjem til at fungere. For mange er det et stort nederlag og det kan ende i magtesløshed. :

”Jeg bliver ked af det når der er noget jeg ikke kan, som jeg kunne før. Så bliver jeg gal på mig selv bagefter. Fordi det kan bare ikke passe. Et eller andet sted må jeg kunne finde et alternativ eller en løsning. Og når jeg så ikke kan det så føler jeg mig faktisk magtesløs. Ked af det.”

”Også i forhold til mine børn alt det jeg har kunnet før, det kan jeg lige pludselig ikke gøre for dem. Og det er jeg også gal over, jeg er gal på mig selv over det. Og træt af mig selv.”

Midt i denne magtesløshed er det vigtigt at omgivelserne viser den kroniske smertepatient at de har forståelse for hendes situation og at de respekterer hende. Det følgende giver en beskrivelse af hvad forståelse og respekt betyder for en kronisk smertepatient.

6.2.4. At blive forstået

Selvværd hænger også sammen med at man oplever at andre respekterer og forstår en. Det er vigtigt at andre kan lide én for at man kan lide sig selv. Når man bliver syg og får kroniske smerter har man i en periode svært ved at finde ud af hvem man selv er og man oplever sig selv som utilstrækkelig. Det er her behovet for at blive forstået og støttet kommer ind.

Manglende selvværd og usikkerhed bliver fremtrædende ved at omgivelserne giver udtryk for at de ikke forstår og respekterer én. En positiv oplevelse af selvværd hænger sammen med om man blive mødt med lydhørhed, forståelse, respekt og anerkendelse (Østlie & Finset 2004). Når man i et parforhold oplever manglende respekt og forståelse miste man delvist sit selvværd og det kan medføre at forsvinder intimiteten helt eller delvist. For at et parforhold skal kunne beskrives som intimt skal man kunne stole på hinanden, opleve at den anden forstår én og føle at den anden vil støtte én (Ridley 1993). Den manglende intimitet kan føre til isolation i parforholdet. Når man oplever at andre ikke respekterer det man siger, bliver man krænket. Man krænker menneskers identitet når man krænker menneskets selvopfattelse. Man sårer den personlige integritet (Kemp 1998).

I det følgende citat oplever patienten dels at hendes ægtefælle/samlever ikke forstår hende. Han ved ikke hvad det vil sige at have ondt hele tiden og være træt og begrænset i sin udfoldelse. Udover at han ikke kan forstå hvad det vil sige og have ondt respekterer han heller ikke hustruen, han sårer hendes integritet. Han respekterer ikke at når hun siger hun har ondt og når hun er nødt til at ligge i sengen meget af dagen så er det ikke af dovenskab men fordi hun virkelig ikke kan andet:

”Da han fandt ud af at jeg begyndte at skramte og må ligge i sengen en dag så siger han:” hvorfor ligger du i sengen, du fejler sgu da ikke noget.” Han har ingen forståelse. Jeg tror ikke han forstår hvad det er at gå med smerter. Han fejler jo aldrig noget. Så i hans øjne der er jeg jo nok noget pibet. Eller bare doven.”

Denne manglende forståelse og respekt vender patienten imod sig selv og hun får dårlig samvittighed. Hun kommer ind imellem til at tvivle på sig selv, er hun bare doven? Det forstærker så igen usikkerheden omkring hendes identitet. Hun fortæller:

”Engang imellem kommer jeg i tvivl med mig selv, er det bare indbildt det hele, er jeg hypokonder eller sådan noget?”..

En anden patient oplever at hendes ægtefælle/samlever ikke har forståelse for hendes situation. Hendes ægtefælle/samlever giver udtryk for at når hun alligevel har ondt ligeegyldigt hvad hun laver så kan hun da lige så godt gå i seng med ham. Hun giver udtryk for at hun slet ikke har lyst til at gå i seng med ham fordi smerten fylder det hele. Alligevel har hun oplevet at han trods det at hun ikke har lyst alligevel vil have samleje med hende. Hun vælger, når hun har mulighed for det, at gå i seng med ham de dage hvor hun har mulighed for at slappe af dagen efter, men det

bliver ikke så tit som han kunne ønske det. Hun har forståelse for at ægtefællen/samleveren har svært ved at forstå hendes situation og at han har svært ved at acceptere at hun siger fra. Hun forklarer hans manglende forståelse med at det også er en ny situation for ham, tingene har ændret sig, og han skal vænne sig til den nye situation. Hendes mand giver udtryk for at han ikke forstår hende og at han heller ikke respekterer hende og det hun siger. Selvom hun siger til ham at hun har ondt og ikke har lyst til at gå i seng med ham vil han alligevel have samleje med hende. Han argumenterer med at da hun jo alligevel altid har ondt så kan det jo ikke blive værre af at gå i seng med ham. Han respekterer ikke det hun siger og derved viser han at han ikke respekterer hende. Han overtræder hendes grænser. Patienten udtrykker det på denne måde:

”Det har ændret sig i forhold til min mand, det gjorde det meget i starten fordi, jeg var ikke den type, der bare kunne lægge mig ned og have sex, fordi det gjorde i hvert fald bare ondt. Og det havde han svært ved at forstå i starten, meget svært, fordi det jo også er en omvæltning for ham. Der er ikke noget med – det hedder ikke både to og tre gange om ugen, overhovedet ikke, måske en, fordi dagen efter der er du bare træt og har ondt, og så skal du vælge hvad dag skal det egentlig være. Man kan ikke sige at det er lige den dag hvor du har lyst. Fordi det bliver den dag hvor du har det rimeligt godt. Så er det bare mange gange han har sagt til mig, men nu når du har det så svært og har så mange smerter, hvorfor kan vi så bare ikke lige så godt gøre det nu.”

6.2.5. Sammenfatning:

Selvværd er tæt forbundet med om man oplever at man er i overensstemmelse med sig selv, samt at man oplever sig selv som tilstrækkelig. Det vil sige at der skal være harmoni mellem den måde man ser på sig selv og den måde man er på. Kroniske smertepatienter oplever at meget af det de kunne før kan de ikke længere på grund af smerterne og de oplever at deres udseende har ændret sig. For mange af de kroniske smertepatienter er det en lang og svær proces at genfinde den harmoni og nogen oplever aldrig at finde den, de kan ikke acceptere at de er blevet kroniske smertepatienter og oplever dermed ikke at leve i overensstemmelse med sig selv. Patienterne oplever at deres selvværd er lavt. De er usikre på hvem de selv er i kraft af at både deres arbejdssituation og deres livssituation er ændret. Når man ikke helt ved hvem man selv er, mangler man den basis eller det ståsted som gør det muligt at gøre eller være noget for andre. At kunne gøre eller være noget for andre betyder ikke nødvendigvis at man skal kunne gøre en helt masse praktiske ting og løse alle de andres problemer. Det betyder også at man rummer nogle værdier og holdninger som harmonerer med den måde man lever på og som ved den blotte harmoni giver omgivelserne noget. Det er af fundamental betydning for ens selvværd at omgivelserne respekterer og forstår én. Samtidig med at patienterne kæmper med at finde deres nye identitet og dermed et ”sundt” selvværd oplever nogen af dem at omgivelserne i deres manglende forståelse og respekt er med til at nedbryde eller forsinke denne nye identitets dannelse.

6.3. Samliv

Samliv kan ses som den måde hvorpå vi deler vores seksualitet med andre. Ikke kun i de tilfælde hvor der er fysisk seksualitet med i spillet men i alle relationer hvor mennesker mødes indgår vores kønnethed som en del af samværet. Ifølge Kemp bliver vores identitet og integritet til i mødet med andre (Kemp 1998). Menneskets indre er tomt og flygtigt og kun ved at kende andre og betragte sig selv som andre ser én bliver vores identitet og integritet til. Idet vores seksualitet og vores kønnethed er en integreret del af vores personlighed som indgår i alle mellem menneskelige

relationer er vores identitet og integritet meget tæt forbundet med vores seksualitet. Vores seksuelle selvidentitet er derfor, udover at være påvirket af vores selvbillede, meget påvirket af hvordan vi bliver mødt af vores omgivelser.

Vores seksuelle relationer indeholder dels relationerne til vores ægtefæller/samlevere dels relationerne til vores omgivelser. I relationerne til ægtefællerne indgår både den fysiske seksualitet hvor samleje er formålet og begreber som ømhed, berøring og forståelse. I det følgende udlægges følgende undertemaer ”samleje”, ”at forholde sig til andres behov”, ”pligt”, ”skyld”, ”sex er mere end samleje” og ”at snakke om sex”.

6.3.1. Samleje

Resultater fra andre undersøgelser viser at kun ca. halvdelen af alle patienter med kroniske smerter har lyst til fysisk sex (Maruta et al. 1981, Monga et al.1998, Ambler et al. 2001). Undersøgelserne viser derudover reduktion i samlejefrekvens hos par hvor den ene er kronisk smertepatient.

Det betyder at parrene helt eller delvist ikke længere har et fysisk sexliv. Patienterne oplever dette som frustrerende både i forhold til dem selv, selvom de ikke har lyst så tit og oplever at smerten tager deres energi, men også i forhold til deres mænd. Nogle af patienterne oplever i forhold til sig selv at det er frustrerende fordi de forbinder det at have samleje med deres ægtefælle/samlever som værende tæt forbundet med deres kvindelighed:

” I de perioder jeg har det rigtig skidt går det ud over min kvindelighed. Der har været en periode hvor jeg slet ikke har kunnet fungere seksuelt og da var det helt galt med som jeg opfattede mig selv som kvinde.”

I forhold til deres ægtefæller/samlevere oplever patienterne at de føler de svigter deres mænd som de mener, har et behov der skal opfyldes. De oplever sig selv som utilstrækkelige og føler sig skyldige og skamfulde fordi de er ude af stand til at opfylde de forventninger som de oplever forventes af dem i et parforhold i relation til at være en aktiv sex partner. Patienterne har forskellige måder at takle problemet på men fælles for alle patienterne er at de ikke har lyst så ofte som deres ægtefæller. Nogen forsøger at undgå at gå i seng med deres mænd mens andre gør det for mandens skyld. En tredje variant er at man indretter sig bedst muligt. At leve i en eller anden form for fast parforhold indebærer at man har samleje. Det er i hvert fald den opfattelse de fleste har. Undersøgelser tyder på at fysisk seksuel aktivitet er påvirkelig af mange faktorer heriblandt børnefødsler, travlhed på arbejde og hjemme, stress men også sygdom og smerter (Kristensen 2000, Sigaard 2003).

6.3.2. At forholde sig til andres behov

Ændringerne i patienternes seksualitet, specielt ændringerne i forhold til at have lyst til samleje, drejede sig i høj grad om hvordan de skulle takle deres ægtefællers/samleveres seksuelle behov mere end det drejede sig om deres egne behov.

Patienterne oplever at det er først efter at de er blevet kroniske smertepatienter at de tænker på deres fysiske seksualitet. Før de fik smerter var det fysiske sexliv bare noget der var der, noget som de ikke spekulerede på. Med de kroniske smerter er det fysiske sexliv eller mangel på samme kommet i fokus fordi det ikke fungerer som før. Det fysiske sexliv indgik tidligere som en naturlig del af samlivet.

Smerterne og trætheden betyder noget i forhold til om man har lyst til at gå i seng med sin mand. Når man er træt og

altid har ondt bruger man alle sine ressourcer på smerten. Desuden oplever nogle af patienterne at den medicin de tager, påvirker deres lyst til samleje i negativ retning. Smerten bliver fokus i deres liv. Dette understøttes af en norsk undersøgelse om kvinder med reumatiske sygdomme. De oplever at træthed, smerter og begrænset bevægelighed hæmmede deres seksualitet (Østlie & Finset 2004).

Derudover forbinder mange kvinder fysisk sex med stemning og romantik. At have samleje er ofte en naturlig følge efter en stemningsfuld aften. Idet mange af patienterne på grund af de kroniske smerter ikke længere kan drikke spiritus eller har overskud til at være oppe ret længe ad gangen forsvinder den, for dem, naturlige optakt til samleje. En af patienterne udtrykker det således:

”Når jeg har lavet noget fysisk, det er lidt, men så er jeg altså brugt for den dag. Men det er svært for ham at forstå for han har et utroligt stort behov for sex. For mig, det siger mig altså ingenting, det er ikke det jeg tænker på når jeg ser ham, eller ser en anden mand, så er det ikke sex – nej. Det har ændret sig, meget. Han har nok altid haft mere behov end jeg har det er jeg ikke i tvivl om, men når han (før hun blev syg) kom sent hjem fra arbejde så skulle vi lige dele en flaske rødvin, have lidt god mad og så kom det (sex) ligesom bare lige så stille. Nu kan jeg så heller ikke tåle at drikke noget, så det er der ikke noget med. Det har altså også meget at sige at man lige kan sidde og dele en flaske rødvin, det er ikke det samme at han sidder og drikker et glas rødvin og jeg sidder med en sodavand. Der er altså et eller andet romantisk over det med at dele lidt vin, komme lidt i stemning.”

6.3.3. Pligt

At have regelmæssige samlejer i et ægteskab eller parforhold betragtes af nogle kvinder som en pligt. En opgave som kvinder udfører som en form for ægteskabelig pligt frem for noget man gør for egen fornøjelses skyld (Koch et al. 2002). Selvom nogle kvinder ikke selv får orgasme eller i det hele taget oplever det at have samleje som noget positivt accepteres det som en del af det at være i et ægteskab. For nogen er det at indgå i et ægteskab eller parforhold det samme som at indgå en ”handelsaftale”. Man bidrager hver især med forskellige ting, både i form af materielle ting men også i form af arbejdsopgaver og man har hver især rettigheder og pligter.

At ægtefællen/samleveren fortsat har lyst til at have et fysisk sexliv selvom patienten ikke har, takles på forskellige måder. Nogen vælger at tilsidesætte egne behov og lyster og vælger at gå i seng med ægtefællen/samleveren for hans skyld. De opfylder så at sige deres del af den indgåede handelsaftale. En af patienterne beskriver:

”Nu har jeg slet ikke lyst, det siger mig ingenting, intet, det gør det ikke. Det er underligt at det har ændret sig så meget, fra normalt, jeg tror jeg har haft et normalt behov, nej jeg ved jo ikke hvad der er normalt. Nej, jeg har overhovedet ikke lyst, slet ikke, det er slet ikke på grænsen af at jeg tænker ah nu kunne jeg tænke mig det. Vi går i seng sammen fordi det skal overstås, for mit vedkommende. Jeg gør det kun fordi jeg ved at det er et behov der er. Manden skal jo ikke lide mere ned højst nødvendigt under kvindens svaghed.”

At gøre noget for andre fordi man mener de har et behov der skal opfyldes eller der er noget de gerne vil selvom man ikke selv har lyst kan skyldes flere ting. I nogle tilfælde kan der være tale om at man ofrer sig. Erfaringer fra arbejdet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, med patienter med kroniske smerter viser at nogle patienter sætter sig selv i en offerrolle. De tilsidesætter egne behov og lyster ene og alene med det mål at behage eller tilfredsstille andre. De gør tingene for andres skyld. I tilfældet her kan det være at patienten opfatter sig selv som offer og oplever sig selv som handlingslammet. At blive offer er en af de måder blandt andet kroniske smertepatienter ofte

handler. Man bliver offer for nogle udefra kommende faktorer som man ikke selv er i stand til at ændre på og man vælger derfor at ofre sig selv og på den måde blive martyr.

Man kan også vælge at ofre sig i den gode sags tjeneste. Her er man selv bevidst om at man giver noget og får noget. I et ægteskab/parforhold er der en eller anden form for balance. Begge parter yder noget til fællesskabet. I nogle tilfælde betyder det at man må give noget man måske ikke finder positivt men for at opretholde en balance gør man det alligevel for den fælles sags skyld. Man kan spørge i dette tilfælde for hvis skyld har patienten samleje med sin mand? Er det kun for hans skyld eller opnår hun selv noget ved det? Hun kan måske føle at manden vil finde sig en anden hvis hun ikke vil have samleje med ham og hun kan derved risikere at miste ham.

6.3.4. Skyld

Tabet af lysten til samleje og den manglende lyst til at have samleje med ægtefæller/samleverer giver patienterne dårlig selvtillid, en følelse af magtesløshed, skyldfølelse og dårlig samvittighed. De føler ikke de er gode nok. De føler sig utilstrækkelige fordi de ikke kan imødekomme deres ægtefællers/samleveres seksuelle behov. En af patienterne bruger udtrykket at hun "forsømmer" sin mand. Patienterne vil egentlig gerne have et mere aktivt sexliv men de har ikke overskud til det. En af patienterne siger: "at i hovedet har jeg lyst men ikke i kroppen". Den dårlige samvittighed og den manglende selvværdsfølelse giver mange af patienterne en følelse af magtesløshed. Patienterne er i nogle tilfælde bange for om deres manglende lyst til samleje vil medføre at ægtefællerne/samleverne finder en anden. En af patienterne har oplevet at hendes mand i en periode havde en anden og hun fortæller at hun godt var klar over at hun ikke havde noget at kæmpe med i et forsøg på at få ham tilbage. Hun oplevede sig selv som magtesløs og følte sig truet og såret. Hun følte at det var hendes skyld at han havde en anden fordi hun ikke kunne slå til.

"Jeg går jo uden om hele tiden. Fordi tanken er jo at så vil han jo nok noget og det vil jeg ikke og så...Jeg trækker mig væk hvis det er at han vil røre ved mig. Før i tiden da kunne jeg godt lide at han nussede mig men det er jeg også holdt op med. Jeg får dårlig samvittighed over at jeg ikke kan slå til. Det meste er dårlig samvittighed. Man ikke slår til, til det der (sex), man ikke kan give ham de gange han gerne vil, at man hele tiden skal sige nej jeg har det ikke godt. Man føler sig ligesom de der film man ser hvor de siger åh jeg har ondt i hovedet og alle de undskyldninger man kommer med efterhånden det er det, så man føler sig faktisk som en dårlig undskyldning"

En af patienterne oplever at det gør ondt når hendes ægtefælle/samleverer rører ved hende. De kroniske smerter har i hendes tilfælde medført at hun generelt er blevet mere smertefølsom. Nogle patienter med kroniske smerter udvikler en øget sensibilisering således at nerveceller og hjerneområder der ikke i første omgang var medinddraget i smertekomplekset siden hen bliver en aktiv del af smertekomplekset (Arendt-Nielsen 2002, Jensen 2003, Jensen et al. 2003). Hun har i perioder mest lyst til at sige til ægtefællen/samleveren at han ikke må røre ved hende men hun er bange for at hendes afvisninger skal påvirke hans lyst til at have samleje. Hun føler at det er hendes skyld og derfor affinder hun sig med smerten:

"Nogen gange når han vil give mig et klem føles det på mig som om han slår mig med knytnæver. Og det er svært for jeg kan ikke sige til ham "av" for så mister han også lysten."

6.3.5. Sex er mere end samleje

Patienterne har oplevet at deres lyst til samleje er helt eller delvist forsvundet. Dette har dog ikke medført at deres behov for berøring og nærhed er forsvundet. Den nærhed og fortrolighed med partneren de fleste oplever når de har samleje er vigtig for patienterne at få på en anden måde. I nogle parforhold rører man kun ved hinanden i forbindelse med samleje. Nogle patienter oplever at hvis de ikke kan have samleje med deres ægtefælle/samlever har han ikke den samme respekt og interesse for hende som han havde tidligere. En af patienterne fortæller:

"Jeg føler efterhånden at når jeg ikke kan mere (have samleje) så dur jeg ikke, og når jeg kan så dur jeg".

Nogle af patienterne og deres ægtefæller/samlevere formår helt eller delvist at erstatte et aktivt fysisk sexliv med berøring og nærhed men det for andre er helt forsvundet. En af patienterne oplever at hun er blevet frarøvet sit liv:

"Smerterne har frarøvet mig mit liv, jeg vil jo gerne have noget nærhed og ømhed med min mand, men det sker utroligt sjældent".

Årsagerne til at nogle er bedre til at erstatte det aktive sexliv med noget andet, som i et vist omfang giver dem tilfredsstillelse, er ikke undersøgt grundigt nok, men i nogle tilfælde er evnen til at snakke om tingene indbyrdes i parforholdet et vigtig faktor (se afsnit "at snakke om sex" side 34). En af patienterne fortæller at hun og hendes mand har fundet på andet som giver nærhed end det at have samleje:

"Vi laver også en masse almindelig berøring for eksempel at ligge i ske, det er der jo også noget seksuelt i uden samleje men samtidig noget meget kærligt og godt i. Også det der med at man sørger for at give hinanden et knus når man har tøj på, det betyder meget, især for os kvinder. Det tror jeg er generelt. Så man ikke bare føler man bliver udnyttet. Så føler man, man bliver respekteret."

Nogen oplever at den nærhed der er kommet i stedet for det aktive fysiske sexliv er positiv og berigende. Tidligere var det at have samleje bare en del af hverdagen og ikke noget de spekulerede på: *"inden jeg blev syg var sex bare noget man gjorde"*. Med de kroniske smerter er det at have samleje i nogle ægteskaber/parforhold blevet en sjældenhed og den nærhed der er sat i stedet for er blevet en berigelse for ægteskabet/parforholdet:

"Men her i sommer har vi fået meget mere nærhed end vi så har haft. Vi har altså fundet på noget andet end samleje kan man sige. I hverdagen førhen gik vi ikke og gav hinanden et kram, det er vi så kommet mere til."

"Sex det er jo ikke bare at have samleje. Der er mange andre følelser også, synes jeg, for mit vedkommende kan jeg utroligt godt lide hvis jeg bliver nusset om og kælet for og sådan nogle ting."

Udover nærhed og berøring lægger mange af patienterne vægt på at sex ikke bare er det at have samleje. Til det at have et positivt sexliv hører forståelse og omsorg. En af patienterne siger: *"omsorgen det er den jeg savner mest i mit forhold"*. Det er vigtigt at tingene omkring patienterne fungerer. At de oplever omsorg og at de oplever at blive forstået af deres ægtefælle/samlever og at de bliver respekteret. En af patienterne udtrykker det således:

"Der er jo mange ting i sex kan man sige. Sex det er ikke bare for mig at gå i seng sammen, det er lige så meget at man har det godt i hverdagen sammen."

For nogen kan denne respekt og forståelse medføre at de får lyst til et aktivt sexliv igen blot på andre præmisser end før:

”Det hele det er jo en rund ring ligesom en fødekæde hvor de ligesom får accept og forståelse og kan få det hele til at køre også for at få det til at fungere seksuelt. For har du en masse løse tråde der ligger, så har du heller ikke et godt sexliv. Og et godt sexliv kan godt være godt uden at det skal være akrobatisk”

6.3.6. At snakke om sex

For nogle af patienterne var den ændring der skete med deres egen seksualitet på grund af de kroniske smerter årsag til at de ikke havde samme lyst til samleje så ofte som tidligere. Dette medførte at patienterne og deres ægtefæller/samlever oplevede at deres behov for sex ikke længere var det samme. Nogle af patienterne oplevede at det var svært at tale med deres ægtefælle/samlever om deres seksualitet og om deres manglende lyst. I mange parforhold er det ikke naturligt at tale om seksualitet (Kralik et al.2001). Seksualitet er for mange mennesker stadigvæk tabubelagt. Tabu betyder at der er ord, ting og forhold det ikke anses for passende at tale om. Den seksuelle tabuisering som vi i dag stadigvæk oplever skyldes fortidens moral som mistænkeliggjorde den menneskelige sanselyst fordi ingen rigtig vidste hvad man skulle stille op med den. Derfor blev mange seksuelle ytringer belagt med tabu (Løgstrup 1972). Det kan medføre at når man i et parforhold ikke kan tale åbent om seksualitet, behov og lyst må man finde andre måder at kommunikere på. Når der er diskrepans mellem hvor tit parterne i et ægteskab har lyst til samleje er der flere måder at tackle problemet på. I de parforhold hvor man kan snakke åbent om seksualitet kan man vælge den direkte metode hvor man snakker åbent om problemet og forsøger at få det bedste ud af situationen og indretter sig efter forholdene. I de forhold hvor seksualitet ikke er noget man snakker om kan man vælge en mere indirekte måde at fortælle ægtefællen/samleveren at man ikke har lyst til at have samleje den dag. Andre vælger en helt tredje løsning hvor de simpelthen undgår at komme i de situationer der tidligere ville have ført til samleje.

Den første strategi hvor man kan tale åbent om tingene og forsøger at få det bedste ud af situationen er her beskrevet af en af patienterne på denne måde:

”Seksuelt har vi så prøvet forskellige ting for at imødegå disse problemer. Så har vi fundet de tidspunkter hvor jeg havde det bedst. Så det blev lidt mere planlagt i stedet for spontan sex. Og det har vi godt kunnet leve med, det har jeg i hvert fald. Det har nok været lidt sværere for min mand.”
” De seksuelle forhold skal være så ligeværdige som muligt, så man ikke føler overgreb”

Patienten fortæller at deres sexliv nu er tilrettelagt efter hvornår hun har det godt. Hun beskriver også at det er noget hun sagtens kan leve med. Det er sværere for hendes mand at acceptere det. Hun slutter med at sige at der skal være ligeværdighed i de seksuelle forhold for at ikke den ene part skal føle at der er tale om et overgreb. Patienten taler her enten ud fra egen erfaring eller ud fra hvad hun kan forestille sig. Det at have samleje hvor den ene part ikke har lyst eller hvor det gør ondt sidestiller hun med et overgreb. Følelsen af at være udsat for et overgreb som måske endda bliver udført af ens ægtefælle eller samlever er meget ubehagelig.

Nogle vælger mere indirekte former og anvender non-verbal kommunikation. Denne kommunikationsform kræver at man kender hinanden godt og ved hvad de forskellige attituder betyder. Det er ikke altid at begge parter forstår det samme ved en non-verbal kommunikation.

I det følgende gives eksempler på en patient der anvender den indirekte måde at få sagt tingene på og hun konstaterer da også at hendes ægtefælle/samlever ikke forstod budskabet:

”Jeg har brugt dårlige undskyldninger. I stedet for at sige til min ægtefælle/samlever:”hvis jeg skal være aktiv med dig i aften når børnene er kommet i seng så er jeg nødt til at bruge det halve af dagen på at hvile”. I stedet for at melde det ud, det gjorde jeg så ikke, så fandt jeg på 700 dårlige undskyldninger. Med det resultat at så var jeg simpelthen så udmattet når vi kom i seng. Så kunne han ligge og se skide sur ud det halve af natten eller sidde herinde (i stuen) og spørge sig selv hvorfor. Han troede det var hans skyld. At han ikke var seksuelt tiltrækkende eller at han havde gjort et eller andet forkert. Det kunne jeg mærke på ham. Det var skide synd, jeg kunne se at han havde været oppe at sidde herinde i stuen og ryge om natten og været ked af det. Og han gik jo ikke ind og vækkede mig og sagde vi skal lige have snakket om det her. Så jeg måtte lige ” læse” ham og spørge hvorfor sidder du herinde? Jeg har haft dårlig samvittighed over at jeg ikke har meldt ud.”

Den tredje strategi vælger man at undgå at komme i de situationer der kunne føre til samleje. En af patienterne fortæller at hun går udenom ham hele tiden: ”Jeg trækker mig væk hvis han vil røre ved mig”. En anden patient beskriver det på denne måde:

”Den gang jeg var kommet galt af sted og havde utroligt ondt og var meget på piller, da havde jeg overhovedet ikke lyst til nogen ting. Jeg gik helst i seng et halv to for så snork sov han. Så listede jeg lige så stille ind i seng. Så på den måde sneg jeg mig egentlig udenom i en lang periode. Og jeg havde ikke lyst til det. Overhovedet ikke. Det gjorde jo ondt. Det lykkedes aldrig at finde nogen stilling hvor det ikke gjorde ondt. Og jeg fik det skide træls bagefter. Og så er det klart jamen så bliver det bare ikke.”

6.3.7. Sammenfatning

Fælles for patienterne er at de generelt ikke har lyst til at gå i seng med deres mand. De oplever at smerterne tager alle deres ressourcer så lysten er der simpelthen ikke. Det siger dem ikke noget. De giver dog alle udtryk for at der i et parforhold ligger en forventning om at man har samleje. De oplever at der er en uskreven regel om regelmæssige samlejer og derfor går de alle indimellem i seng med deres mand for ”hans skyld”. De beskriver at de har dårlig samvittighed over at de ikke slår til seksuelt og lever op til ægtefællens/samleverens forventninger. De bruger mange ressourcer på at undgå at skulle gå i seng med deres mand, de forsøger ikke at komme i de situationer hvor de lægger op til noget seksuelt. De føler sig mindre værdige og de føler sig skamfulde over ikke at have lyst til fysisk sex. Patienterne har valgt tre forskellige strategier til at takle den situation på. Nogle af patienterne har valgt at undgå at komme i en situation som kunne lægge op til et samleje, andre har valgt at gøre det selv om de ikke har lyst, de gør det for husfredens skyld, og andre igen har valgt at melde klart ud at lysten ikke er der og de forsøger at finde en løsning i fællesskab med deres ægtefælle/samlever.

Ligesom patienterne har ægtefællerne/samleverne ifølge de interviewede kvinder også forskellig måde at reagere på, her ses også et mønster. Nogle af mændene trækker sig helt væk, de er blevet afvist i deres tilnærmelser så mange gange at de ikke tør vove sig frem. Andre mænd forstår ikke hvor ondt deres hustru har og de går i seng med hende trods det at

hun ikke har lyst. Det tyder på at hustruerne ikke er gode nok til at sige fra i nogle tilfælde og i andre tilfælde overhører ægtefællerne/samleverne deres hustruers signaler. Andre indretter sig og får det bedste ud af situationen.

Patienterne oplever ikke at deres behov for ømhed og nærhed er forsvundet sammen med deres lyst til at have samleje. De har i nogle tilfælde svært ved at forklare deres ægtefæller/samlevere at de gerne vil have ømhed og nærhed men de ønsker ikke at have samleje. I nogle tilfælde tør de ikke lægge op til nærhed og berøring af skræk for at ægtefællen/samleveren misforstår dem og tror at de gerne vil have samleje. De oplever at nærheden og ømheden er medvirkende til at fastholde intimitet i parforholdet. En intimitet som de oplevede fulgte med det at have samleje.

7. PRÆSENTATION AF HOVEDFUND, DISKUSSION OG SAMMENFATNING

I det følgende præsenteres undersøgelsens hovedfund. Disse diskuteres i et livsfilosofisk perspektiv i et forsøg på at anskue fænomenet seksualitet bredere end der generelt har været tradition for i det danske sundhedsvæsen. Der afsluttes med en sammenfatning og perspektivering.

7.1. Præsentation af hovedfund

Baggrunden for denne undersøgelse var et ønske om at blive i stand til at identificere typiske træk ved kvinder med kroniske non-maligne smerter oplevelse af fænomenet seksualitet og derudover at få en dybere forståelse af hvad der sker med kvinders seksualitet når de bliver kroniske non-maligne smertepatienter.

I relation til de to hensigter der ligger til grund for undersøgelsen deles fundene op i to. For at kunne give et bud på hvad der sker med kvinders seksualitet når de får kroniske non-maligne smerter er det nødvendigt først at få uddybet hvad disse kvinder forstår ved fænomenet seksualitet.

Fundene bliver som nævnt i indledningen analyseret i et livsfilosofisk perspektiv. Det vil sige at fundene bliver diskuteret i relation til filosofiske og teoretiske overvejelser der er relateret til det at være menneske. Ifølge Pahuus bruges begrebet livsfilosofi, på dansk, bredt om filosofien om mennesket, både den teoretiske og den praktiske filosofi. Pahuus anvender selv begrebet mere snævert og taler om filosofisk psykologi når det drejer sig om teoretisk filosofi om mennesket og når det drejer sig om praktisk filosofi benævner han det etik og livsfilosofi (Pahuus 1998).

7.1.1. Typiske træk ved kvinder med kroniske smerter oplevelse af fænomenet seksualitet

Analysen af de kvalitative interview førte frem til tre overordnede temaer som udtryk for hvad patienterne der indgår i undersøgelsen forstår i fænomenet seksualitet. De tre temaer er: kroppen, selvoplevelse og samliv.

Ud fra de tre overordnede temaer med undertemaer kan man fremhæve at patienterne giver udtryk for at seksualitet ikke kun vedrører dem selv men også andre. De oplever at deres seksualitet udtrykkes gennem deres kvindelighed. Derudover kan man mere specifikt udlede at kvinderne giver udtryk for at de oplever at:

- Deres seksualitet er tæt forbundet med kroppen. Det vil sige hvordan de oplever deres krop og oplever harmoni med kroppen, men også hvordan de oplever andre ser på dem og oplever deres krop.
- Deres seksualitet er tæt forbundet med deres selvoplevelse. Både om de synes de selv har værdi og om de synes de har noget at give andre. Og hvordan de oplever andre ser på dem.

- Deres seksualitet er tæt forbundet med hvordan de ser på sig selv som kvinde, og hvordan de oplever at andre ser på dem som kvinde.
- Deres seksualitet er forbundet med det at have et fysisk sexliv.
- Deres seksualitet er forbundet med nærhed og ømhed.

7.1.2. Hvad sker der med kvinders seksualitet når de bliver kroniske smertepatienter?:

Overordnet kan man i relation til dette spørgsmål fremhæve at patienterne oplever at smerterne får en meget fremtrædende plads i deres liv. Patienterne oplever at smerterne ”forstyrrer” deres identitet som kvinde og det medfører at de i relation til deres seksualitet oplever at:

- de ikke kan lide deres egen krop
- de ikke har lyst til samleje med deres ægtefælle/samlever
- de føler sig seksuelt uattraktive
- de kan ikke lide at blive rørt ved

Patienterne der indgår i projektet oplever at deres seksualitet hænger sammen med det at være kvinde. Det vil sige at de oplever at deres seksualitet er tæt knyttet til deres kønnethed og dermed til deres identitet om kvinde. I det følgende redegøres der først for fænomenet seksualitet. For at få et billede af hvad patienterne forstår ved fænomenet seksualitet er det også nødvendigt også at se på identitetsbegrebet og se på hvad det indeholder og der laves en kobling mellem seksualitet og identitet. Patienterne oplever at de kroniske non-maligne smerter har ændret deres seksualitet. Der vil derfor blive redegjort for kroniske non-maligne smerter påvirkning af seksualiteten. Til sidst giver der et bud på hvordan en accept af livet som kronisk non-malign smertepatient muligvis kan medføre en stabil identitetsfølelse og dermed en mulig afhjælpning af seksuelle problemer.

7.2. Diskussion af hovedfund

7.2.1. Seksualitet

De ovenstående fund leder frem til at patienterne oplever at deres seksualitet er tæt knyttet til deres kvindelighed, det vil sige til det at være en kønnet person. Vi fødes som kønnede personer, og vi har ”vores køn” med os overalt hvor vi står og går. Det er med i alt hvad vi foretager os. Vores kønnethed er derfor både givet med livet men er også socialt og kulturelt præget (Fink & Fink 1988). Kønnetheden og dermed seksualiteten er derfor altid til stede og nærværende i alle livets sammenhænge. Patienterne oplever mere konkret at deres seksualitet kommer til udtryk gennem deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv som typiske træk. Fænomenet seksualitet får dermed både en biologisk, en personlig og relationel dimension.

At seksualiteten er knyttet til det at være menneske indebærer at seksualitet kan betragtes som et livsfænomen. Et livsfænomen er det der er knyttet til det at være menneske, som et grundvilkår ved menneskets søgen efter mening og indhold i tilværelsen. Livsfænomener er ikke rene sociale eller kulturelle konstruktioner, men de er førkulturelle. Et livsfænomen kan defineres som en almen menneskelig erfaring idet vi alle kender til dem. Et livsfænomen er noget typisk ved menneskelivet men samtidig udtrykkes de typiske livsfænomener forskelligt og unikt fra menneske til

menneske (Delmar 2002b). Seksualitet som livsfænomen er derfor knyttet til mennesket og den menneskelige seksualitet er førkulturel. Det vil sige at seksualiteten eksisterer før vi bliver sociale og kulturelle individer og er derfor ikke en ren social eller kulturel konstruktion. Det betyder at mennesket ikke kan frasige sig sin seksualitet eller lade som om den ikke eksisterer. Mennesket er et seksuelt individ fra det fødes til det dør. Seksualitet som livsfænomen er en kompleks størrelse og er formet af det vi er født med og de oplevelser og erfaringer der tilsammen udgør vores livshistorie. Vores seksualitet er derfor både noget biologisk, noget personligt og noget relationelt. Seksualiteten kan ikke splittes op i bestanddele men er indbyrdes dynamisk forbundet med hinanden. Alle dimensioner er altid til stede. I fællesskab udgør de tre dimensioner mere end summen af de tre, de udgør også det der fremkommer når vi reflekterer over vores seksualitet. Sker der en ændring i en af dimensionerne forplanter det sig til de andre.

De tre typiske træk i fænomenet seksualitet er de samme tre typiske træk der går igen i en livsfilosofisk opfattelse af den menneskelige identitet (Thomassen 2001, Kemp 2001, Pahuus 1998).

Sammenfattende kan derfor opsummeres at den menneskelige seksualitet som livsfænomen er forbundet med vores identitet og som sådan følger den mennesket i alle livsfaser. Vi fødes og dør som seksuelle individer. Livet igennem møder vi hinanden som seksuelle individer. Seksualiteten er allestedsnærværende og er karakteriseret ved at være både typisk og unik. Sker der en ændring i vores livssituation eller kommer vi ud for en identitetskriser påvirkes vores seksualitet som en følge heraf. Den menneskelige seksualitet er ikke kun et fysisk behov som er knyttet til forplantningsevnen, men seksualiteten er knyttet til det at være et kønnet væsen. Man kan ikke sætte grænse mellem det biologiske, psyko-socio-kulturelle og det eksistentielle ved mennesket. Man kan ikke skelne mellem livet og seksuallivet. Den menneskelige seksualitet er ikke et autonomt refleksapparat, som kan reduceres til en objektiv begivenhed med specielle kendemærker og processer, hvor hele eller dele af apparatet kan gå i stykker og efterfølgende repareres (Merleau-Ponty 2000). Den menneskelige seksualitet er derimod indvendigt forbundet med hele den erkendende og handlende væren, som har at gøre med en intentionalitet som følger og følger sig efter eksistensens almindelige bevægelser (Merleau-Ponty 2000).

Den menneskelige seksualitet kan altså ikke reduceres til fysiske, psykiske, eksistentielle og/eller sociale og kulturelle problemer men skal ses som en helhed. En helhed som ikke kun rummer de forskellige bestanddele men som altid er noget mere end summen af bestanddelene.

For at komme fænomenet seksualitet nærmere er det derfor nødvendigt at se lidt nærmere på hvad der er indeholdt i den menneskelige identitet.

7.2.2. Identitet

Vores identitet kan betragtes som en livshistorie vi hver for sig kan fortælle om os selv. Vores livshistorier er forskellige. De er fremkommet på baggrund af dem vi er og alle de erfaringer vi har gjort os qua det miljø og den kultur vi er vokset op i, og dermed de værdinormer vi har overtaget og eller udviklet gennem livet. Derfor er der hos os alle både noget vi har fælles det vil sige noget der er typisk og noget der gør os forskellige fra hinanden det vil sige noget der er unikt (Martinsen 1997). Vores identitet ændrer sig gennem livet men er karakteriseret ved at vi husker os selv som vi var. Identiteten er i bevægelse og udvikler og ændrer sig i og med at mennesket åbner sig for påvirkninger og ændringer udefra (Thomassen 2001). I identiteten er mennesket på vej, spændt ud mellem fortid og nutid. Hvad der er

en del af tilværelsen skifter i en vis udstrækning. Identiteten er det som man identificerer sig med og har bevidsthed om såsom behov, følelser og egenskaber. Man erkender behov, følelser og egenskaber som sine egne og definerer dem som forskellige fra andres. Identiteten har tre typiske træk som uløseligt hænger sammen og ingen af trækkene kan ses isoleret. For at få et overblik forsøger jeg alligevel at lave en opsplining. Identiteten indeholder 1) biologiske træk som er vores krop, som udgøres af vores DNA, 2) personlige træk, som er den vi er med vores kønnet og alle de erfaringer vi har gjort os qua det miljø vi er vokset op i og dermed de værdinormer, vi har overtaget og eller udviklet gennem livet, og 3) relationelle træk som er vores samspil med andre; man kan ikke have en identitet uden at forstå den ud fra andre mennesker, og andre mennesker viser at de respekterer vores identitet ved at respektere vores integritet (Thomassen 2001, Kemp 2001). Vores identitet ændrer sig gennem livet og indimellem udvikler identiteten sig så voldsomt at man kan tale om at der midlertidigt opstår en identitetskrise. Identitetskriser er et menneskeligt grundvilkår.

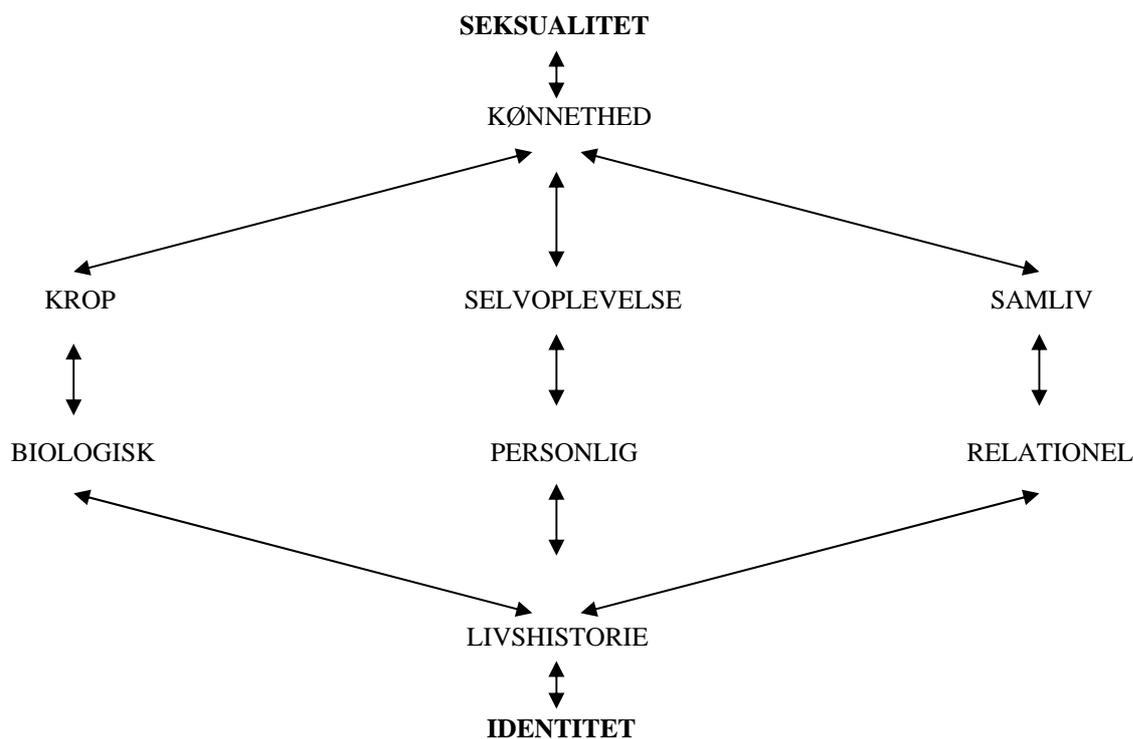
Foruden disse mere grundlæggende identitetskriser der opstår som følge af menneskets aldersmæssige udvikling fra spædbarn over pubertet og moden personlighed til alderdom og død optræder der også livet igennem de identitetskriser der er betinget af livets tilskikkelser (Thomassen 2001). En af disse livets tilskikkelser kunne være det at blive ramt af en konisk smertetilstand. At overvinde en identitetskrise medfører selvtillid og en dyb og uforuroliget følelse af at høre til eller være hjemme hos sig selv (Thomassen 2001). Det betyder at mens man befinder sig midt i en identitetskrise er man i en form for ingenmandsland. Man er usikker på sig selv, føler sig utryk, mangler selvtillid og er ude af stand til at identificere sig med ens hidtidige identitet. Patienterne der indgår i projektet befinder sig for størstepartens tilfælde i dette ingenmandsland. Deres "gamle" identitet er væk og de har endnu ikke affundet sig med deres "nye" identitet. En identitet som indebærer at de accepterer at de skal leve med kroniske smerter (se afsnit om "selvoplevelse" side 24).

Identiteten omfatter den mening, der er i individets tilværelse. Som følge af at identiteten er bevidstheden om egne behov, følelser og egenskaber som defineres som forskellige fra andres, ser det ud som om at vi ikke kan have en identitet uden at forstå den ud fra andre mennesker (Kemp 1998). Pahuus udtrykker at menneskets individuelle identitet er intimt forbundet med at mennesket er en del af en række forskellige slags fællesskaber, og at det er i kraft af disse fællesskaber at der opstår en individuel identitet (Pahuus 1993). Det medfører at det at være sig selv er tæt forbundet med det at være i samspil med andre. Det er knyttet til fællesskab med andre. At være knyttet til et fællesskab med andre betinger identiteten og dens udvikling men det medfører også grundlæggende afhængighed (Thomassen 2001). Det medfører at vores identitet kan påvirkes af andre, at vi indgår i magtforhold. Det betyder at vores identitet er sårbar alt efter hvor stærk vores identitet på et givet tidspunkt er manifesteret. Her kommer begrebet integritet ind. Man kan ikke tale om at et menneske har identitet uden at tale om den menneskelige integritet. Integritet er det urørlige eller snarere det som bør forblive uberørt. Det er den sårbare livssammenhæng der ikke må røres og som krænkes hvis den alligevel bliver rørt. (Andersson 1994, Kemp 1998). Denne livssammenhæng er ikke kun vores krops biologiske funktioner og den er heller ikke blot vores sociale sammenhænge med andre mennesker. Den er først og fremmest vores livshistorie som eksisterer i kraft af vores oplevelser og erindringer (Kemp 2001). Det er den livshistorie der udgør vores identitet. At respektere et andet menneske er at vise hensyn overfor menneskets integritet. Det gøres først og fremmest ved at respektere det menneske der er blevet til i kraft af dets livshistorie. Patienterne oplever i nogle tilfælde at deres integritet bliver krænket. De oplever det blandt andet når andre ikke respekterer at hvis de siger de har ondt så har de ondt. Smerterne er blevet en del af deres livshistorie og skal derfor også respekteres af andre som sådan (se afsnit om "samliv" side 29).

7.2.3. Sammenhæng mellem seksualitet og identitet

Patienterne oplever som nævnt at deres seksualitet kommer til udtryk gennem deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv som typiske træk. Fænomenet seksualitet får dermed både en biologisk, en personlig og relationel dimension. De tre typiske træk i fænomenet seksualitet er de samme tre typiske træk der går igen i en livsfilosofisk opfattelse af den menneskelige identitet (Thomassen 2001, Kemp 2001, Pahuus 1998). Identiteten har dermed ligesom seksualiteten biologiske, personlige og relationelle træk, og jeg tillader mig derfor at lave en sammenstilling. Figur 1 på side 40 giver et overblik over denne sammenstilling af seksualitet og identitet.

Man kan derfor ikke forholde sig til en persons identitet uden også at skulle forholde sig til personens seksualitet om omvendt. Figuren demonstrerer den tætte sammenhæng der er mellem seksualitet og identitet. De temaer som patienterne oplever som værende indeholdt i deres oplevelse af fænomenet seksualitet som er fremkommet gennem analysen af de empiriske fund svarer overens med de typiske træk der er indeholdt i en livsfilosofisk opfattelse af den menneskelige identitet. Temaet krop hænger tæt sammen med de biologiske træk, temaet selvoplevelse hænger tæt sammen med de personlige træk og temaet samliv hænger tæt sammen med de relationelle træk.



Figur 1. Sammenstilling mellem seksualitet og identitet.

Denne tætte sammenhæng må nødvendigvis betyde at når et menneskes identitet påvirkes har det afsmittende effekt på seksualiteten hos den pågældende og omvendt. Sker der ændringer i en persons identitet enten i form af en af de naturlige biologisk opståede identitetskriser som pubertet og klimakteriet eller i form af identitetskriser opstået af en af

livets tilskikkelser i form af tab af ægtefælle, skilsmisse eller kronisk sygdom så ændrer personens seksualitet sig også. Krænkes personens integritet medfører det manglende respekt for personens identitet som igen påvirker seksualiteten. Sker det omvendte at der optræder en pludselig ændring i personens seksualitet ved eksempelvis pludselig opstået vaginisme eller ved at ydre faktorer påvirker selvoplevelse ændres identiteten i takt hermed.

7.2.4. Kroniske non-maligne smerter og seksualitet

Kroniske non-maligne smerter er en smertetilstand som skal betragtes som en ofte langvarig og i mange tilfælde livsvarig tilstand (se afsnit om ”smerter” side 9). Det betyder at man, i stedet for at betragte smerterne som et forbigående fænomen, er nødt til at lære at acceptere dem som en del af ens liv. De kroniske non-maligne smerter skal blive en del af ens livshistorie. De bliver en del af ens identitet. At blive ramt af en sygdom der medfører at skulle leve med kroniske non-maligne smerter medfører derfor i nogle tilfælde en identitetskrise. Når man befinder sig i en identitetskrise er man endnu mere sårbar end man ellers er idet ens identitet ikke er helt manifesteret og man er ikke i harmoni med sig selv. Når man som patienterne der indgår i denne undersøgelse oplever at smerten fortsætter i stedet for at forsvinde, bliver man nødt til at skulle acceptere at leve med kroniske non-maligne smerter. Livet med kroniske non-maligne smerter skal blive en del af ens identitet. De kroniske non-maligne smerter skal have en plads i livshistorien og skal være en naturlig del af den måde de ser på sig selv og dermed den måde hvorpå andre ser på dem. Patienterne befinder sig i en fase på vej fra én identitet til én anden og de er derfor meget sårbare og deres integritet er let at krænke.

Patienterne har som nævnt i det foregående endnu ikke accepteret at de kroniske non-maligne smerter er en del af deres liv og de kan derfor ikke identificere sig med dem. De har derfor heller ikke kunnet identificere sig med deres seksualitet som jo også qua den kroniske non-maligne smerte har ændret sig. De oplever at smerterne griber ind i forhold til deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv.

I relation til deres krop oplever patienterne at smerterne har ændret deres muligheder for selv at have ”kontrollen” over deres krop. Det har medført at de oplever at deres krop forfalder og de føler sig uattraktive. De ikke kan lide deres krop og oplever sig selv som seksuelt uattraktive. (se afsnit om ”kroppen” side 21).

I relation til selvoplevelse oplever patienterne at de kroniske non-maligne smerter påvirker deres selvtillid og selvværd i flere forskellige forhold. Patienterne har tidligere kunnet passe et arbejde og har kunnet varetage de huslige opgaver i hjemmet. De kroniske non-maligne smerter har medført at patienterne ikke længere kan udføre så mange opgaver som før. Det påvirker deres selvværd og selvtillid i negativ retning. Patienterne forbinder specielt de huslige opgaver med deres rolle som kvinde og dermed bliver deres kvindelighed og dermed deres seksualitet påvirket. Patienterne oplever også at omgivelserne har svært ved at forstå og respektere dem hvilket medføre en negativ selvfølelse (se afsnit om selvoplevelse side 24) .

I relation til samliv oplever patienterne at de kroniske non-maligne smerter både påvirker deres fysiske sexliv, deres behov for ømhed og nærhed og i nogle tilfælde også den fysiske berøring. Patienterne oplever at de har mistet lysten til samleje og det at have et sexliv er af mindre betydning for dem. Deres behov for ømhed og nærhed fra samleveren/ægtefællen er intakt og i nogle tilfælde blevet større. Nogle af patienterne oplever at de på grund af følgevirkninger (hypersensibilitet) fra de kroniske non-maligne smerter ikke kan holde ud at blive berørt hvilket selvfølgelig påvirker samlivet (se afsnit om samliv side 29).

7.2.5. At lære at leve med kroniske non-maligne smerter

Det følgende afsnit skal se som et forsigtigt bud mulige aspekter der indgår når man skal lære at leve med kroniske non-maligne smerter. Formålet med projektet har ikke været at komme med løsningsforslag eller handleberedskaber i relation til problemstillingen men jeg har i løbet af mit arbejde med projektet gjort mig mange overvejelser og en lille del bliver skitseret her. Overvejelser som lægger op til fremtidige forskningsprojekter.

For at patienterne skal kunne komme videre i deres liv og få løst problemerne i relation til deres seksualitet er det muligvis nødvendigt for dem at acceptere at leve med kroniske smerter. At lære at acceptere at leve med kroniske smerter er en proces der er afhængig af flere forskellige faktorer. Disse faktorer er blandt andet at der foreligger en diagnostisk og socioøkonomisk afklaring. Patienten skal have 1) afklaret egen sygdomsforståelse, 2) opleve anerkendelse fra andre både fra dem der er tæt på personen men også fra mere formelle relationer, 3) opleve smertelindring og 4) have tiltro til egne evner og muligheder for at overkomme smerter (Samuelsen 2002). Patienterne der indgår i projektet er på vej mod en accept af at skulle leve med kroniske non-maligne smerter. Nogen af dem når muligvis ikke hele vejen, mens andre af dem måske hurtigt vil komme i mål. I relation til de, af Samuelsen fremførte, faktorer for accept af et liv med kronisk non-malign smerte har alle patienterne en diagnose. Deres arbejdsmæssige og økonomiske forhold er for de flestes vedkommende afklaret (se afsnit om ”præsentation af patienterne” side 14). Patienterne oplever problemer i relation til afklaring af egen sygdomsforståelse. De har endnu ikke fået de kroniske non-maligne smerter ”ind under huden”. Det er ikke nødvendigvis tiden der hjælper patienterne til en accept af at være kronisk non-malign smertepatient. Flere af patienterne har haft smerter i mange år og har alligevel ikke identificeret sig med at være kronisk non-malign smertepatient. I mange tilfælde oplever patienterne en manglende anerkendelse fra omgivelserne i forhold til deres smerter. I de tætte relationer har flere oplevet af ægtefællen/samleveren ikke anerkender at de har smerter. I relation til omgivelsernes mere formelle relationer har flere af patienterne oplevet at personale fra sociale myndigheder, sundhedssektoren og venner og bekendte har tvivlet på deres smerter og andre sygdomsrelaterede symptomer². Det er meget krænkende ikke at blive troet på og i nogle tilfælde medfører det usikkerhed (se afsnit ”at blive forstået” side 28). I andre sammenhænge oplever patienterne magtesløshed og skyld i forhold til deres ægtefæller/samleverer. De føler sig utilstrækkelige fordi de ikke altid kan imødekomme deres ægtefællers/samleveres seksuelle behov (se afsnit om ” skyld” side 32). Patienterne har oplevet smertelindring i deres behandlingsforløb på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, men de er meget usikre og har for de flestes vedkommende ingen selvtillid og tro på at de kan overkomme at skulle leve med kroniske smerter.

7.3. Sammenfatning og perspektivering

Hovedformålet med undersøgelsen er, ud fra empiriske fund indsamlet via interview, at beskrive fænomenet seksualitet og hvordan kvinder med kroniske non-maligne smerter oplever at smerterne påvirker deres seksualitet. Baggrunden for undersøgelsen er at personalet på Tværfagligt Smertecenter, Anæsthesisektor Nordjylland, oplever at patienter med kroniske non-maligne smerter, direkte adspurgte, oplever problemer relateret til deres seksualitet men at personalet ikke rutinemæssigt har haft fokus på patienternes seksualitet. Ved nærmere undersøgelser viser det sig at seksualitet hos patienter med kroniske non-maligne smerter ikke er specielt godt belyst og at de undersøgelser der foreligger primært har udgangspunkt i kvantitativt design med en naturvidenskabelig referenceramme og med et primært fokus på patientens fysiske sexliv. Derfor opstod der en interesse for at få mere viden om hvad der sker med kvinders seksualitet

² Det er nogle af de fund der af prioriteringsmæssige årsager ikke er præsenteret her i projektet.

når de bliver kroniske non-maligne smertepatienter. Fundene danner et billede af hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår ved fænomenet seksualitet og hvordan de oplever at kroniske non-maligne smerter påvirker deres seksualitet.

I dette afsluttende afsnit præsenteres en sammenfatning af undersøgelsens fund og der gives, i form af en perspektivering, bud på hvad denne sammenfatning kunne have af betydning for plejen og behandlingen af kvinder med kroniske non-maligne smerter.

7.3.1. Sammenfatning

I relation til fundene og den teoretiske ramme kan man sammenfatte at den menneskelige seksualitet er tæt forbundet med menneskets identitet. Den menneskelige seksualitet er noget der er givet med livet og den er socialt og kulturelt præget. Seksualitet er træk som altid er ved livet og overalt i livet, men som kan være mere eller mindre i forgrunden eller i baggrunden af vores opmærksomhed. På det konkrete plan viser denne tætte sammenhæng mellem identitet og seksualitet sig på forskellige måder gennem det empiriske grundlag for undersøgelsen.

I relation til hensigterne med projektet, som dels er at forsøge at identificere grundlæggende træk ved kvinder med kroniske non-maligne smerter oplevelse af fænomenet seksualitet dels at få en dybere forståelse af hvad der sker med kvinders seksualitet når de bliver ramt af kroniske non-maligne smerter, viser det sig at kvinderne forbinder deres seksualitet med det at være et kønnet individ, altså med det at være kvinde. De eksempler kvinderne giver indeholder træk der er knyttet til kroppen, til selvoplevelsen og til samlivet.

I relation til kroppen er følelsen af at have kontrol med kroppen og af at opleve harmoni central. Patienterne har, før de fik kroniske smerter, kunnet bruge deres krop som de havde lyst. De har, både for deres egen skyld men også for omgivelsernes, brugt kroppen til at udtrykke deres kvindelighed med. Både ved at have en veltrimmet krop og ved at have makeup og pænt tøj på. På den måde har de kunnet udtrykke noget om hvem de var og hvad de ville. De oplevede at deres seksualitet og kvindelighed var forbundet med kroppen fordi de kunne udtrykke og vise deres seksualitet og kvindelighed gennem og med kroppen. Efter de har fået kroniske smerter oplever patienterne at kroppen ikke længere lystre, forstået på den måde at de ikke længere kan de samme ting som de kunne før. Patienterne oplever derfor at deres krop ikke længere kan bruges som "udtryksmiddel" på samme måde som før. Fordi patienterne ikke længere har kontrol med deres krop vælger nogle af dem bevidst eller ubevidst at "aseksualisere" sig enten ved at tage meget på i vægt eller ved at lade være med at gøre noget ud af deres udseende for derved at sætte seksualiteten i baggrunden for en periode.

I relation til selvoplevelse er vigtige elementer for patienterne at kunne gøre noget og opleve at andre har brug for en og at man kan yde noget. Patienterne beskriver at deres kvindelighed blandt andet kan komme til udtryk gennem forskellige gøremål som vi i dag forbinder med det man vil betegne som "gamle" kvindelige dyder, så som madlavning, børnepasning, havearbejde og tøjvask. De værner om opgaverne og giver udtryk for at smerterne har givet dem mange begrænsninger men de føler at så længe de kan blive ved med at tage sig af opgaverne har de stadigvæk værdi som

kvinde. Patienterne oplever at det indad til er vigtigt for deres identitet som kvinder at de kan udføre opgaverne men også at det giver et signal til omverdenen at de stadigvæk er kvinder.

I relation til ægtefælle/samlever oplever patienterne det at have samleje som vigtigt. Begreber som nærhed, forståelse og åbenhed oplever kvinderne som essentielle i relation til det at have samleje. Patienterne giver udtryk for at deres seksualitet kommer til udtryk både gennem nærhed og berøring men også gennem at have samleje. For at seksualiteten skal have gode kår mener patienterne at åbenhed og forståelse er vigtige elementer. Patienterne oplever at smerterne har medført at de ikke længere har lyst til at have samleje med deres ægtefælle/samlever og at de i stedet for har mere brug for forståelse, nærhed og ømhed. Patienterne oplever at denne forståelse, nærhed og ømhed generelt er svær at få fra deres ægtefælle/samlever. Dette kan muligvis skyldes den manglende åbenhed som patienterne oplever der er mellem parterne når det drejer sig om at snakke om seksualitet. Patienterne oplever at de er meget dårlige til at tale om deres seksualitet i parforholdet. Empirien viser også tegn på at det, ikke at have lyst til samleje, ikke er noget patienterne oplever som et personligt problem. Det bliver først et problem for patienterne når de oplever at de ikke kan leve op til deres ægtefællers/samleveres forventninger om regelmæssige samlejer.

En kortfattet sammenfatning af undersøgelsens fund er at seksualitet ifølge kvinder med kroniske non-maligne smerter er tæt knyttet til den menneskelige identitet. Seksualitet kommer derved til udtryk gennem personens kønnet og indeholder både en biologisk, en personlig og en relationel dimension som indbyrdes er forbundet med hinanden. Sker der en ændring i en af dimensionerne forplanter det sig til de andre. Seksualiteten påvirkes sideløbende med identiteten i de livssituationer hvor identiteten på den ene eller anden måde er under forandring. Det kan være når aldersmæssige udviklingsforhold ændrer identiteten men også når kulturelle og/eller samfundsmæssige forhold samt af sygdom og kroniske smertetilstande påvirker den. Seksualitet er derfor en sårbar dimension ved menneskelivet.

7.3.2. Perspektiver

Som vist i diskussionen og i sammenfatningen giver dette projekt et bud på et bredere seksualitets begreb end det der er det gængse i sundhedsvæsnet i dag. Den menneskelige seksualitet ses, som følge af fundene i projektet, som værende tæt forbundet med den menneskelige identitet og ikke kun som et biologisk fænomen knyttet til forplantningsevnen. Det kommer til udtryk ved at patienterne i undersøgelsen oplever deres seksualitet udtrykt gennem deres kvindelighed blandt andet gennem deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv. Patienterne oplever at deres seksualitet er blevet påvirket af de kroniske smerter. De oplever at smerterne har påvirket deres kropsoplevelse, deres selvopfattelse og deres samliv. I relation til undersøgelsens hensigter som var at identificere grundlæggende træk ved kvinder med kroniske non-maligne smerter oplever af fænomenet seksualitet og få en dybere forståelse af hvad der sker med kvinders seksualitet når de bliver ramt af kroniske smerter fremkommer der i perspektivering ingen konkrete løsninger til hvordan man hjælper patienter med seksuelle problemer eller direkte handlerekskaber som kan anvendes i praksis. Perspektivering ridser derimod forhold op hvor den viden der er fremkommet i projektet kan indgå i overvejelserne hos personalegrupper i sundhedssektoren der møder kvinder med kroniske smerter.

Projektet giver bud på hvad kvinder med kroniske non-maligne smerter forstår ved fænomenet seksualitet. Jeg fristes til at udvide perspektivering til ikke kun at omfatte kvinder med kroniske non-maligne smerter men også til at

omfatte kvinder generelt. At jeg tillader mig at komme med den forsigtige antagelse skyldes blandt andet mine egne og andre kvinders oplevelser i relation til fænomenet seksualitet som ligger tæt op ad den forståelse kvinder med kroniske non-maligne kvinder har. Derudover fortæller kvinderne i projektet ikke kun om deres seksualitet som de oplever den nu hvor de har kroniske smerter men de fortæller også om hvordan de oplevede deres seksualitet før de fik smerter. Det vil sige at den oplevelse de har af deres seksualitet også stammer fra tiden før smerterne. Det er ofte sådan at når noget pludselig ændrer sig og man oplever modsætninger træder tingene tydeligere frem.

Idet den menneskelige seksualitet er tæt knyttet til den menneskelige identitet peger ovenstående forhold på følgende områder som personale i sundhedssektoren bør medtænke i deres daglige arbejde.

- Den menneskelige seksualitet er knyttet til det at være et kønnet individ og er derfor allestedsnærværende.

Alle mennesker, både børn, unge og gamle har en seksualitet som bør medtænkes og respekteres også når man er indlagt på hospital eller på anden måde er i berøring med sundhedssektoren. Patienter er ikke aseksuelle.

- Den menneskelige seksualitet er sårbar fordi den qua sin tilknytning til den menneskelige identitet bliver påvirket i takt med de ændringer der sker med identiteten livet i gennem såsom sygdom og kroniske smerter.

Det gør sig gældende i relation til de identitetskriser der opstår som følge af menneskets aldersmæssige udvikling fra spædbarn over pubertet og moden personlighed til alderdom og død men også i relation til de identitetskriser vi rammes af livet igennem der er betinget af livets tilskikkelser. Identitetskriser kan opstå som følge af sygdom, kronisk smerte, tab af ægtefælle/samlever, ændring i socialstatus og lignende.

- Seksualitet er både noget personligt og noget relationelt.

At seksualitet er noget personlig betyder at der skal tages hensyn til i hvor stor udstrækning patienten ønsker sin seksualitet inddraget i plejen og behandlingen. I de tilfælde hvor patienten ønsker det skal plejen og behandlingen ikke kun rettes mod patienten selv men også mod ægtefællen/samleveren. Nogle patienter oplever det som svært at kommunikere med deres ægtefælle/samlever om seksuelle problemer og her kan personalet hjælpe med at få en dialog i gang.

- Den menneskelige seksualitet er både noget biologisk, eksistentielt, socialt og kulturelt.

Den pleje og behandling der skal tilbydes patienter skal derfor indeholde tilbud i relation til alle fire aspekter. Det vil sige at der i nogle tilfælde vil være brug for kirurgisk eller medicinsk behandling og i andre tilfælde vil plejen og behandling rette sig mod mere eksistentielle problematikker. Nogen gange vil alle aspekter skulle indgå. Det fordrer selvfølgelig på nogle punkter behandlere med specialist viden men i langt de fleste tilfælde vil problemerne kunne afhjælpes af professionelt personale i sundhedssektoren (Kristensen 2000,2002).

I relation til den problematik der er skitseret i indledningen at den manglende opmærksomhed i relation til patienters seksualitet synes at være todelt giver dette projekt kun bud på mulige grunde til den ene problematik (side 6). Kort beskrevet drejer de to problematikker sig om at der for det første hersker et alt for snævert syn på seksualitet i det danske sundhedsvæsen. Et syn der medfører at i de få tilfælde hvor der er fokus på patienters seksualitet er det de fysiske funktioner med relation til det at kunne gennemføre et samleje der bliver sat ind over for. For det andet overser sundhedspersonalet generelt patienters seksualitet. Seksualiteten ikke indgår som en integreret del af den pleje og behandling der i dag tilbydes i det danske sundhedsvæsen.

Dette projekt tager udgangspunkt i problematik nummer et. Jeg mener at forudsætningen for at inddrage den menneskelige seksualitet i plejen og behandlingen af blandt andet kroniske smertepatienter, forudsætter viden om og indsigt i hvordan denne patientgruppe oplever deres seksualitet og hvordan de oplever de kroniske smerter har påvirket den. Jeg har her i projektet givet mulige bud på denne problematik. Fremtidige forskningsprojekter kunne tage udgangspunkt her og undersøge om de fremkomne fund kan være medvirkende til at kvinder med kroniske smerter opnår hurtigere accept og bedre livskvalitet hvis deres seksualitet inddrages i plejen og behandlingen. Derudover kan fremtidige forskningsprojekter se breder på hvad der har indflydelse på om man lære at acceptere at leve med kroniske non-maligne smerter.

Den anden problematik, som drejer sig om at sundhedspersonale generelt har en tendens til at overse patienters seksuelle problemer, kan blive baggrund for andre fremtidige forskningsprojekter. Det viser sig at både sygeplejersker og læger anser det for vigtigt og relevant at have det seksuelle aspekt med i plejen og behandlingen, men det er alligevel yderst sjældent at patienternes seksualitet bliver inddraget (Waterhouse & Metcalfe 1991, LeMonde 1993, Billhorn 1994, Ranch 1995, Butler 1998 et al. , Lindholm 2002, Sigaard 2003). For at kunne ændre på dette er det derfor nødvendigt at undersøge hvorfor det forholder sig således.

8. LITTERATUR

Ambler N., de C. Williams A.C., Hill P., Gunary R. & Cratchley G. (2001). Sexual Difficulties of chronic Pain Patients. *The Clinical Journal of Pain*; **17**, 138-145.

Andersson M. (1994). *Integritet som begrepp och princip*. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Arendt-Nielsen L. (2002). Ny viden om smertesystemets mekanismer. Oversigtsartikel. *Ugeskrift for læger* 13, 1796-1803.

Balslev E. (2003). *Mad og følelser: blot en brugsbog*. Hovedland, København.

Becker N., Thomsen A.B., Olsen A.K., Sjøgren P., Bech P. & Eriksen J. (1997). Pain epidemiologi and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a danish Multidiciplinary Pain Center. *Pain* **13**, 393-400.

Bendelow G. (1993). Using visual imagery to explore gendered notions of pain. In: *Researching sensitive topics*. (Renzetti C. M. & Lee R. M. eds.). CA, Newbury Park, pp. 212-28.

Billhorn D. (1994). Sexuality and the Chronically Ill Older Adult. *Geriatric Nursing* **15**, 106-8.

Bonke J. (2002). *Tid og velfærd*. Socialforskningsinstituttet 02:26, København.

Butler L., Banfield V., Sveinson T. & Allen K. (1998). Conceptualizing sexual health in cancer care. *Western Journal of Nursing Research* **20**, 683-705.

Daniluk J. (1993). The meaning and experience of female sexuality. A phenomenological Analysis. *Psychology of Women Quarterly* **17**, 53-69.

Dao T.T. & LeResche L. (2000). Gender differences in pain. *J Orofac Pain* **14**(3): 165.

Delmar C. (1999). *Tillid og magt. En moralsk udfordring*. Munksgaard, København.

Delmar C. (2002a). Den besværlige patient. *Tidsskrift for sygeplejeforskning* **1**, s.11-15..

Delmar C. (2002b). Omsorgsetik – også et spørgsmål om vidensudvikling. *Klinisk Sygepleje* **2**, s. 35-40.

Drewes A.M., Gade K., Nielsen K.D., Bjerregård K., Taagholt S.J. & Svendsen L. (1995). Clustering of sleep electroencephalographic patterns in patients with fibromyalgia syndrome. *British Journal of Rheumatology* **34**, 1151-1156.

- Ehlers L. (2002). *Store mænd og syge kvinder. Kvinders sygelighed gennem 2000 år*. Gyldendals Bogklubber, København.
- Elliot A.M., Smith B.H., Hannaford P.C., Smith W.C. & Chambers W.A. (2002). The course of chronic pain in the community: results of a 4-year follow-up study. *Pain* **99**, pp. 299-307.
- Elverdam B. (2000). Idelbilleder – krop, fitnesskultur og slankekur. I *Kvinder, køn, krop og kultur*. (Helweg-Larsen K., Pedersen B.L. & Pedersen A.T.red.). Gyldendal, København, s. 328-338.
- Eriksen J. (2002). Dansk selskab for smertemedicin. Orientering. *Ugeskrift for læger* **164**(8), s.1057.
- Fink A.L. & Fink H. (1988). Om seksualitet og parforhold. *Philosophia* **17**(3-4), s.55-64.
- Fisher S.G. (1985). The sexual knowledge and attitudes of oncology nurses: implications for nursing education. *Seminars in Oncology Nursing* **1**, pp.63-68.
- Flyvbjerg B. (1991). *Rationalitet og magt, Bind 1. Det konkrete videnskabelige*. Akademisk Forlag, Odense.
- Fog J. (1994). *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk Forlag, København.
- Foucault M.(2002). *Viljen til viden, Seksualitetens historie 1*. Det lille Forlag, Frederiksberg.
- Freud S. (1933) Kvindeligheden. I *Kønsfilosofi. Tradition, etik og erkendelse*. (Pedersen G. red.), Munksgaard, København.
- Frølich S. (2001) *Kroniske smerter. Kan man lære at leve med dem?* Nyt Nordisk Forlag, Arnold Busck, København.
- Gadamer H.G. (1990). *Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*. Mohr, Tübingen.
- Goldenberg DL. (1989) Psychological symptoms and psychiatric diagnosis in patients with fibromyalgia. *J Rheumatol* **16**(suppl 19), 127-130.
- Graugaard C.(2000). Seksualitet. I *Den Store Danske Encyklopædi, Bind 17*. (Lund J. red.). Danmarks Nationalleksikon, København, s. 72-77.
- Grøn A. (2002). Fransk filosofi i det 20.århundrede. I *Vor tids filosofi, engagement og forståelse*. (Lübcke P. red.). Politikens Forlag, København, s.280-392.
- Haastrup L. (2000). Kvinders madkultur. I *Kvinder, køn, krop og kultur*. (Helweg-Larsen K., Pedersen B.L. & Pedersen A.T.red.). Gyldendal, København, s. 339-351.

- Hall E. (1999). *Fra afdeling til afdeling. En fænomenologisk undersøgelse af indholdet i sygeplejen ved et lille barns overflytning til eller fra intensiv afdeling*. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Århus.
- Henderson V. (1967). *Sygeplejens grundlæggende principper*. International Council of Nurses. Udgivet af Dansk Sygeplejeråd, København
- Holloway I. (1997). *Basic Concepts for Qualitative Research*. Blackwell Science, Oxford.
- Jennum P., Drewes A.M., Andreassen A., & Nielsen K.M.. (1993). Sleep and other symptoms in primary fibromyalgia and in healthy controls. *Rheumatol* **20**, 1756-59.
- Jensen I., Nygren A., Gamberale F., Goldie I. & Westerholm P. (1994). Coping with long-term musculoskeletal pain and its consequences: Is gender a factor? *Pain* **57**, pp. 167-172.
- Jensen N-H. (2003). Den kroniske smertepatient. I *Smertes, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L.red.). Fagl's Forlag. København, s.341-352.
- Jensen T.K. & Johnsen T. (2001) *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Philosophia, Århus.
- Jensen T.S., Dahl J.B., Arendt-Nielsen L. & Bach F.W. (2003). Smertefysiologi. I *Smertes, en lærebog*. (Jensen T.S., Dahl J.B. & Arendt-Nielsen L.red.). Fagl's Forlag. København, s.23-36.
- Jørgensen L.H., Jørgensen M. & Schou Olesen A. (2002). Kroniske smerters kompleksitet. I *Fokus på sygeplejen*. (Uhrenfeldt L., Røn Noer V. & Laustsen S. red.). Munksgaard Bogklubber, København, s. 29-37.
- Katzenelson B. (1995). Behov. I: *Den store danske encyklopædi, Bind 2*. (Lund J. red.). Danmarks nationaleleksikon, København.
- Kemp, P. (1998). *Et liv der ikke dør. En bog om lægekunst og menneskelighed*. Spektrum, København.
- Kemp P. (2001). Principper for omsorg. I: *Filosofi, Etik og Videnskabsteori*. (Bjerrum M & Lund Christiansen K), Akademisk Forlag, København.
- Kock T., Kralik D. & Eastwood S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing* **39**(2), 137-145.
- Kralik D., Koch T. & Telford T. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of advanced Nursing*, **35**(2), 180-187.
- Kristensen E (2000). *Sex og psyke*. PsykiatriFondens Forlag, København.

- Kristensen E. (2002). Hvad lærer danske læger om forekomst og behandling af sexuel dysfunktion? *Ugeskrift for læger*, **41**, 4808-10.
- Kvale, S. (1998). *Interview, En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Landro N.I., Stiles T.C. & Sletvold H. (1997). Memory functioning in patients with primary fibromyalgia and major depression and healthy controls. *J Psychosom Res* **42**, 297-306.
- LeMone, P.(1993). Human sexuality in Adults with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Nursing Scholarship*, **25**, 101-5.
- Lindholm J. (2002). Den sværeste samtale. *Sygeplejersken*, **21**, 20-33.
- Lonsdale S. (1990). *Women and Disability. The Experience of Physical Disability among Women*. Macmillan Education LTD, London.
- Lübcke P.(2002). Fænomenologien og hermeneutikken i Tyskland. I *Vor tids filosofi, engagement og forståelse*. (Lübcke P. red.). Politikens Forlag, København, s.25-171.
- Løgstrup K.E. (1972). *Norm og spontanitet*. Gyldendal, København.
- Main C.J., Keefe F.J. & Rollman G.B. (2002) Psychological assessment and treatment of the pain patient. In: *Pain 2002 - an updatet Review: Refresher Course Syllabus*. (Giamberardino M.A. ed.) IASP Press, Seattle, pp. 281-301.
- Malterud K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet* **358**, 483-488.
- Martinsen K. (1997). *Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed I sygeplejen*. Munksgaard, København
- Maruta T., Osborne D. & Swanson D.W. (1981). Chronic pain patients and spouses: marital and sexual adjustment. *Mayo Clinic Proc* **56**, 307-10
- Marwick C. (1999). Survey says patients expect little help on sex. *JAMA* **281**, 2173-2174.
- Maslow A. (1979). *Motivation and personality*. 2.udg. Harper and Row, New York.
- Masters W.H., Johnson V.E. & Kolodny R.C. (1988). *Sexualitet: bogen om sex og kærlighed*. Gyldendal, København.
- Merleau-Ponty M. (2000) *Kroppens fænomenologi*. Samlerens Bogklub, København.

- Merskey H. & Bogduk N. (1994). *Classification of chronic pain. 2nd ed.* IASP Press, Seattle.
- Moldofsky H. (1989). Sleep and fibrositis syndrome. *Rheu Dis Clin North Am* **15**, 91-103.
- Monga T., Tan G. & Ostermann H.J. (1998). Sexuality and sexual adjustment of patients with chronic pain. *Disabil Rehabil* **20**, 317-29.
- Monga T., Monga U., Tan G. & Grabois M. (1999). Coital positions and sexual functioning in patients with chronic pain. *Sexuality and disability* **17**, 287-97.
- Morris D.B. (2002). The challenges of pain and suffering. In: *Clinical Pain Management Chronic Pain*. (Jensen T.S., Wilson P.R. & Rice A.S.C. eds.), Arnold, London, pp3-13.
- Møen A. (1998). Individualisme. I: *Leksikon i sociologi*. (Andersen H., Brante T. & Korsnes O. red.). Akademisk Forlag, København.
- Nortvedt F, Nortvedt P (2001). *Smerte – fenomen og forståelse*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, s.11-44.
- Okifuji A., Turk D.C. & Sherman J.J.(2002). Evaluation of the relationship between depression and fibromyalgia syndrome: Why aren't all patients depressed? *J Rheumtol* **27**, 212-219.
- Olesen A.S. & Fischer M.F. (2002). *Årsberetning 2002, Tværfagligt Smertecenter*. Aalborg Sygehus. Aalborg
- Olsen O. A. (1997) Sigmund Freud. I *Den Store Danske Encyklopædi, Bind 7*. (Lund J. red.), Danmarks Nationalleksikon, København, s. 118-121.
- Pahuus M.(1993). *Den enkelte og de andre. Om at være sig selv uden at være sig selv nok*. Filosofi, Gyldendal, København.
- Pahuus M. (1994). *Sandhed og storhed. Om nogle eksistentielle dyder og laster*. Gyldendal, København.
- Pahuus M. (1998). *Det gode liv. Indføring i livsfilosofi*. Gyldendal, København.
- Parritt S. & O'Callaghan J. (2000). Splitting the difference: an exploratory study of therapists' work with sexuality, relationships and disability. *Sexual and relationship Therapy* **15**(2), 151-169.
- Payne B. & Norfleet M.A. (1986). Chronic pain and the family: a review. *Pain*, **26**, 1-22.
- Ranch, M. (1995). Sjuksköterskans dokumentation av patientens sexualitet – viktigt led i god omvårdnad. *Omvårdaren* **4**, 13-17.

Ridley J. (1993). Gender and couples: do men and women seek different kinds of intimacy? *Sexual and Marital Therapy* **8**(3), 243-252.

Samuelsen S. (2002). *Forudsætninger for accept af kronisk non-malign smerte*. Masterafhandling. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Master of Public Health-uddannelsen, Københavns Universitet, København.

Saxton M. (1984). Born and unborn. In: *Test-tube women: What future for motherhood?* (Arditti R., Klein R. D. & Minden S. eds.) Pandore, Boston, pp. 298-312.

Schmidt L. & Holstein B.E. (1999). Kvalitative forskningsmetoder. I: *Sundhedsvidenskabelig Forskning, En introduktion*. (Andersen D., Almind G., Bock E. et al. red.). Foreningen af danske lægestuderendes forlag, København, s. 315-338.

Shell J.A. & Miller M.E. (1999). The cancer amputee and sexuality. *Orthopaedic Nursing* **5**, 53-64.

Sigaard L. (2003). *Seksualitet – en omsorgsdimension*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København.

Sjögren K. & Fugl-Meyer A.R. Chronic back pain and sexuality. *International Rehabilitation Medicine* 1981; 3: 19-25.

Sletvold H., Stiles T.C. & Landro N.I.(1995). Information processing in primary fibromyalgia, major depression and healthy controls. *J Rheumatol* **22**,137-42.

Sundhedsstyrelsen (1993). *Klassifikation af sygdomme. Alfabetsk del. 1.udg.* Munksgaard, København.

Thielst P. (2001) *Kødets lyst – tankens list. Kroppens og seksualitetens idéhistorie*. Gyldendals Bogklubber, København.

Thomassen N. (2001). *Ulykke og lykke. Et livsfilosofisk udspil med stadig hensyn til Søren Kierkegaard*. Gyldendal, København.

Thuesen B. (2000). Skønhedsideal i den plastikkirurgiske kultur. I *Kvinder, køn, krop og kultur*. (Helweg-Larsen K., Pedersen B.L. & Pedersen A.T.red.). Gyldendal, København, s. 352-362.

Turk D.C. (1996). Biopsychosocial Perspective on Chronic Pain. In: *Psychological approaches to pain management. A practitioner's Handbook*. (Gatchel R.J. & Turk D.C. eds.), The Guilford Press, London, pp3-32.

Waterhouse J. & Metcalfe M. (1991). Attitudes toward nurses discussing sexual concerns with patients. *Journal of advanced Nursing* **16**, 1048-54.

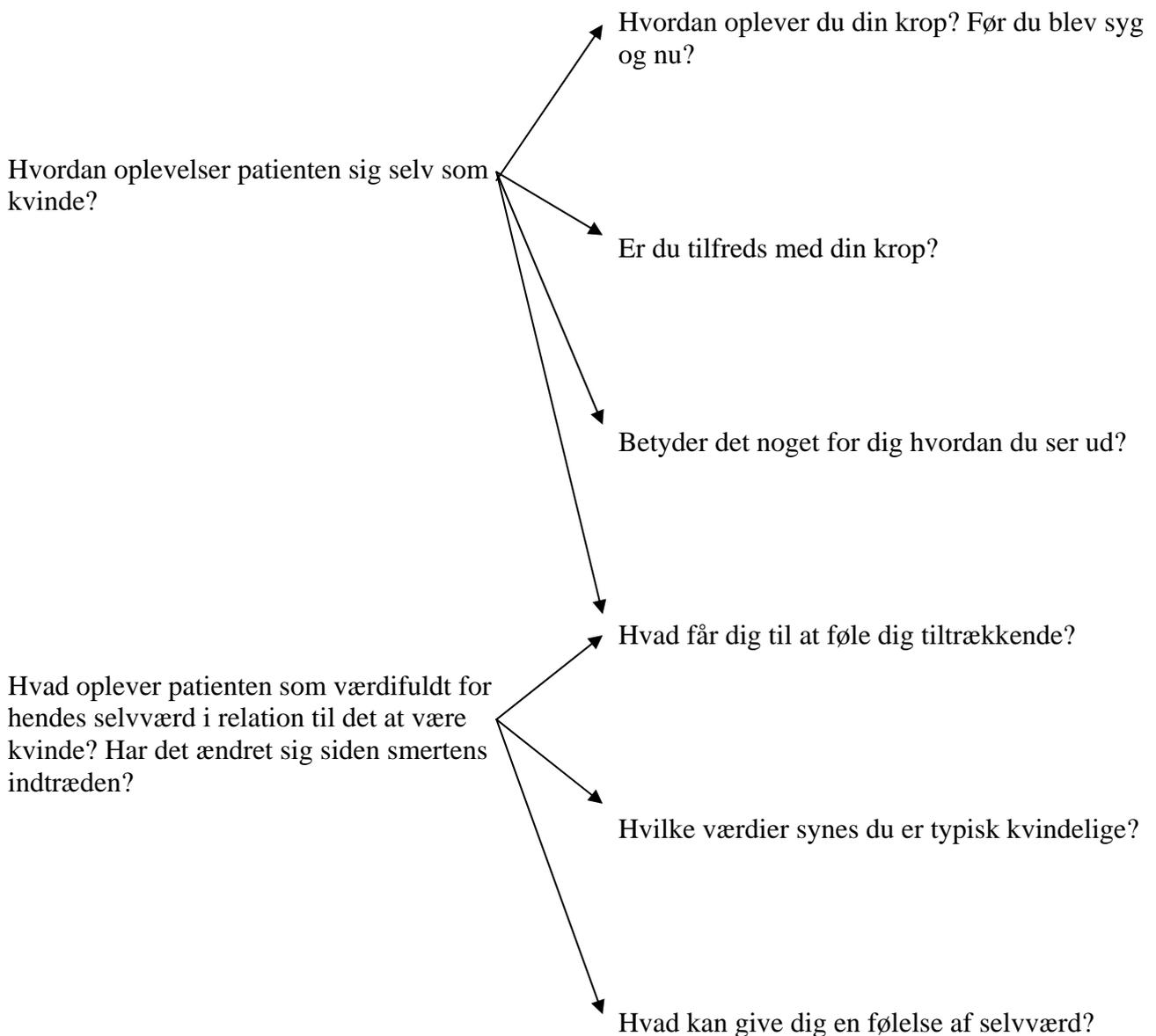
Østlie I.L. & Finset A. (2004). "Det går på selvfølelsen løs". En fænomenologisk studie av tre kvinner med revmatisk sykdom og deres opplevelser av påkjenninger og social støtte i dagliglivet. *Vård i Norden* **1**, 9-13.

BILAG 1. INTERVIEWGUIDE

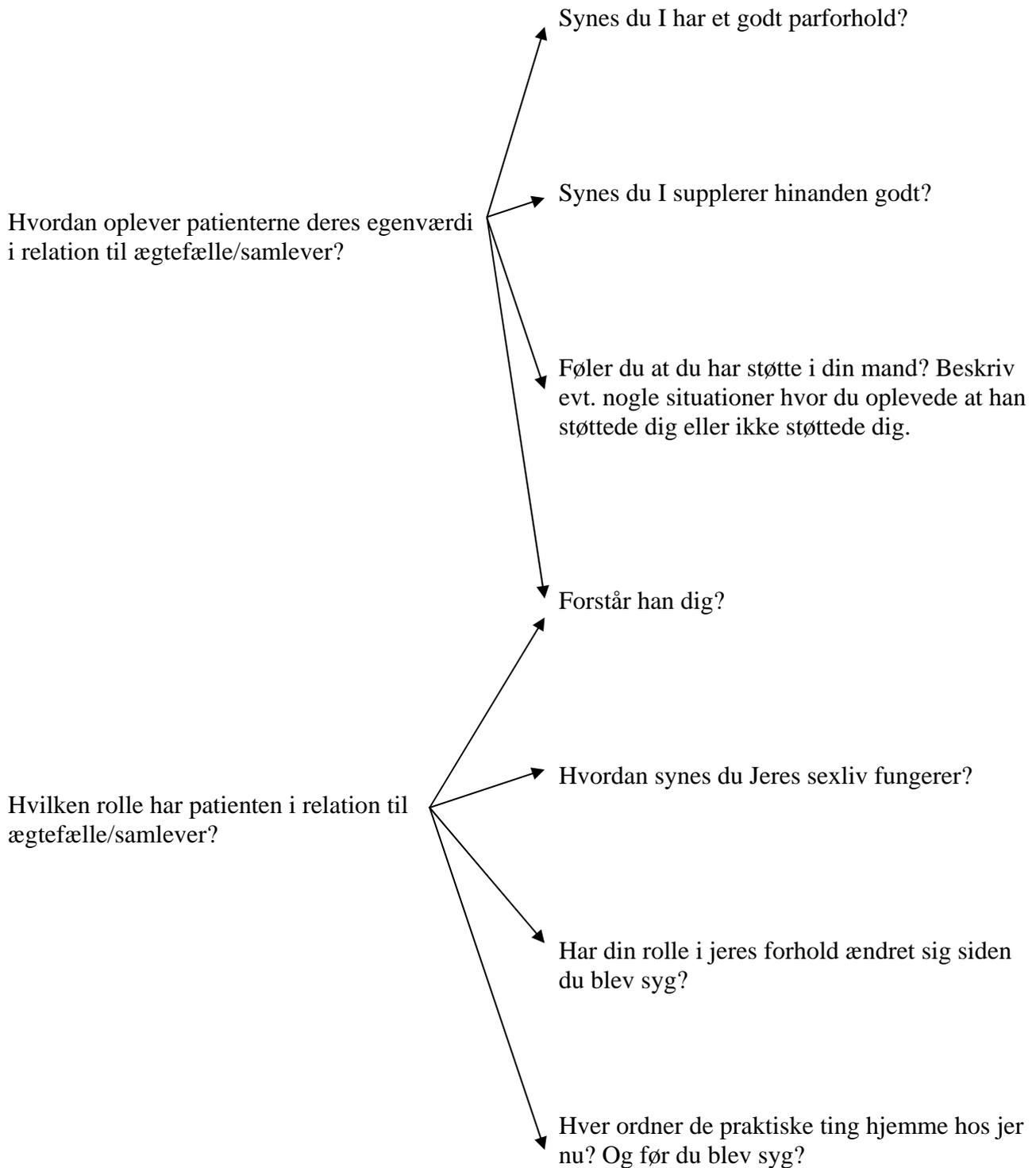
**Forskningsspørgsmål med temaerne:
Identitet og integritet.**

Interviewspørgsmål:

*Fortæl lidt om hvad det vil sige for dig at
være kvinde?*



Fortæl lidt om dit parforhold



Model efter Kvale S.(1997), s.135

BILAG II

ONGOING PAIN, SEXUAL DESIRE AND FREQUENCY OF SEXUAL INTERCOURSES IN FEMALES WITH DIFFERENT CHRONIC PAIN SYNDROMES

Birgitte Schantz Laursen RN, MSN.^{1,2}, Kim Overvad MD.,Ph.D.³, Anders Schou Olesen MD⁴,

Charlotte Delmar MSN,Ph.D.¹, Lars Arendt-Nielsen, PhD.,D.Sc.²

¹ Clinical Nursing Research Unit, Aalborg Hospital, Aarhus University Hospital

Stengade 10, 3, 9000 Aalborg, Denmark,

² Center for Sensory-Motor Interaction,

Department of Health Science & Technology,

Aalborg University, Frederik Bajers Vej 7 D3, 9220 Aalborg East, Denmark

³Department of Clinical Epidemiology, Aalborg Hospital, Aarhus University Hospital, Stengade 10,

9000 Aalborg, Denmark

⁴ Multidisciplinary Pain Center, Aalborg Hospital, Aarhus University Hospital,

Nybrogade, 9000 Aalborg, Denmark,

All correspondence to:

Birgitte Schantz Laursen, RN, MSN

Clinical Nursing Research Unit, Aalborg Hospital, Aarhus University Hospital, Stengade 10, 3, DK-9000 Aalborg, Denmark

Ph: +45 99321994, Fax +44 99321959, E-mail: bsl@aes.nja.dk

Abstract:

Objective: The aim of this study was to assess the importance of an active sex life, ability to feel sexual desire and frequency of sexual intercourses in females suffering from four different chronic pain syndromes, and compare these parameters to ongoing pain intensity and to a gender and aged matched control group. The four different pain syndromes were: low back pain, fibromyalgia/whiplash, endometriosis and arthritis.

Methods: Forty female pain patients and forty one healthy controls participated. The following parameters were assessed: pain intensity, pain duration, importance of an active sex life, ability to feel sexual desire and frequency of sexual intercourses.

Results: The patients found an active sex life less important than the healthy controls. A total of 23 (58%) of the females with chronic non-malignant pain experienced no ability to feel sexual desire at all, 17(42%) experienced ability to feel sexual desire. In the control group 41 (100%) could feel sexual desire. The pain patients had a significant lower frequency of sexual intercourses than the controls (2/month versus 9/month)($p < 0.01$). The patients had a significant reduction in frequency of sexual intercourses after onset of chronic non-malignant pain (from 8.5/month to 2/month)($p < 0.01$). We found no difference in any of the parameters between the four different patient groups. No correlation was found between pain intensity ratings, pain duration and any of the sexual related parameters.

Discussion: This study showed that chronic non-malignant pains of different aetiologies have a significant influence on how important an active sex life is rated, the ability to feel sexual desire and frequency of sexual intercourses. This may be an important aspect to include when counselling pain patients and their partners. The results indicate that problems related to sexuality are associated to being a pain patient rather than being a pain patient with a specific pain syndrome.

Keywords: Chronic non-malignant pain, sexuality, female pain patients, frequency of sexual intercourses

Introduction

Human beings are sexual beings from the moment of birth to the end of life and sexuality plays a profound role in the formation of individual identity, social bonds, and our most intimate relationships. Therefore both individuals and society place considerable value on sexual functioning. It is considered an important domain of quality of life¹. An American survey found that among married men, 91% ranked a satisfying sex life as important, as did 84% of married women. Overall, 94% of those polled said that sexual enjoyment added to the quality of life at any age². Sexuality is vulnerable to disruption through illness and injury, including chronic non-malignant pain³⁻⁴. There are only a few studies investigating the association between chronic non-malignant pain and sexuality⁵⁻⁸ and the studies reported a high prevalence of sexual difficulties. In 1981 Maruta et al. interviewed 50 chronic pain sufferers and their spouses and found that 78% of the pain sufferers and 84% of their partners described deterioration, including cessation, of their sexlife⁷. An other study from Maruta et al. including 66 married pain patients showed that two thirds reported declined sexual activity⁹. In a Swedish study from 1981 concerning patients with low back pain it was found that half of the sample reported decreased frequency of sexual intercourses⁸, and women reported more difficulties than men. In a survey from 2001 73% of the respondents had pain related difficulties with sexual activity⁶.

None of the above mentioned studies has evaluated the importance of an active sex life, ability to feel sexual desire or frequency of sexual intercourses in females with chronic non-malignant pain as compared to a group of healthy controls. Neither has any studies assessed and compared importance of an active sex life, ability to feel sexual desire, or frequency of sexual intercourses in females suffering from different pain syndromes to investigate the importance of pain aetiology. The primary aim of this study was to

evaluate the importance of an active sex life, ability to feel sexual desire and frequency of sexual intercourses in females with chronic non-malignant pain as compared to a gender and aged matched control group.

The secondary aim was to compare sexual related parameters between females suffering from four different pain syndromes. The pain syndromes are: low back pain, fibromyalgia/whiplash, endometriosis and arthritis. The third aim was to assess retrospectively the changes in sexual related parameters after onset of the chronic non-malignant pain syndromes. Finally the fourth aim was to investigate within the group of patients, if there is any correlation between pain duration, pain intensity and selected sexual related parameters.

Material and Methods

The study was conducted in accordance with the Helsinki declaration and ethical approval was granted from the Ethics Committee in the counties of Northern Jutland, Frederiksberg and Copenhagen. Informed consent was obtained from the patients and controls prior to participation in the study.

Patients and controls

Forty patients and forty one healthy controls were included in this descriptive study, that was conducted during a 1½ year period from 2000-2002. The median ages of the 40 female patients (44 years, range 28–61 years) and the 41 female controls (42 years, range 25-61 years) were not significantly different (Mann-Whitney). All the patients and the healthy controls were living with a male partner. The median duration of pain in the patient group was 50 months (range 3-384 month)(Table 1).

	Patients	Controls
Number	40	41
Sex	Female	Female
Median age in years	44 (range 28-61)	42 (range 25-61)
Pain duration in month	50 (range 3-408)	0
Median VAS score pain	6 (range 1-9)	0

Tabel 1 Characteristics of pain patients and controls

The patients were consecutive new patients with chronic non-malignant pain referred to one of the three different departments mentioned below. In order to investigate if pain aetiology has any influence on sexuality the first ten patients with one of four different pain conditions were included. The four different pain conditions were: low back pain, fibromyalgia/whiplash, endometriosis and arthritis. The patients were recruited from Multidisciplinary Pain Center, Aalborg Hospital, Department of Rheumatology, Aalborg Hospital and Multidisciplinary Pain Center, National Hospital, Copenhagen. The controls were an age stratified sample of volunteers recruited from Aalborg Hospital.

Inclusion criteria for the patients

Patients were included if they met the following conditions: 1) women; 2) presence of chronic non-malignant pain triggered by low back pain, fibromyalgia, whiplash, arthritis or endometriosis (defined in accordance with the Danish National Board of Health diagnosis classification system)¹⁰; 3) had a stable heterosexual partnership; 4) Danish citizen or have Danish cultural background and 5) being sexually active up until the time of onset of the chronic non-malignant pain (defined by the criterion minimum frequency of sexual intercourse to one per month).

Inclusion criteria for healthy controls.

Controls were included if they met the following conditions: 1) female; 2) Danish cultural background; 3) absence of a chronic or recurrent pain syndrome; 4) score of 0 on a VAS scale when asked about the mean pain intensity over the last days; 5) having a stable heterosexual partnership; 6) being sexually active (defined by the criterion minimum frequency of sexual intercourse to one per month).

Exclusion criteria for the patients and healthy controls.

Healthy controls and patients were excluded if they met the following conditions: 1) pregnancy; 2) mentally illness.

Sex questionnaire

The questionnaire of three questions: 1) importance of having an active physical sex life (measured as indicated on a VAS scale, 0 means not important and 10 means extremely

important); 2) ability to feel any sexual desire at all (yes or no); 3) frequency/month of sexual intercourses before and after onset of the chronic non-malignant pain.

Pain questionnaire

A Visual Analog Scale (VAS) was used to measure the mean pain intensity over the last 3 days (average of rest and activity). The 10 cm VAS scale was marked with “0” (no pain) and “10” (worst imaginable pain) and the patients were instructed in using the scale.

Statistical analysis

Data were analysed using the statistical package for social science (SPSS) for Windows version 10.0. Differences between groups e.g. the median age and frequency/month of sexual intercourses were analysed using a non-parametric Mann-Whitney test. Differences within groups e.g. between frequency/month of sexual intercourses in the pain patients were analysed using Wilcoxon rank sum test. Differences in median pain intensity measured by VAS, between the patients and the healthy controls, was analyzed using the Mann-Whitney test. The correlation between VAS, pain duration and frequency/month of sexual intercourses was analysed by Pearson’s correlation analysis. Significance was accepted at $p < 0.05$.

Results

Importance of “an active sex life”.

The female with chronic non-malignant pain had a median score of 5 (range 0-10) related to the importance of an active sex life. The female from the control group had a median score of 7 (range 4-10) when asked the same question ($p = 0.001$). We found no difference between the subgroups of pain patients, and no correlations to pain intensity or pain duration were found.

Sexual Desire

A total of 23 (58%) of the females with chronic non-malignant pain experienced no ability to feel sexual desire at all, 17(42%) experienced ability to feel sexual desire. Among the healthy controls all 41 females (100%) experienced ability to feel sexual desire which was significant higher than the patients ($p < 0.01$). There is no difference

between the subgroups of pain patients concerning experience of ability to feel sexual desire, and no correlations to pain intensity or pain duration were found.

Frequency of sexual intercourses

There was a significant difference in the frequency of sexual intercourses/month between the patients and the controls. In the patients the median frequency of reported sexual intercourses was 2 per month (range 0-8) and in the controls the frequency was 9 per month (range 2-14) ($p < 0.01$, Mann-Whitney). There were no differences in frequency of sexual intercourses per month between the subgroups of pain patients, and no correlations to pain intensity or pain duration were found.

Frequency of sexual intercourses before and after onset of chronic non-malignant pain.

The median frequency of sexual intercourses before onset of chronic pain in the patients in total was 8.5 per month (range 2-17) and 2 per month (range 0-8) after onset of chronic pain ($p < 0.01$ Mann-Whitney)

There is no difference between the frequencies of sexual intercourses per month before onset of chronic pain in the female with chronic non-malignant pain compared to healthy controls.

Among the four different patient groups there is a statistically significant reduction in the frequency of sexual intercourses before and after onset of chronic pain ($p < 0.005$)(figure 1). We found no correlation between pain intensity as indicated by VAS and frequency of sexual intercourse neither in the patient group in total or in the different patient groups (Pearson's $r = -0.08$, $p = 0.62$) neither found we any correlation to pain duration (Pearson's $r = 0.11$, $p = 0.23$).

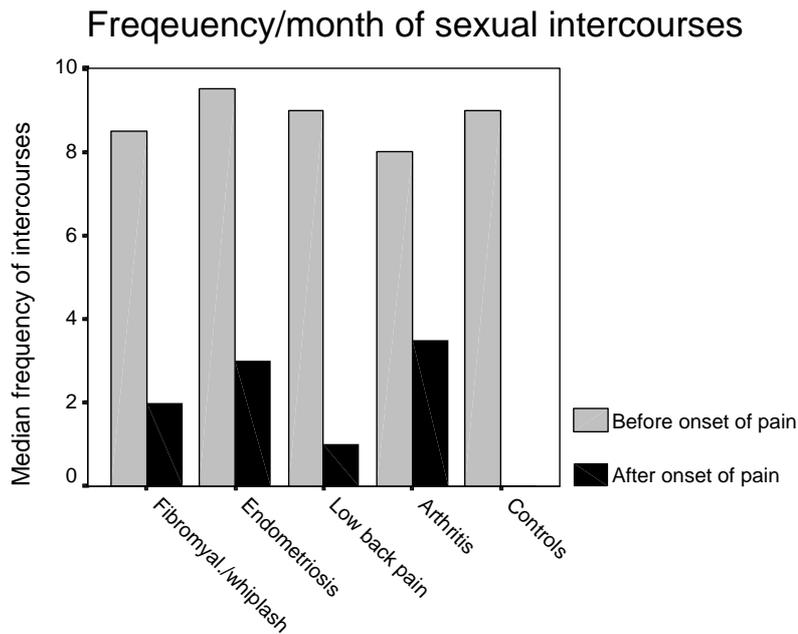


Figure 1. Frequency of sexual intercours among the four patient groups before and after onset of chronic pain

Pain intensity

In the pain patients the VAS ranged from 3.5 to 7.0 and was significantly different from the control group (VAS = 0) ($p < 0.05$). (Table 2).

Pain patients	VAS median (range)
Fibromyalgia/whiplash	7 (4-9)
Endometriosis	6 (1-7)
Low back pain	6 (2-9)
Arthritis	3.5 (1-7)

Table 2 The VAS scores in the subgroups of the pain patients.

Discussion

To our knowledge this is the first study assessing the importance of an active sex life, ability to feel sexual desire and frequency of sexual intercours in females suffering from four different pain syndromes and compare these data to a matched control group. The results indicate that sexual related problems are associated to being a chronic pain patient rather than being a patient suffering from a specific pain syndrome.

Confounding Factors

Patients in Denmark with chronic non-malignant can either be treated in general practice or in Multidisciplinary Pain Centers¹¹. The patients in this study are recruited from Multidisciplinary Pain Centers in hospitals. This suggests that the results of the present study may be biased toward patients with a long history of chronic pain.

The healthy controls are staff members recruited from Aalborg Hospital. All staff member on different departments were asked and they were requested to participate in the study. The staff members who volunteered may have been the females with problems or the females with no problems. We, however considered, the females as normal which is supported by data from Masters and Johnson, Hite, Garde and Lunde¹²⁻¹⁴.

When asking the patients to indicate the level of pain intensity during the last three days they should have been informed that it only was the pain caused by their pain condition and not e.g. headache or toothache.

When asking the patients about frequency/month of sexual intercourses before onset of chronic pain the answers from the patients which have had pain for many years can be influenced by recall bias.

Importance of an active sex life

Compared to a group of healthy controls the females with chronic non-malignant pain found an active sex life less important. We have not found other studies investigating the same question. It is a fact that chronic non-malignant pain tends to create a cluster of related problems such as chronic fatigue, sleep disturbance, excessive rest and withdrawal from activity and mood disorders¹⁵. These might be some of the reasons why female with chronic non-malignant pain found an active sex life less important. A detailed psychological screening may in future studies elucidate the specific psychological factors which may be the most important.

Sexual desire

We found that more than fifty percent of the female with chronic non-malignant pain had no ability to feel sexual desire. We have not found other studies investigating specifically this aspect but Maruta & Osborne found in a study of chronic pain patients (with different aetiology) that 34% female and 24 % male lack interest in sex⁹.

Frequency of sexual intercourses

When compared to a group of healthy controls we found that females with chronic non-malignant pain had a significant lower frequency of sexual intercourses. In the patients the median frequency of reported sexual intercourses was 2 per month (range 0-8) and in the controls the frequency was 9 per month (range 2-14) ($p < 0.01$, Mann-Whitney). We found no difference between the patient groups. We have not been able to find other studies with an included control group comparing frequency of sexual intercourses. According to frequency of sexual intercourses/month within the patient group we found that 100% of the patients experienced a reduction. Maruta & Osborne found in their study that among men with chronic pain 68% experienced reduction and 20% experience total elimination of sexual intercourses whereas 51% of the female with chronic pain experienced reduction and 17% experienced total elimination of sexual intercourses⁹. Sjögren & Fugl-Meyer⁸ found that frequency of sexual intercourses was decreased in half of their patients with chronic back pain and Kolk et al.¹⁶ found reduction in all their patients with back pain.

The fact that we found no difference in frequency of sexual intercourses between the patient groups could be due to the fact that being a pain patient per se, decrease the frequency of sexual intercourses in despite the aetiology of the pain. If the reason for the decrease has to be found in the condition of being a pain patient more studies are needed to clarify this aspect in details. Chronic non-malignant pain is a complex condition and the reasons for the reduction in frequency of sexual intercourses and lack of sexual desire may be different from a psychological point of view. Our data showed that more than 50% of the patients had no ability to feel sexual desire and furthermore they found that an active sex life was not very important. Reason for decrease in frequency of sexual intercourses can be fear of that sexual activity will cause more pain, as suggested by Sjögren & Fugl-Meyer⁸. They suggest that, in many pain patients, pain triggers a vicious circle. Sexual activity is often accompanied by pain or fear of pain in pain patients⁸⁻⁹. This leads to decreased frequency and duration of intercourses. These factors can produce different dysfunctions which in turn produce reduced satisfaction and increased sexual problems. The sexual frustration leads to lowered frequency of intercourses and shortened duration of fore- and sex play and a vicious circle has been closed.

The decrease in frequency/month of sexual intercourses within the pain patients could be due to the pain but it could also be caused by a time factor. Frequency of sexual intercourses changes over time in female and is dependent on biology (hormones, pre or post menopausal, pregnancy), psychological factors (stress, economic problems, partner problems, small children etc) and cultural factors (what is a “normal” sex life for the time being)¹⁷⁻²¹. The fact that we compare the frequency of sexual intercourses, in the patients, with a group of healthy controls eliminates this potential confounder.

Pain intensity

No correlation between VAS and frequency of sexual intercourses was found. The non correlation could indicate that it is not only the pain itself that interferes with the frequency of sexual intercourses but all the different related physical and psychological problems that follow chronic non-malignant pain.

Pain duration

No correlation between pain duration and any of the sexual related parameters were found. The non correlation could indicate that it is the pain itself that causes the problems and not how long the pain had lasted.

Pain aetiology

No differences were found in the results between the four pain syndromes according any of the sexual related parameters or pain intensity. This could indicate that it is the fact of being a patient with chronic pain rather than being a patient with a specific pain syndrome (fibromyalgia/whiplash, low back pain, endometriosis and arthritis) that causes the sexual problems.

Conclusion

In conclusion chronic non-malignant pain has a significant influence on the sex life, ability to feel sexual desire, and frequency of sexual intercourses in a sample of female suffering from four different chronic non-malignant pain syndromes. No difference was found between four different groups. The fact that sexuality is considered an important domain of quality of life¹ makes it necessary to include sexuality as an important aspect in the multidisciplinary care, counselling and management approaches of chronic non-malignant pain. The results indicate that sexuality problems are related to the fact of

being a patient with chronic pain rather than being a patient with a specific pain syndrome (fibromyalgia/whiplash, low back pain, endometriosis and arthritis).

References

1. Followfield L. *The quality of life*. London: Souvenir Press, 1990.
2. Marwick C. Survey says patients expect little help on sex. *JAMA* 1999; 281: 2173-4.
3. Payne B, Norfleet MA. Chronic Pain and the family: a review. *Pain* 1986; 26: 1-22.
4. Monga T. Coital Positions and sexual functioning in patients with chronic pain. *Sex Disabi* 1999; 17: 287-97.
5. Monga TM, Tan G, Ostermann HJ, Monga U, Grabois M. Sexuality and sexual adjustment of patients with chronic pain. *Disabil Rehabil* 1998; 20(9): 317-329.
6. Ambler N, de C Williams AC, Hill P, Gunary R, Cratchley G. Sexual Difficulties of Chronic Pain Patients. *Clin J Pain* 2001; 17: 138-145.
7. Maruta T, Osborne D, Swanson DW, Halling JM. Chronic Pain Patients and Spouses, Marital and Sexual Adjustment. *Mayo Clin Proc* 1981; 56: 307-10.
8. Sjögren K, Fugl-Meyer AR. Chronic back pain and sexuality. *Int Rehabil Med* 1981; 3: 19-25.
9. Maruta T, Osborne D. Sexual activity in chronic pain patients. *Psychosomatics* 1978; 9: 531-7.
10. Sundhedsstyrelsen. *Klassifikation af sygdomme. Alfabetisk del. 1.*

udg. København: Munksgaard, 1993.

11. Becker N, Sjögren P, Bech P, Olsen AK & Eriksen J. Treatment outcome of chronic non-malignant pain patients managed in a Danish multidisciplinary pain center compared to general practice: a randomised controlled trial. *Pain* 2000; 84(2-3): 203-11.
12. Masters W & Johnson V. Human sexual response. Boston: Little Brown & Co, 1966.
13. Hite S. The Hite report. A national study of female sexuality. New York: Dell Publishing Co, 1976.
14. Garde K & Lunde I. Female sexual behavior. A random sample of 40 year old Danish women. *Maturitas* 1980; 2: 225-40.
15. Chapman R, Gavrin J. Suffering: the contributions of persisting pain. *Lancet* 1999; 353: 2233-37.
16. Kolk CJV, Chubon RA, Kolk JK. The Relationship Among Back Injury, Pain and Sexual Functioning. *Sex Disabil* 1992; 10(3): 153-161.
17. Goucke CR. The management of persistent pain. *Med J Aust* 2003;178(9): 444-447.
18. Risdon A, Eccleston C, Crombez G, McCracken L. How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Soc Sci Med* 2003; 56(2): 375-386.
19. Merlijn VPBM, Hunfeld JAM, van der Wouden JC, Hazebroek-Kampschreur AAJM, Koes BW, Passchier J. Psychosocial factors associated with chronic pain in adolescents. *Pain* 2002; 101(1-2):

33-43.

20. Basson R. The female sex response: A different model. *J Sex Marital Ther* 2000; 26: 51-65.

21. Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual Dysfunction in the United States. Prevalence and Predictors. *JAMA* 1999; 281: 537-544.

BILAG III

HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE AND QUANTITATIVE PAIN MEASUREMENT IN FEMALES WITH CHRONIC NON-MALIGNANT PAIN

Original article

**Birgitte S. Laursen ^{1,3}, Priti Bajaj ², Anders S. Olesen ⁴,
Charlotte Delmar¹, Lars Arendt-Nielsen ^{3*}**

¹ *Clinical Nursing Research Unit, Aalborg Hospital*

Stengade 10, 3, 9000 Aalborg, Denmark

² *Department of Obstetrics and Gynaecology*

Aalborg University and Hospital

9000 Aalborg, Denmark

³ *Center for Sensory-Motor Interaction*

Laboratory for Experimental Pain Research

Aalborg University, Fredrik Bajers Vej 7 D3, 9220 Aalborg, Denmark

⁴ *Multidisciplinary Pain Clinic, Aalborg Hospital*

Nybrogade, 9000 Aalborg, Denmark

***Correspondence to:** Professor Lars Arendt-Nielsen, Dr.Med.Sci, Ph.D., Center for Sensory-Motor Interaction, Laboratory for Experimental Pain Research, Aalborg University, Fredrik Bajers Vej 7D, DK-9220 Aalborg, Denmark, Fax No.: +45 98 15 40 08, E-mail: LAN@hst.aau.dk

Acknowledgement

Lion's Club, Mariendal, Aalborg, Denmark is acknowledged for their financial support. The staff at the Multidisciplinary Pain Clinic, The National Hospital, Copenhagen is acknowledged for help in recruiting patients for this study.

ABSTRACT

The aim of the present study was to assess, compare, and correlate the pain response to an experimental pain stimulus (hyperalgesia to pressure pain threshold (PPT) measured from different body sites), the pain intensity (VAS) of the habitual pain, and quality of life parameters (SF-36) in groups of females with chronic non-malignant pain syndromes. Forty female pain patients with fibromyalgia/whiplash (n=10), endometriosis (n=10), low back pain (n=10), or rheumatoid arthritis (n=10), as well as 41 age-matched healthy female controls participated in the study.

The fibromyalgia/whiplash patients scored significantly higher ($p<0.04$) VAS ratings (median rating = 7.0) than the endometriosis (6.0), low back pain (6.0), and rheumatoid arthritis (3.5) patients. All four patient groups had significantly lower PPTs at all sites as compared with controls.

The fibromyalgia/whiplash patients experienced the highest influence of pain on their overall health status, particularly vitality, social function, emotional problems, and mental health. A significant negative correlation was found between VAS rating and quality of life ($p<0.04$). Significant correlation ($p<0.05$) was found between pressure hyperalgesia measured at lowest PPT sites and the impairment of SF-36 physical function as well as mental health parameters.

This study demonstrates significant generalised pressure hyperalgesia in four groups of chronic pain patients, correlations between degree of pressure hyperalgesia and impairment of some quality of life parameters, and increased pain intensity of the ongoing pain is associated with decreased quality of life.

Keywords: pain threshold, pain intensity, quality of life, female pain patients, experimental pain.

INTRODUCTION

Although a significantly higher number of women than men suffer from chronic non-malignant pain (Main et al. 2002; Dao and Le Resche, 2000; Bendelow, 1993; Jensen et al., 1994), the vast majority of research on chronic pain and related disability has been focused on men (Lonsdale, 1990; Saxton, 1984). There is, thus, a need for greater focus on pain research related to chronic pain conditions in females. Representative pain conditions with female predominance are chronic deep pain conditions (musculoskeletal and visceral). It is generally accepted that pain from deep tissues constitutes a special diagnostic and therapeutic challenge, and further insights into the peripheral and central neurobiological mechanisms are necessary to improve diagnosis and management strategies (Arendt-Nielsen and Graven-Nielsen, 2003).

Mechanical stimuli have been used extensively to assess the sensitisation of myofascial tissues in humans such as e.g., tender points, fibromyalgia, work related myalgia, myofascial pain, strain injuries, myositis, chronic fatigue syndrome, arthritis/orthroses, and other muscle/tendon/joint inflammatory conditions (for review, see Fischer, 1998). The most widely used technique is pressure algometry (Jensen, 1990).

A number of recent studies has provided evidence of wide spread central sensitisation in chronic musculoskeletal and visceral pain conditions (Sørensen et al., 1998; Johansen et al., 1999; Curatolo et al., 2001; Bajaj et al., 2001; Giamberardino, 1999; Giamberardino et al., 1994; Giamberardino et al., 2001). A factor, which might influence the wide spread sensitisation, is the duration of habitual pain. Patients suffering from chronic musculoskeletal pain for around six years (Leffler, 2002) show hyperalgesia whereas patients suffering from pain for around six months do not show generalised hyperalgesia (Leffler et al., 2000). Similarly, generalised hypersensitivity to pressure stimulation is found in rheumatoid arthritis patients suffering from pain for more than five years in contrast to patients with pain for less than one year (Leffler et al., 2002). This fits well with the concept of central sensitisation, as a certain period of nociceptive input is needed to induce central sensitisation.

Another manifestation of central sensitisation may be the number of palpable trigger points and recently, we found a significantly higher number of these points in lower limb muscles in patients suffering from knee osteoarthritis compared with controls (Bajaj et al., 2001a). In accordance herewith, it was found that multi-regional musculoskeletal pain patients with a low number of trigger points showed a dysfunction of the nociceptive system which was more severe in patients with a higher number of trigger points (Carli et al., 2002).

Generalized hypersensitivity has been demonstrated earlier in women with visceral pain conditions such as primary dysmenorrhea (Bajaj et al., 2002) and pelvic pain during pregnancy (Bajaj et al., 2002a), endometriosis (Bajaj et al., 2003), and with experimentally induced gastric pain (Drewes et al., 1999). Surgical induction of endometriosis in animal models also demonstrates muscle and visceral hyperalgesia, indicating that a state of sensitisation is associated with endometriosis (Berkley et al., 2001, Giamberardino et al., 2002)

It is not yet clear how the central hyperexcitability is maintained in chronic musculoskeletal and visceral conditions, but most likely an ongoing nociceptive afferent barrage is needed. Clinical and experimental evidence suggest that noxious stimuli from peripheral tissue damage and sensitise central biochemical, cellular, and molecular mechanisms involved in pain perception, which leads to alterations in CNS function and subsequent pain experience (Coderre et al., 1993). Generalised muscle hyperalgesia in chronic musculoskeletal and visceral pain conditions may be induced by a decrease in the efficacy of the descending antinociceptive system, central sensitisation due to long-lasting activation of receptive fields or heterotopic facilitation caused by active nociceptive fibres outside the receptive fields (Mense, 1993). It is evident from many studies that chronic musculoskeletal or visceral pain patients suffer and have substantial reduce quality of life, but so far no studies have systematically compared generalized muscle hyperalgesia, habitual pain, and quality of life in different groups of chronic pain patients.

The aim of the present study was to compare pain sensitivity/intensity parameters and quality of life measures in females suffering from chronic endometriosis, low back pain, arthritis, and fibromyalgia/whiplash pain.

The hypotheses tested were 1) higher pain intensity results in more generalized hyperalgesia, 2) the degree of generalized hyperalgesia correlates with impairment in quality of life parameters, and 3) the intensity of habitual pain correlates with impairment of quality of life.

MATERIAL AND METHODS

Forty patients and 41 healthy controls were included in this cross sectional study which was conducted during a 1½-year period from 2000 to 2002. The patients were recruited from the Multidisciplinary Pain Clinic and Department of Rheumatology, Aalborg Hospital and Multidisciplinary Pain Clinic, National

Hospital, Copenhagen. The healthy controls were staff members (cleaners, administrators, technical staff, but no medical doctors were included) recruited from Aalborg Hospital. The study was conducted in accordance with the Helsinki declaration, and ethical approval was granted from the Ethics Committee in the counties of Northern Jutland, Frederiksberg, and Copenhagen. Informed consent was obtained from all the patients and controls prior to participation in the study.

Patients and controls

Inclusion criteria for the patient group:

- 1) Presence of chronic non-malignant pain triggered by fibromyalgia/whiplash (we decided to group together fibromyalgia and whiplash because they are both musculoskeletal pain syndromes with some similar symptoms of central sensitisation (Banic et al., 2004), low back pain (no root compression), rheumatoid arthritis, or endometriosis. (The diagnostic criteria for these diseases are in accordance with the Danish National Board of Health diagnosis classification system which follows the international guidelines (Sundhedsstyrelsen, 1993))
- 2) A stable heterosexual partnership
- 3) Danish citizenship or having a Danish cultural background.

Inclusion criteria for the control group:

- 1) Danish citizenship or having a Danish cultural background
- 2) Absence of a chronic or recurrent pain syndrome
- 3) A stable heterosexual partnership
- 4) Pain intensity score of 0 on a VAS scale when asked about the mean pain intensity over the last three days.

Exclusion criteria for the patients and healthy controls:

- 1) Pregnancy
- 2) Current or history of mentally illness
- 3) On medication.

The median age was 44 years (range 28-61 years) for the patient group, and 42 years (range 25-61 years) for the control group. There are no differences in age between the four groups

The mean age (min-max) distributions for the patient groups are 46 years (37-54 years) for the fibromyalgia/whiplash, 44 years (35-51 years) for endometriosis, 45 years (28-58 years) for low back pain, and 43 years (28-58 years) for the rheumatoid arthritis patients. There were no differences in age between the groups.

The median duration of pain in the patient group was 50 months (range 3-408 months), with fibromyalgia/whiplash (n=10, median duration of pain 53 months), low back pain (n=10, median duration of pain 48 months), endometriosis (n=10, median duration of pain 96 months), and rheumatoid arthritis (n=10, median duration of pain 42 months).

There were no differences in pain duration between the groups.

Pain assessment procedures

Visual analogue scale (VAS): The VAS was used to measure the mean pain intensity over the last three days (average of rest and activity). The 10 cm scale was marked with “0” (no pain) and “10” (worst imaginable pain), and the patients were instructed how to use the scale. The VAS is simple and efficient to use and has been shown to be reliable and valid as a ratio-scale measure of pain intensity (Price et al., 1983).

Pressure Pain Threshold (PPT): The PPT was determined with a hand-held electronic algometer (Somedic AB, Sweden) mounted with a 1cm² probe and calibrated in kiloPascals (kPa). The reproducibility of the pressure algometry to evaluate deep somatic tissue sensitivity has been demonstrated previously (Fischer, 1987; Ohrbach and Gale, 1989). To assess the PPT, the probe was held perpendicularly at each assessment site, and pressure was applied at a constant rate of 30 kPa/sec. The PPT was defined as the pressure when the perceived sensation changed from pressure to pain. The subjects were instructed to press a hand-held switch when the PPT was reached, and the PPT was determined as the median value of three measurements with an inter-stimulus interval of two minutes. The PPT was determined at seven different sites selected in a way to include the pain areas and control non-pain areas related to all four pain groups:

1. The midline of the abdomen, 4 cm below the umbilicus
2. The midline of the low back, below the 5th lumbar spine

3. The lateral surface of the upper arm, on the medial head of triceps, on the dominant side of the body
4. The pulpa on the forefinger on the dominant side of the body
5. The first joint on the dorsal side of the forefinger on the dominant side of the body
6. The midpoint of the lower extremity, 15 cm below the hollow of the knee, on the dominant side of the body
7. The muscle attachments to upper medial border of scapula on the dominant side of the body.

Unfortunately, the time allocated for the individual patients in the pain clinic did not allow an assessment of other sensory modalities such as thermal sensitivity or temporal summation.

Quality of life assessment

Short Form 36 (SF-36): SF-36 is a general health related quality of life survey which comprises 36 multiple choice questions sorted in eight categories or subscales which address health constructs considered to be important to most health care situations: physical functioning, role limitations (physical problems), bodily pain, general health, vitality, social functioning, role limitations (emotional problems), and mental health (Ware, 2000). The SF-36 has emerged as being one of the most widely used generic instrument for measuring perceived health status in various diseases and conditions, and has also been suggested to be the most appropriate generic instrument for use in musculoskeletal disorders (Beaton et al., 1997). It has been translated and validated in Danish (Bjørner et al., 1997). The SF-36 was only filled out by the patients.

Unfortunately, the time allocated for the individual patients in the pain clinic did not allow an assessment of the pain quality by the McGill Pain Questionnaire

Statistical analysis

Data were analysed in the statistical package for social science (SPSS) for Windows version 10.0. The significance of between-group differences on continuous measures was determined by a two-way analysis of variance (ANOVA). Groups of continuous data were analysed using a Friedman one-way test (ANOVA). Non-parametric tests are performed when data were not normally distributed. The results are given in median, if not stated otherwise.

The data were analysed using the Mann-Whitney rank sum test for differences between groups, and the Wilcoxon rank sum test was used to test if data were paired. In multiple comparisons, Fisher's least-significant-difference (LSD) method was used. When appropriate, confidence interval is used. For correlation between data, Pearson's correlation analysis was performed. Significance was defined as $p < 0.05$.

RESULTS

Pain intensity

The median habitual pain intensity as assessed by the VAS was compared between the four patient groups, and the VAS ranged from 3.5 to 7.0. The median pain intensity ratings (min-max) were 7.0 (4-9) for the fibromyalgia/whiplash, 6.0 (1-7) for the endometriosis, 6.0 (2-9) for the low back pain, and 3.5 (1-7) for the rheumatoid arthritis patients.

The median VAS was higher in fibromyalgia/whiplash as compared with endometriosis ($p < 0.04$, Mann-Whitney) and as compared with rheumatoid arthritis ($p < 0.01$, Mann-Whitney). The VAS was higher in low back pain as compared with rheumatoid arthritis ($p < 0.03$, Mann-Whitney). No significant difference in VAS was present between endometriosis and rheumatoid arthritis ($p = 0.13$).

The controls rated VAS to 0.

Pressure pain threshold (PPT)

There were significant differences between the highest and the lowest PPT values in both the patient groups and in the controls ($p < 0.01$). The sites of the highest and lowest PPT differed between patient groups (Table 1).

The PPTs assessed at the seven individual sites were compared within each patient group and with the control group. The median PPT across the seven sites was compared between the patient groups and between the patient groups and the controls. The median PPT was 281kPa, in the patient group (range 40-849), which was significantly lower than in the controls (664kPa, range 365-850, $p < 0.001$ Mann-Whitney, fig. 1). There were no significant differences in median PPT values between the four patient groups. The PPT values for the different sites are shown in Table 2.

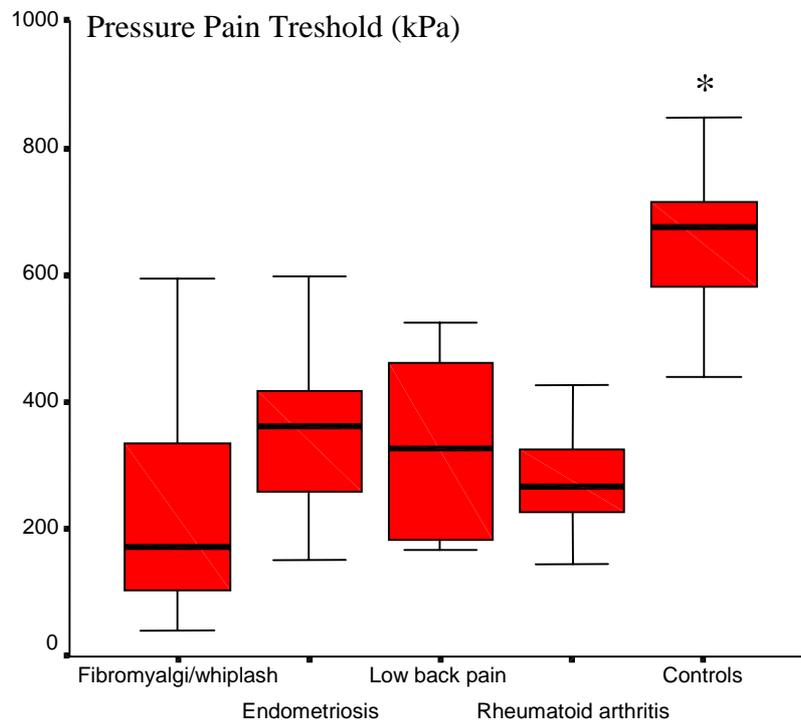


Figure 1. The median (range) PPT in the four patient groups and the control group. The control group differs significantly from the patients (*p = 0.01). The PPT for the individuals is calculated as the mean value of the seven sites.

Group	Lowest PPT	Highest PPT	p-value
Fibromyalgia/whiplash	the lateral surface of the upper arm (84)	the pulpa on the forefinger (230)	0.01
Endometriosis	4 cm below the umbilicus (244)	the pulpa on the forefinger (526)	0.001
Low back pain	the lateral surface on the upper arm (196)	the pulpa on the forefinger (408)	0.001
Arthritis	the first joint on the forefinger (111)	midpoint of the lower extremity (385)	0.001
Controls	4 cm below the umbilicus (388)	the first joint on the forefinger (850)	0.001

Table 1. Lowest and highest pressure pain threshold (PPT) in the four patient groups and the controls. P values (Wilcoxon signed ranks test) indicate the difference between lowest and highest PPT values (median PPT values given in brackets)

Patients and controls	Fibromyalgia	Endometriosis	Low back pain	Rheumatoid arthritis	Controls
Pain and non-pain areas					
Joint on the forefinger	210*	388*	340*	111*	850
Medial of scapula	124*	291*	295*	325*	620
Below umbilicus	149*	244*	238*	263***	388
Midline of low back	142*	243*	269*	288*	520
Pulpa on the forefinger	230*	526*	408*	165*	860
Upper arm	84*	314*	196*	277*	649
Lower Extremity	194*	486*	392**	385*	739

Table 2. The median PPT assessed from the non-pain area and pain areas in the four patient groups was lower than the all the same areas in the control group (* p < 0.001, ** p < 0.01, *** p < 0.05). Lower extremity is defined as non-pain areas in all four patient groups.

Health related quality of life

Health related quality of life was measured in all patients and compared between the four groups. Statistically significant differences were found between groups in six out of eight subscales: role physical, bodily pain, vitality, social functioning, role emotional and mental health.

A significantly lower SF-36 score in role physical was present for the fibromyalgia/whiplash patients compared with endometriosis ($p = 0.001$ LSD). A significantly lower score in bodily pain was present for the fibromyalgia/whiplash patients compared with rheumatoid arthritis ($p = 0.02$ LSD). A significant lower scale in vitality was present for the fibromyalgia/whiplash patients compared with endometriosis and rheumatoid arthritis ($p=0.02$ and $p=0.001$ LSD). A significant lower scale in social function was present in the fibromyalgia/whiplash patients compared with endometriosis and rheumatoid arthritis ($p=0.01$ and $p= 0.001$ LSD). A significant lower scale in role emotional was present in fibromyalgia/whiplash patients compared with endometriosis, low back pain, and rheumatoid arthritis ($p=0.01$, $p=0.001$ and $p= 0.001$ LSD). And finally, a significant lower scale according mental health was present in fibromyalgia/whiplash patients compared with endometriosis, low back pain, and rheumatoid arthritis ($p= 0.001$, $p=0.001$, and $p=0.001$ LSD). (Table 3).

Patients	Fibromyalgia/ Whiplash	Endometriosis	Low back pain	Arthritis	Mean
SF36					
Physical function	42 (10-75)	62 (17-95)	32(10-85)	55 (15-75)	40(10-95)
Role physical	0 (0-25)*	50 (0-100)	0 (0-50)	13 (0-75)	0(0-100)
Bodily pain	31 (10-41)*	31(0-52)	11 (0-41)	41 (31-52)	32 (0-52)
General health per-	32 (10-65)	31 (5-72)	30 (5-62)	40 (5-45)	30 (5-72)
ceptions Vitality	20 (0-40)*	42 (10-70)	27 (28-75)	50 (25-85)	32 (0-85)
Social function	44 (0-50)*	62(25-100)	43 (0-75)	81(50-100)	50 (0-100)

Role emotional	0 (0-33)*	67 (0-100)	67 (0-100)	100 (0-100)	33 (0-100)
Mental health	44 (28-64)*	70 (44-88)	64 (52-92)	72 (60-92)	64 (28-92)

Table 3. SF-36, median score (range) for the patient groups, where 0 indicates poor function and 100 indicates excellent function. For bodily pain, 0 indicates extreme pain and 100 indicates no pain at all. The fibromyalgia/whiplash patients had significant lower score in six out of eight subscales (* p<0.05).

Relationship between VAS and PPT

No correlation was present between the pain VAS and the mean PPT of all sites ($p > 0.05$) or with the individual PPT at any of the different sites assessed ($p > 0.05$).

Relationship between PPT and SF-36

No correlation was demonstrated between the mean PPT (for the seven sites) and the mean of any of the SF-36 parameters. In all four patients groups, a positive correlation was found between the PPT measured from the sites with the lowest PPT (non-pain areas) and physical function ($r = 0.31$ and $p = 0.05$) and mental health ($r = 0.33$ and $p = 0.04$) (Figures 2 and 3).

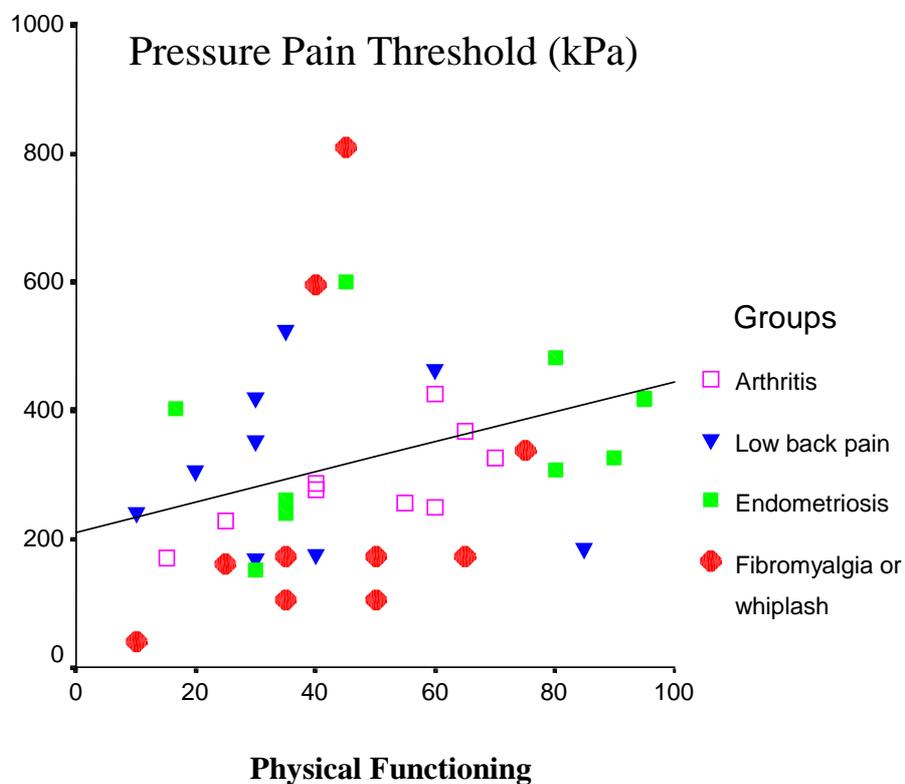


Figure 2. Correlation between the pressure pain threshold (measured from painful area) and SF-36 physical functioning score in the patient group ($r = 0.31$ and $p = 0.05$). The more hyperalgesia to pressure (low pressure pain thresholds), the more impaired physical functioning.

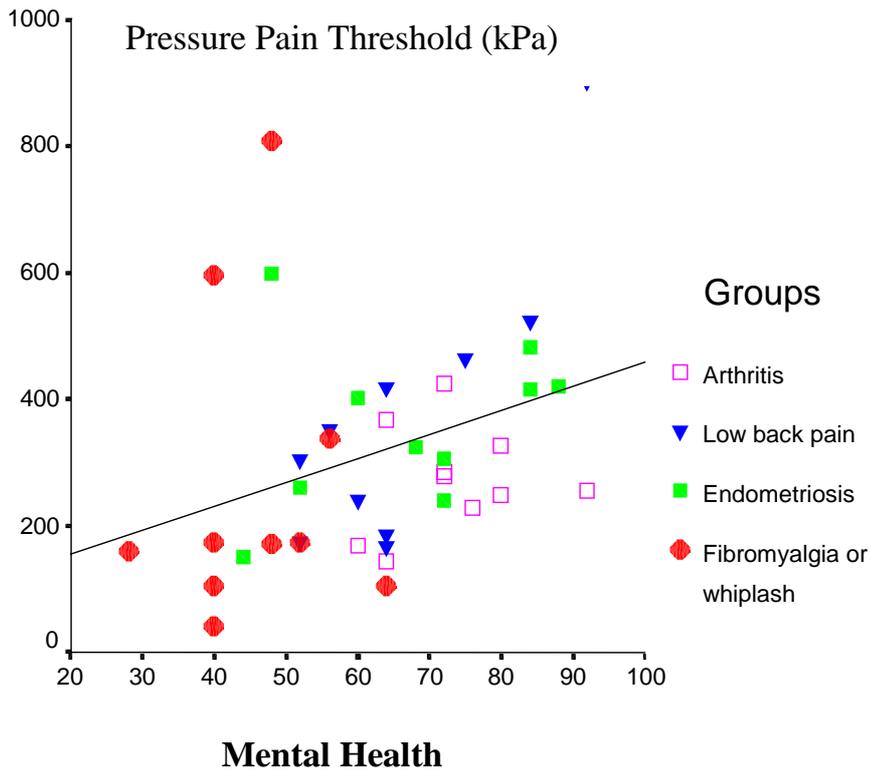


Figure 3. Correlation between the lowest pressure pain threshold (measured from painful area) and SF-36 mental health parameter score in the patient group ($r = 0.33$ and $p = 0.04$). The more hyperalgesia to pressure (low pressure pain thresholds), the more impaired mental health.

Relationship between VAS and SF 36

Significant negative correlations were present between the pain VAS and the mean of all the individual parameters in SF-36 in the four patient groups (Table 4). In the fibromyalgia/whiplash patients, a negative correlation was found between pain VAS and the parameter bodily pain ($p=0.04$, $r=-0.64$). In the low back pain patients a negative correlation was present between the pain VAS and the parameter bodily pain ($p=0.05$, $r=-0.63$) and in the endometriosis patients, a negative correlation between pain VAS and role emotional was present ($p=0.01$, $r=-0.74$). Finally, in the rheumatoid arthritis patients a negative correlation was present between the pain VAS and physical functioning ($p=0.04$, $r=-0.64$).

Parametres of SF-36 (Mean of all four patient groups)	VAS score (mean of all four patient groups) (r and p values, Pearson)
Physical function	r = - 0.32 p = 0.04
Role Physical	r = - 0.32 p = 0.04
Bodily pain	r = - 0.55 p = 0.00
General health perception	r = - 0.32 p = 0.05
Vitality	r = - 0.39 p = 0.01
Social functioning	r = - 0.47 p = 0.00
Role emotional	r = - 0.43 p = 0.00
Mental health	r = - 0.38 p = 0.01

Table 4. The correlation between the VAS pain and the mean of all SF-36 parametres in the four patient groups.

DISCUSSION

The present study evaluated habitual pain intensity, generalised hyperalgesia to pressure pain stimulation, and the health related quality of life parameters in females with four different chronic non-malignant pain conditions. The results did not support the hypothesis that higher habitual pain intensity (as seen in the fibromyalgia/whiplash group) resulted in more generalised hyperalgesia to pressure stimulation.

However, the data partly supported the hypothesis that the degree of hyperalgesia (assessed from the non-pain areas with the lowest PPT) was correlated with impairment of quality of life (parameters related to quality of physical function and mental health). For the patients in general, the hypothesis was supported that the habitual pain intensity was related to the impairment of quality of life.

Confounding Factors

Patients in Denmark with chronic non-malignant are either treated in general practice or in multidisciplinary pain centres (Becker et al., 2000). The patients in this study are recruited from

multidisciplinary pain centres in hospitals. This suggests that the results of the present study may be biased toward patients with a long history of chronic pain.

The healthy controls are non-medical staff members recruited from Aalborg Hospital. Although not tested specifically, the socio-economic profile of the controls and the patients has in previous analysis shown to match very well. The staff members who volunteered were included/excluded after the same criteria as the patients, and volunteers were only included if they scored zero on the VAS.

When asking the patients to indicate the level of pain intensity during the last three days, they may, although clearly stated, in some cases also include other pains (e.g., headache or toothache) not related to their primary pain problem. The patient is asked to rate the habitual pain intensity on a continuous VAS ranging from 0 to 10. Even after careful instruction, it may occasionally be difficult for the patient to separate the perception of pain from other associated emotions such as fatigue, depression, and fear. Furthermore, the pain intensity assessed by a VAS provides a composite measure of the patient's subjective experience (Molines et al., 2002; Kowalski et al., 2002). This is, however, a general problem using psychophysical measures of pain intensity in chronic pain patients.

Pressure pain assessment

The PPT was used as a quantitative and experimental pain assessment tool. PPT has been demonstrated to be a reliable and reproducible pain assessment technique if attention is paid to the fact that the patient is carefully informed about the procedure, and the measurements are performed in a quiet room (Gerecz-Simon et al., 1989; Fischer, 1987; Merskey and Spear, 1964). These considerations were carefully complied with in the present study.

The PPT was measured at seven different sites in order to assess both pain areas and non-pain control areas. All the chronic pain patients showed significant generalised hyperalgesia when compared with the control group. Generalised central hyperexcitability has previously been demonstrated in patients with chronic musculoskeletal and visceral pain (Johansen et al., 1999; Sørensen et al., 1998; Bajaj et al., 2001; Bajaj et al., 2002; Bajaj et al., 2003). We also found significant differences between the lowest PPT (in the pain areas) and the highest PPT (in the control areas) suggesting that the pain areas are more sensitive than the non-pain control areas. This is supported by other studies showing low PPT values at pain areas in chronic pain patients (Vanderween et al., 1996). However, no correlation was present between the

VAS and PPT measurements which previously has been demonstrated in temporomandibular myalgia (Isselee et al., 2002).

General health status

Our data supported previous studies that chronic non-malignant pain affects considerably physical, psychological, and social aspects of the patients' lives. The fibromyalgia/whiplash patients experienced the maximum influence of their disease on the overall health status, particularly relating to their vitality, social function, emotional problems, and mental health status. This emphasizes the nature of this complicated pain syndrome and the related management problems (Bradley et al., 2002; Smith et al., 2001; Bennet, 2002).

Fibromyalgia/whiplash patients describe difficulties with short-term memory, concentration, logical analysis, and motivation (Jennum et al., 1993; Sletvold et al., 1995; Landro et al., 1997). They are light sleepers and are easily aroused by low-level noise or intrusive thoughts (Moldofsky, 1989; Drewes et al., 1995). Studies show that 30% of these patients have significant current depression, and about 60% have a lifetime prevalence of depressive illness (Goldenberg, 1989; Okifuji et al., 2000). These facts together with having a chronic painful disease, for which there is currently no cure, may give the fibromyalgia/whiplash patients psychological distress, thus making them more sensitive to pain and resulting in low quality of life.

Correlation between habitual pain intensity and quality of life

A significant correlation was found between the pain intensity and the impairment of quality of life, whereas the PPT assessment of hyperalgesia was not related to quality of life. This indicates that the pain ratings and the experimental assessment of pressure pain sensitivity represent different aspects of the investigated pain syndromes, and as such should be included in parallel. If we had had the possibility to assess also other sensory modalities such as thermal pain and temporal summation, we may have discovered that some of the parameters were related to SF-36 parameters as we and others previously have shown modality specific somatosensory changes in chronic pain patients (Curatolo et al., 2001; Lautenbacher et al., 1994; Carli et al., 2002).

In conclusion, this study demonstrates significant generalised pressure hyperalgesia in four groups of chronic female pain patients, correlations between degree of pressure hyperalgesia and impairment of some quality of life parameters, and increased pain intensity of the ongoing pain is associated with decreased quality of life.

REFERENCES

- Arendt-Nielsen L, Graven-Nielsen T. Central sensitization in fibromyalgia and other musculoskeletal disorders. *Current Pain and Headache Reports*; 2003 **7**(5): 355-361.
- Bajaj P, Bajaj P, Graven-Nielsen T, Arendt-Nielsen L. Osteoarthritis and its association with muscle hyperalgesia: an experimental controlled study. *Pain* 2001; **93**: 107-114.
- Bajaj P, Bajaj P, Graven-Nielsen T, Arendt-Nielsen L. Trigger points in patients with lower limb osteoarthritis. *J Musculoskel Pain* 2001a; **9**(3): 17-33

- Bajaj P, Bajaj P, Madsen H, Arendt-Nielsen L. A comparison of modality-specific somatosensory changes during menstruation in dysmenorrheic and non-dysmenorrheic women. *Clin J Pain* 2002; **18**: 180-190.
- Bajaj P, Bajaj P, Madsen H, Møller M, Arendt-Nielsen L. Antenatal women with or without pelvic pain can be characterized by generalized or segmental hypoalgesia in late pregnancy. *Journal of Pain* 2002a; **3**(6): 451-460
- Bajaj P, Bajaj P, Madsen H, Arendt-Nielsen L. Endometriosis is associated with central sensitization - A Psychophysical Controlled Study. *J Pain* 2003; **4**(7): 372-380.
- Banic B, Petersen-Felix S, Andersen OK, Radanov BP, Villiger PM, Arendt-Nielsen L, Curatolo M. Evidence for spinal cord hypersensitivity in chronic pain after whiplash injury and in fibromyalgia. *Pain* 2004; **107**(1-2): 7-15
- Beaton DE, Hogg-Johnson S, Bombardier C. Evaluating changes in health status: reliability and responsiveness of five generic health status measures in workers with musculoskeletal disorders. *J Clin Epidemiol* 1997; **50**: 79-93.
- Becker N, Sjögren P, Bech P, Olsen AK, Eriksen J. Treatment outcome of chronic non-malignant pain patients managed in a Danish multidisciplinary pain center compared to general practice: a randomised controlled trial. *Pain* 2000; **84**(2-3): 203-11.
- Bendelow G. Using visual imagery to explore gendered notions of pain. In: Renzetti C M, Lee R M editors. *Researching sensitive topics*. Newbury Park, CA, 1993:212-228.
- Bennet R. Fibromyalgia. In: Giamberardino MA editor. *Pain 2002 – an updated Review: Refresher Course Syllabus*. Seattle: IASP Press, 2002: 37-50.

- Berkley KJ, Cason A, Jacobs H, Bradshaw H, Wood E: Vaginal hyperalgesia in a rat model of endometriosis. *Neurosci Lett* 2001; **306**: 185-188.
- Bjørner JB, Damsgaard MT, Watt T. Danish manual to SF-36. 1997. Copenhagen, The Danish Association for Pharmaceutical Industries.
- Bradley LA, Heuts PHTG, Cohen ML. A Biopsychosocial approach to fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. In: Dostrovsky et al. editors. *Abstracts 10th World Congress on Pain*. Seattle: IASP Press, 2002: 594.
- Carli G, Suman AL, Biasi G, Marcolongo R. Reactivity to superficial and deep stimuli in patients with chronic musculoskeletal pain. *Pain* 2002; **100**(3): 259-69.
- Coderre TJ, Katz J, Vaccarino AL, Melzack R: Contribution of central neuroplasticity to pathological pain: review of clinical and experimental evidence. *Pain* 1993; **52**: 259-285.
- Curatolo M, Petersen-Felix S, Arendt-Nielsen L, Giani C, Zbinden AM, Radanov BP. Central hypersensitivity in chronic pain after whiplash injury. *Clin J Pain* 2001; **17**(4): 306-15.
- Dao TT, LeResche L. Gender differences in pain. *J Orofac Pain* 2000; **14**(3): 169-184.
- Drewes AM, Gade J, Nielsen, KD, Bjerregaard, K, Taagholt, SJ, Svendsen, L. Clustering of sleep electroencephalographic patterns in patients with the fibromyalgic syndrome. *Br J Rheumatol* 1995; **34**: 1151-1156.
- Drewes AM, Krarup HB, Hansen JB, Tage-Jensen U, Arendt-Nielsen L: Pain evoked by electrical stimulation of the prepyloric region of the stomach: Cutaneous sensibility changes in the referred pain area. *Pain Res Manage* 1999; **4**: 131-137.

- Fischer AA (ed.): Muscle pain syndromes and fibromyalgia. Pressure algometry for quantification of diagnosis and treatment outcome. New York, Haworth Medical Press, 1998:1-158
- Fischer AA. Pressure algometry over normal muscles. Standard values, validity and reproducibility of pressure threshold. *Pain* 1987; **301**(1): 115-126.
- Gerecz-Simon EM, Tunks ER, Heale JA, Kean WF, Buchanan WW. Measurement of pain threshold in patients with rheumatoid arthritis, osteoarthritis, ankylosing spondylitis, and healthy controls. *Clin Rheumatol* 1989; **8**(4): 467-474.
- Giamberardino MA, de Bigontina P, Martegiani C, Vecchiet L. Effects of extracorporeal shock-wave lithotripsy on referred hyperalgesia from renal/ureteral calculosis. *Pain* 1994; **56**(1): 77-83.
- Giamberardino MA. Recent and forgotten aspects of visceral pain, *Eur J Pain* 1999; **3**(2): 77-92.
- Giamberardino MA, De Laurentis S, Affaitati G, Lerza R, Lapenna D, Vecchiet L, Modulation of pain and hyperalgesia from the urinary tract by algogenic conditions of the reproductive organs in women. *Neurosci Lett* 2001; **304**(1-2): 61-4.
- Giamberardino MA, Berkley KJ, Affaitati G, Lerza R, Centurione L, Lapenna D, Vecchiet L: Influence of endometriosis on pain behaviors and muscle hyperalgesia induced by a ureteral calculosis in female rats. *Pain* 2002; **95**: 247-257.
- Goldenberg DL. Psychological symptoms and psychiatric diagnosis in patients with fibromyalgia. *J Rheumatol Suppl* 1989; **19**: 127-130.
- Isselee H, De Laat A, De Mot B, Lysens R. Pressure-pain threshold variation in temporomandibular disorder myalgia over the course of the menstrual cycle. *J Orofac Pain* 2002; **16**(2): 105-117.

- Jennum P, Drewes AM, Andreassen A, Nielsen KD. Sleep and other symptoms in primary fibromyalgia and in healthy controls. *Rheumatol* 1993; **20** (10): 1756-1759.
- Jensen I, Nygren A, Gamberale F, Goldie I, Westerholm P. Coping with long-term musculoskeletal pain and its consequences: is gender a factor? *Pain*. 1994; **57**(2): 167-172.
- Jensen K. Quantification of Tenderness by palpation and use of pressure algometers. *Advances in Pain Research and Therapy*. New York, Raven Press Ltd, 1990:165-180
- Johansen K M, Graven-Nielsen T, Olesen AS, Arendt-Nielsen, L. Generalised muscular hyperalgesia in chronic whiplash syndrome. *Pain* 1999; **83**: 229-234.
- Kowalski JH, Lund I, Lundeberg T. VAS assessments do not produce quantitative data and is unreliable if treated as such. In: *Abstracts 10th World Congress on Pain*. Seattle: IASP Press, 2002: 463.
- Landro NI, Stiles TC, Sletvold H. Memory functioning in patients with primary fibromyalgia and major depression and healthy controls. *J Psychosom Res* 1997; **42**(3): 297-306.
- Lautenbacher S, Rollman GB, McCain GA. Multi-method assessment of experimental and clinical pain in patients with fibromyalgia. *Pain* 1994; **59**(1): 45-53.
- Leffler AS, Kosek E, Hansson P: The influence of pain intensity on somatosensory perception in patients suffering from subacute/chronic lateral epicondylalgia. *Eur J Pain* 2000; **4**: 57-71.
- Leffler AS: Pain influences somatosensory perception – an experimental and clinical study. *Ph.D. Thesis*, 2002.
- Leffler AS, Kosek E, Lerndal T, Nordmark B, Hansson P: Somatosensory perception and function of diffuse noxious inhibitory controls (DNIC) in patients suffering from rheumatoid arthritis. *Eur J Pain* 2002; **6**(2): 161-176.

Lonsdale S. *Women and disability*. New York: St.Martin's, 1990.

Main CJ, Keefe FJ, Rollman G B. Psychological assessment and treatment of the pain patient. In: Giamberardino M A editor. *Pain 2002 - an updated Review: Refresher Course Syllabus*. Seattle: IASP Press, 2002: 281-301.

Mense S: Spinal mechanisms of muscle pain and hyperalgesia, in: Vecchiet L, AlbeFessard D, Lindblom U, Giamberardino MA, (eds): *New trends in referred pain and hyperalgesia*. Amsterdam, Elsevier, 1993, pp 25-34.

Merskey H, Spear FG. The reliability of the pressure algometer. *Br J Soc Clin Psychol* 1964; **3**: 130-136.

Moldofsky H. Sleep and fibrositis syndrome. *Rheu Dis Clin North Am* 1989; **15**(1): 91-103.

Molines C, Bonin-Guillaume S, Rat P, Frances Y, Heim M. Which pain does VAS assess? In: *Abstracts 10th World Congress on Pain*. Seattle: IASP Press, 2002: 340-341.

Ohrbach R, Gale EN. Pressure pain threshold in normal muscles: reliability, measurement effects, and topographic differences. *Pain* 1989; **37**(3): 257-263.

Okifuji A, Turk DC, Sherman JJ. Evaluation of the relationship between depression and fibromyalgia syndrome: Why aren't all patients depressed? *J Rheumatol*, 2000; **27**(1): 212-219.

Price DD, McGrath PA, Rafii A, Buckingham B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain* 1983; **17**(1): 45-56.

Saxton M. Born and unborn. In: Arditti R, Klein R D, Minden S editors. *Test-tube women: What future for motherhood?* Boston: Pandore, 1984: 298-312.

Sletvold H, Stiles TC, Landro NI. Information processing in primary fibromyalgia, major depression and healthy controls. *J Rheumatol* 1995; **22**(1): 137-142.

Smith BH, Elliott AM, Chambers WA, Smith WC, Hannaford PC, Penny K. The impact of chronic pain in the community. *Fam Pract* 2001; **18**(3), 292-299.

Sörensen J, Graven-Nielsen T, Henriksson KG, Bengtsson M, Arendt-Nielsen L. Hyperexcitability in fibromyalgia. *J Rheumatol* 1998; **25**(1): 152-155.

Sundhedsstyrelsen. *Klassifikation af sygdomme. Alfabetisk del, 1. udg.* København: Munksgaard, 1993.

Vanderweeen L, Oostendorp RA, Vaes P, Duquet W. Pressure algometry in manual therapy. *Man Ther* 1996; **1**(5): 258-265.

Ware JE Jr. SF-36 health survey update. *Spine* 2000; **25**(24): 3130-3139.

BILAG IV

Metodetriangulering i sygeplejeforskning.

Ved Birgitte Schantz Laursen, cand.cur., Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital.

Denne artikel har til formål at præsentere triangulering som metodologi og introducere between-methods triangulering som en mulig metode i sygeplejeforskning.

I sygeplejefaget debatteres til stadighed hvilke forskningsmetoder - kvalitative eller kvantitative - der bedst indfanger det særegne ved faget. Der er fortalere for kvantitative metoder, som har udgangspunkt i naturvidenskaberne. De kvantitative metoders styrke er at generere viden om frekvenser, fordelinger og sammenhænge. Her er objektivitet og målbarhed i højsæde. Kvantitative metoder kan beskrives som generering af "hårde" data og fakta ved hjælp af deduktion (Begley 1996, Juul 2004). Andre fremhæver kvalitative metoder. Kvalitative metoder har udgangspunkt i human- og samfundsvidenskaberne, og undersøger fænomenerne i deres kontekst, og fokuserer på det særegne. Formålet her er at forstå menneskelige ytringer og sociale fænomener.

Kvalitative metoder benytter sig af induktiv logik og ”foretrækker forståelse frem for forklaringer” (Begley 1996, Grønmo 1996, Jensen & Johansen 2001).

Denne debat er nødvendig og berigende for faget men det bliver nemt en debat hvor debattørerne kommer til at stå i hver deres grøft og forsøger at overbevise hinanden om at netop deres metode er den bedste til at producere ”sand viden” om sygeplejefaget. Men den ene metode er ikke bedre end den anden eller den ene form for viden der produceres er ikke mere ”sand” end den anden. Forskningsmetoden skal vælges så den bedst muligt besvarer det spørgsmål der stilles (Begley 1996). Man kan ikke sige at den ene metode generelt er bedre eller producere mere ”sand” viden end den anden men man kan sige at den ene metode er bedre til at give svar på et bestemt spørgsmål end den anden. De forskellige metoder giver tilgang til forskellige former for kundskab. Kundskab som er ligeværdig og gensidigt supplerer hinanden ved at de sammen uddyber det felt der forskes i (Martinsen & Boge 2004). Tager man et mere pragmatisk standpunkt kan man hævde at forskning er et håndværk og så længe man holder sig indenfor hvert enkelt paradigme og respekterer paradigmets metoder producerer man god forskning (Foss & Ellefsen 2002).

En fortsat debat skal indeholde spørgsmål som relateres til hvordan man kan nå frem til en fælles udnyttelse af begge metoders styrker i et forsøg på at give sygeplejefaget et solidt forskningsbaseret grundlag at arbejde ud fra. Sygeplejefaget er en multidimensionel praksis hvor fokus er mennesker som både er biologiske, følede og tænkende personer, som repræsenterer både natur og kultur. Forskningen indenfor dette fag skal derfor ikke altid være et enten eller, men i undersøgelsen af komplekse problemstillinger være et både og. På den måde anerkendes den naturvidenskabelige forsknings betydning for mennesket som et biologisk væsen hvor fokus er forklaring. Samtidig tages der højde for naturvidenskabernes begrænsninger idet studiet af mennesket som en person også kræver forståelse og fortolkning.

Brug af flere metoder i sygeplejeforskning

En kombination af flere metoder og tilgange i undersøgelsen af samme fænomen kunne være et indlæg i debatten om hvilke metoder der bedst indfanger sygeplejefaget i sin kompleksitet. Brugen af flere metoder kan bidrage til at give et bredere, mere nuanceret og akkurat billede af et undersøgt fænomen. Her kommer valget af triangulering som

metodologi og metode ind. Specielt den type af triangulering som kaldes metodetriangulering, hvor man i samme forskningsprojekt anvender flere metoder.

I det følgende beskrives i første omgang triangulering som metodologi.

Triangulering er egentlig det samme som at se en sag fra mange sider, det vil sige at man anskuer et fænomen fra flere forskellige vinkler. Begrebet triangulering er lånt fra militære sammenhænge, og refererer til at man bruger flere forskellige referencepunkter til at bestemme et objekts eksakte position. Begrebet triangulering bliver brugt som metafor i forskning når man anvender to eller flere datakilder, forskere, metodologiske tilgange, teoretiske aspekter eller analytiske metoder i samme studie til at belyse et fænomen (Denzin 1978, Holter 1990, Thurmond 2001). Triangulering har sin spæde start i sidste halvdel af forrige århundrede. En af de første til at beskrive triangulering er Denzin i 1970 (Denzin 1989). Som metodologi er triangulering derfor forsat ”ung”. Den litteratur der eksisterer, er sporadisk og der findes kun få ”guidelines” for hvordan man skal anvende triangulering i praksis (Shih 1998).

Som ”forfader” for triangulering indførte Denzin fire forskellige typer af triangulering: metodetriangulering, kildetriangulering, observatørtiangulering og teoritriangulering (Denzin 1989). Disse forskellige typer af triangulering anvendes fortsat i dag. I det følgende beskrives kildetriangulering, observatørtiangulering og teoritriangulering kort, og metodetriangulering, som et godt bud på en forskningsmetode der giver et bredt og nuanceret billede af det undersøgte fænomen, vil blive mere udførligt beskrevet.

Kildetriangulering

Kildetriangulering drejer sig om at anvende mange kilder inden for samme metode. Det kan for eksempel være observationsdata, interviewdata og dokumentariske data. Man kan for eksempel i en undersøgelse vælge at interviewe både patient og ægtefælle i forhold til samme problemstilling. Eller man kan vælge at observere patienter og sygeplejepersonale i en given situation og efterfølgende interviewe dem om samme situation. Eller sammenholde sygeplejedata med hvordan patienterne har oplevet en given situation.

Denzin taler om tre typer af kilde/data triangulering: tid, rum og person (Begley 1996). Med tid menes at der er taget oplysninger på forskellige tider om samme

fænomen, med rum menes at data indsamles forskellige steder men har samme fokus, med person menes at data indsamles af forskellige personer, grupper etc.

Observatørtriangulering

I observatørtriangulering anvendes flere observatører eller analytikere i samme metode. Og der anvendes to eller flere forskere der analyserer data (Begley 1996). Målet med at bruge flere observatører/forskere er at nedsætte risikoen for bias på alle niveauer af forskningsprocessen og dermed sikre en høj intern validitet (Thurmond 2001).

Teoritriangulering

Teoritriangulering anvender flere forskellige teorier eller forskellige teoretiske perspektiver ved fortolkning af samme datamateriale.

Metodetriangulering.

Metodetriangulering er defineret som det at anvende to eller flere forskningsmetoder i en undersøgelse (Begley 1996).

Der findes overordnet to former for metodetriangulering, en between-methods triangulering og en within-methods triangulering (Denzin 1989, Begley 1996, Shih 1998). I en between-methods undersøgelse anvender man både kvalitative og kvantitative metoder. Vælger man en within-methods undersøgelse anvender man flere forskellige kvantitative eller kvalitative metoder i samme studie.

Som nævnt tidligere er sygepleje en multidimensionel og kompleks praksis som kræver at sygeplejersken besidder viden der kan matche denne kompleksitet. Det er derfor fristende at vende sig mod between-methods triangulering, når man som forsker i sygepleje vil forsøge at indfange denne kompleksitet. Det giver mulighed for at indfange flere aspekter af det undersøgte fænomen. (Holter 1990, Brannen 1992, Mainz 1993, Begley 1996, Shih 1998, Thurmond 2001, Foss et Ellefsen 2002).

Between-methods triangulering

At anvende between-methods triangulering betyder, som nævnt, at man i undersøgelsen af et bestemt fænomen anvender flere forskellige forskningsmetoder. Man vælger at kombinere kvalitative og kvantitative metoder. Det er en udfordrende og meget tidskrævende proces hvis man som ene forsker anvender to så forskellige forskningsmetoder. Ikke kun som arbejdsmetoder er de forskellige men de har også

grundlæggende forskellige ontologiske og epistemologiske udgangspositioner. Metoderne tilhører hvert deres paradigme og har hver deres egen logik. Det er derfor nødvendigt at lave undersøgelserne hver for sig, og de må leve deres eget liv helt fra designfasen. (Brannen 1992).

Måder at kombinere kvalitative og kvantitative undersøgelser.

I det følgende bringes nogle overvejelser op i relation til det at kombinere kvalitative og kvantitative metoder i et forskningsstudie. Det er overvejelser man bør gøre sig i designfasen af undersøgelsen. (Begley 1996). Man skal overveje om man vil lade en kvalitativ undersøgelse være "forstudie" eller supplement til en kvantitativ undersøgelse eller omvendt, hvor den kvalitative undersøgelse er hovedundersøgelsen og en eller flere kvantitative undersøgelser enten lægger op til eller følger efter den kvalitative undersøgelse, eller undersøgelserne kan have samme rang (Brannen 1992, Mainz 1993, Holstein 1995, Begley 1996, Grønmo 1996, Foss et Ellefsen 2002).

Den kvalitative undersøgelse som "forstudie" eller supplement til den kvantitative undersøgelse

I en sådan undersøgelse har den kvantitative undersøgelse forrang og den kvalitative undersøgelse kan bruges som empirisk grundlag til at konstruere det bedst mulige måleinstrument for indsamlingen og registreringen af kvantitative data. (Grønmo 1996, Brannen 1992).

Empiriske fund i en kvalitativ undersøgelse kan også danne grundlag for en hypotesegenerering som en kvantitativ undersøgelse efterfølgende kan gå ind og teste. Og endelig kan den "kvantitative" forsker skele til kvalitative forskningsresultater, uden nødvendigvis at anerkende dem, når han eller hun overvejer de forskellige sammenhænge i deres studier der viser sig at være statistiske signifikante (Brannen 1992).

Den kvantitative undersøgelse som supplement eller forstudie til den kvalitative undersøgelse

Her er det den kvalitative undersøgelse der er hovedundersøgelsen. I sådan et design kan den kvalitative undersøgelse være en opfølgning af en kvantitativ undersøgelse. Det kan være i et forsøg på at få en dybere forståelse af de generelle resultater af

kvantitative analyser. På den måde er de kvantitative analyser et vigtigt grundlag for en strategisk udvælgelse af hvilke fænomener eller problemer som er særligt vigtige at fokusere på ved hjælp af mere intensive kvalitative opfølgingsundersøgelser (Grønmo 1996). Ved at foretage kvalitative og intensive opfølgninger af kvantitative survey undersøgelser kan man kombinere generel oversigt med speciel indsigt på strategisk vigtige områder (Grønmo 1979).

Man kan også vælge at supplere med enkelte kvantitative analyser i forbindelse med et kvalitativt studie.

Den kvalitative - og kvantitative undersøgelse som ligeværdige

I denne model har de to undersøgelser samme rang. Undersøgelserne laves samtidig og begge datatyper bliver indsamlet og analyseret parallelt. Denne kombination kan sikre både oversigt og indsigt. De kvantitative data giver grundlag for en fremstilling af frekvenser, fordelinger og sammenhænge i tilknytning til de fænomener som undersøges, en fremstilling som bliver uddybet og konkretiseret ved hjælp af de kvalitative analyser (Grønmo 1996, Brannen 1992).

At sikre completeness eller confirmation

Formålet med at anvende triangulering er tosidet. På den ene side er der fortalere for at hovedformålet med triangulering er at give et bredere og mere nuanceret billede af det undersøgte fænomen, fordi triangulering giver mulighed for at udforske og forstå flere vinkler (completeness) (Jick 1979, Fielding et Fielding 1986, Mainz 1993, Begley 1996) På den anden side mener andre, at hovedformålet er at anvende triangulering som valideringsinstrument, idet triangulering fordi flere undersøgelser, tilgange eller kilder belyser fund og resultater kan anvendes til at kontrollere rigtigheden af ens data og overkomme problemer i relation til bias (confirmation) (Denzin 1989, Holstein 1995).

At lave undersøgelserne simultant eller konsekutivt

Her drejer det sig om hvorvidt undersøgelserne laves samtidigt eller følger efter hinanden. I de tilfælde hvor den ene undersøgelse er en naturlig følge af den anden bliver rækkefølgen konsekutiv. I de tilfælde hvor man vil undersøge flere forskellige aspekter af det samme fænomen er det en fordel at lave undersøgelserne simultant. Fordelen er at "data" bliver indsamlet i samme tidsperiode og derfor under samme forhold og undersøgelsesbetingelser (Grønmo 1996). Indsamler man data konsekutivt

kan man risikere at dem man undersøger og deres omgivelser har gennemgået større eller mindre forandringer mellem de to tidspunkter hvor data indsamles. Jo større afstand der er mellem data indsamlingstidspunkterne desto vanskeligere kan det blive at sammenholde data.

Skal data komplementeres eller integreres ?

Når man anvender metodetriangulering kan man enten komplementere eller integrere fund og resultater (Brannen 1992, Begley 1996, Foss et Ellefsen 2002). Hvis man vælger at komplementere fund og resultater anvender man triangulering på en måde der kan tilføje dybde og bredde til det undersøgte fænomen. Formålet og forskningsspørgsmålene, der ligger til grund for de forskellige undersøgelser, har fokus på forskellige aspekter af det undersøgte fænomen. Vælger man at integrere fund og resultater anvender man triangulering som et validitetsinstrument og undersøgelsesnes forskningsspørgsmål skal derfor have fokus på det samme aspekt af det undersøgte fænomen.

Afrunding

Med et syn på sygepleje som en multidimensionel praksis er det her belyst at metodetriangulering i mange tilfælde kan bidrage med solide og anvendelige forskningsresultater. Ved at anvende en between-methods triangulering kan man overkomme mange af svaghederne ved kvantitativ forskning som opvejes af de stærke sider ved kvalitativ forskning og omvendt.

Kombinationen af "data" fra kvalitative og kvantitative metoder indebærer at fokus sættes på samme fænomen eller på aspekter af samme fænomen ved hjælp af forskellige metoder. At metoderne er så forskellige og resulterer i forskellige data om de undersøgte fænomener gør det specielt attraktivt at kombinere dem. Det kræves at undersøgelserne laves hver for sig med respekt for den enkelte metodens paradigme og at man ikke forsøger at kvantificere kvalitative data og omvendt. Jick (1979) fremhæver fem fordele ved at anvende metodetriangulering:

- Metodetriangulering kan resultere i et bredere og mere nuanceret billede af de undersøgte fænomener. Fænomenerne bliver studeret på forskellige måder og dermed belyst fra forskellige vinkler. Det kan fremme en teoretisk integration og syntesedannelse.

- Teoretisk set kan metodetriangulering imidlertid også fungere på den modsatte måde. Brugen af forskellige metoder kan være en effektiv afprøvning af forskellige konkurrerende teorier.
- Metodernes validitet kan testes. Et stort sammenfald mellem data om sammenfænomen som er fremkommet ved hjælp af forskellige metoder, tyder på en stor grad af ekstern validitet.
- Styrkelse af tilliden til analyseresultaterne, fordi forskellige metoder fører til identiske analyseresultater må man antage at resultaterne ikke skyldes den enkelte metodes særegenhed.
- Hvis der derimod er afvigelser mellem analyseresultaterne som bygger på forskellige metoder kan dette berige til nye fortolkninger og måske også bidrage til udvikling af nye forskningsmetoder.

Hvilken metode der er bedst egnet i forbindelse med en bestemt undersøgelse må generelt vurderes i forhold til den konkrete problemstilling som undersøgelsen ønsker at belyse. Det må være forskningsspørgsmålet der bestemmer, ikke bare, hvilken metode der skal anvendes men også om metoderne skal kombineres.

Referencer

Begley C.M. (1996) Using triangulation in nursing research. *J Adv Nurs* 24, 122-128.

Brannen J.(1992) Combining qualitative and quantitative approaches: an overview. In *Mixing Methods: Qualitative and Quantitative research*. Avebury, England.

Denzin N.K. (1978) *Sociological Methods*. Butterworths, London.

Denzin N.K. (1989) *The research act: A theoretical introduction to sociological methods* 3rd edn. McGraw Hill, New York.

Fielding N.G. & Fielding J.L. (1986) *Linking data:Qualitative Research Network Series* 4. Sage, London.

Foss C. & Ellefsen B. (2002) The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *J Adv Nurs* **40**(2), 242-248.

Grønmo S. (1979). En forbrukerundersøgelse i ulike lokalsamfunn. Metodologiske problemer og erfaringer. Arbeidsrapport nr.18, Fondet for markeds- og distribusjonsforskning, Oslo.

Grønmo S. (1996) Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i samfunnsforskningen. I *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (Holter H. & Kalleberg R. red.). Universitetsforlaget, Oslo.

Holstein B.(1995) Triangulering - metoderedskab og validitetsinstrument. I *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. Akademisk Forlag, København.

Holter H (1990) Data, tolkning og sociale relationer i forskning. I *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. (Holter H. & Kalleberg R. red). Universitetsforlaget, Oslo.

Jensen T. & Johnsen T. (2001) *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Philosophia, Århus.

Jick T.D. (1979) Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action. *Administrative Science Quarterly*, 24, 602-611.

Juul S. (2004) *Epidemiologi og evidens*. Munksgaard, Danmark.

Mainz J.(1993) Triangulering som grundlag for kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet. I *Overvejelser og metoder i sundhedsforskningen* (Ramhøj P. red), Akademisk Forlag, København, s.207-219.

Martinsen K. & Boge J. (2004). Kunnskapshierakiet i evidensbaseret sykepleie. Tidsskriftet sykepleien, **13**, 58-61.

Shih F-J. (1998) Triangulation in nursing research: issue of conceptual clarity and purpose. *J Adv Nurs*, **28**(3), 631-641.

Thurmond V.A. (2001) The point of triangulation. *J Nurs Scholarsh* **33:3**, 253-258.

Bilag V

1. Spørgeskema til patienter	105
2. Spørgeskema til kontrolpersoner	107
3. VAS smerteskala til patienterne	109
4. Patientinformation	110
5. Information til kontrolpersoner.....	111
6. Samtykkeerklæring til deltagelse i projektet.....	111

1. Spørgeskema til patienter

Baggrundsoplysninger om patienten

Patientprojektnummer: _____

Hvor gammel er du? _____

Hvilken sygdom er årsag til din kroniske smerte? _____

Hvor længe har du haft smerter? Antal måneder: _____

Hjemlige forhold

Er du Gift: _____

 Samboende: _____

Har du børn?

Hvis ja: Antal: _____

Er børnene Hjemmeboende, antal: _____

 Flyttet hjemmefra, antal: _____

Uddannelse og arbejdsmæssige situation

Har du en uddannelse?

Hvilken: _____

Hvordan er din arbejdsmæssige situation lige nu?

Har du arbejde? _____

Får du på dagpenge? _____

Får du bistandshjælp? _____

Får du sygedagpenge? _____

Får du pension? _____

Sexliv

Sexliv med kroniske smerter:

Går du i seng med din mand? Ja: _____ Nej: _____

(Hvis du svarer ja spring da over spørgsmål A og gå til spørgsmål B)

A Hvis nej:

Har du ikke lyst? Ja: _____ Nej: _____

Har han ikke lyst? Ja: _____ Nej: _____

Andet: _____

B

Hvor tit går I i seng sammen? _____

Har du altid lyst til at gå i seng med ham? Ja: _____ Nej: _____

Har du aldrig lyst til at gå i seng med ham? Ja: _____ Nej: _____

Har du lyst engang i mellem? Ja: _____ Nej: _____

Hvor stor en betydning har dit sexliv for dig i din nuværende situation?

sæt et kryds på stregen, 0 betyder at dit sexliv ikke betyder noget for dig og 10 betyder at dit sexliv har stor betydning for dig.

0 _____ 10

Sexliv før den kroniske smerte:

Hvor ofte gik du i seng med din mand før du blev syg? _____

2. Spørgeskema til kontrolpersoner

Baggrundsoplysninger om kontrolpersonerne

Kontrolpersonnummer _____

Hjemlige forhold

Hvor gammel er du?

Er du Gift: _____

Samboende: _____

Har du børn?

Hvis ja: Antal: _____

Er børnene Hjemmeboende, antal: _____

Flyttet hjemmefra, antal: _____

Uddannelse og arbejdsmæssige situation

Hvilken uddannelse har du, eller hvilken uddannelse er du i gang med at tage?

Sexliv

Går du i seng med din mand? Ja: _____ Nej: _____

(Hvis du svarer ja spring da over spørgsmål A og gå til spørgsmål B)

A Hvis nej:

Har du ikke lyst? Ja: _____ Nej: _____

Har han ikke lyst? Ja: _____ Nej: _____

Andet: _____

B

Hvor tit går I i seng sammen? _____

Har du altid lyst til at gå i seng med ham? Ja: _____ Nej: _____

Har du aldrig lyst til at gå i seng med ham? Ja: _____ Nej: _____

Har du lyst engang i mellem? Ja: _____ Nej: _____

Hvor stor en betydning har dit sexliv for dig i din nuværende situation?

sæt et kryds på stregen, 0 betyder at dit sexliv ikke betyder noget for dig og 10 betyder at dit sexliv har stor betydning for dig.

0 _____ 10

3. VAS smerteskala til patienterne

Hvordan har du oplevet din smerte i de sidste tre dage, prøv at give et gennemsnit af smerteintensiteten på skalaen, 0 betyder ingen smerte og 10 betyder uudholdelig smerte.

0 _____ 10

4. Patientinformation

Kære Patient.

Jeg er i gang med at undersøge, hvordan det at have kroniske smerter, påvirker kvinders liv, sexliv og samliv. Formålet med undersøgelsen er, at finde ud af, om der kan gøres noget for at bedre livskvaliteten hos patienter med kroniske smerter.

I den forbindelse vil jeg spørge dig om jeg må interviewe dig om dit liv, sexliv og samliv. Derudover vil jeg undersøge, hvor smertefølsom du er, for at finde ud af om der er sammenhæng mellem graden af smerterne og din livskvalitet. Og jeg vil gerne have dig til at udfylde et spørgeskema.

Interviewet, som vil forløbe som en samtale, vil vare ca. 1-12 time. Jeg vil blandt andet spørge dig om det har påvirket jeres sexliv at du har kroniske smerter. Efter interviewet vil jeg måle hvor smertefølsom du er. Dette gør jeg med et lille apparat som jeg trykker ind på din hud indtil du føler smerter, hvorefter jeg holder op med at trykke. Til sidst får du udleveret spørgeskemaet og en frankeret svarkuvert så du kan sende skemaet til mig når du har udfyldt det.

De oplysninger du giver mig under samtalen vil dels blive skrevet ned, dels optaget på bånd. Dit navn vil ikke blive nævnt og alt det jeg skriver ned og optager på bånd vil være anonymt og blive behandlet fortroligt. Det samme gælder de oplysninger du giver mig på spørgeskemaet.

Det er helt frivilligt om du vil deltage. Du kan først deltage når du har fået både en skriftlig og en mundtlig information og når du har skrevet under på at du vil deltage. Du kan på ethvert tidspunkt fortryde og sige at du ikke længere ønsker at deltage og alle de oplysninger jeg har, vil så blive slettet. Det vil ikke få nogen som helst indflydelse på din øvrige behandling på Tværfagligt Smertecenter på Aalborg Sygehus selvom du ikke længere ønsker at deltage i undersøgelse.

Den læge du har talt med i dag vil spørge dig, om jeg må kontakte dig, for at lave en aftale om hvornår vi kan mødes så du kan få mere information og få mulighed for at stille spørgsmål.

Du er velkommen til at tænke over om du vil være med og vi kan snakke sammen om det inden du eventuelt giver dit samtykke til at være med. Du er velkommen til at tage din mand eller en anden med til vores første møde. Det er en god idé at skrive de spørgsmål op som du måtte have til undersøgelsen idet det kan være svært at huske at få spurgt om det hele når man sidder til en samtale. Interviewet og smertemålingen kan foregå hjemme hos dig selv.

Hvis du er interesseret er du velkommen til at få et eksemplar af projektet når det er færdigt.

Med venlig hilsen
Birgitte Schantz Laursen, sygeplejerske og ph.d.-studerende
Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus,
Tlf. 99321994 Mobil 22408763

5. Information til kontrolpersoner

Kære Kontrolperson

Jeg er i gang med at undersøge hvordan det at have kroniske smerter påvirker kvinders liv, sexliv og samliv. Formålet med undersøgelsen er, at finde ud af, om der kan gøres noget for at bedre livskvaliteten hos patienter med kroniske smerter.

I den forbindelse har jeg brug for at få oplysninger om sexliv og smertetærskler hos kvinder der ikke har kroniske smerter for at have et sammenligningsgrundlag.

I den forbindelse henvender jeg mig til dig.

Jeg vil gerne have lov til at måle din smertetærskel, det vil sige at måle hvor smertefølsom du er. Dette gør jeg med et lille apparat som jeg trykker ind på din hud. Apparatet er udstyret med en alarmknap som du skal aktivere når du oplever at trykket fra apparatet ændrer sig fra tryk til smerte, hvorefter jeg holder op med at trykke.

Derudover får du udleveret et spørgeskema som jeg gerne vil have dig til at udfylde. Du kan eventuelt udfylde spørgeskemaet hjemme og sende det til mig i den frankerede kuvert der følger med. Spørgeskemaet er anonymt. Der er ingen, heller ikke undertegnede, der kan finde ud af hvem du er.

Med venlig hilsen

Birgitte Schantz Laursen, sygeplejerske og ph.d.-studerende
Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus
Tlf. 99321994 Mobil 22408763

6. Samtykkeerklæring til deltagelse i projektet.

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at have modtaget information såvel skriftligt som mundtligt om projektet der skal undersøge hvordan kroniske smerter påvirker kvinders seksualitet, indvilger i at deltage.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage.

Dato: _____ Underskrift: _____

Birgitte Schantz Laursen, sygeplejerske og ph.d.-studerende
Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus
Tlf. 99321994 Mobil 22408763