

Seksualitet og handicap

Undersøgelse foretaget i relation til fotobogen 'Berør - med ændret krop' udgivet af UlykkesPatientForeningen og Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter.

Udarbejdet af

Moos Bjerre Consultants

Samarbejdspartnere

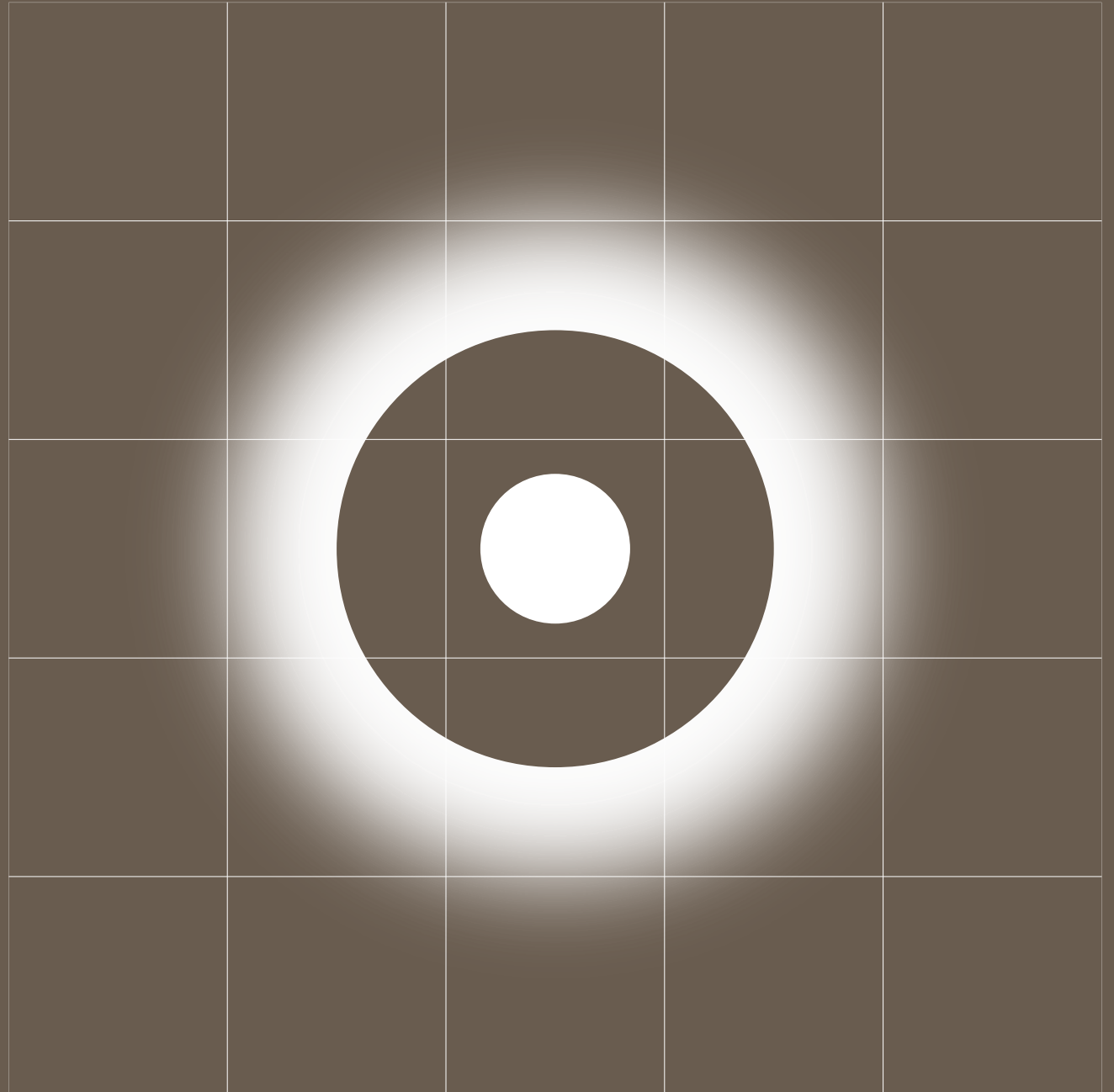
Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter &
Ulykkespatientforeningen

SPECIALHOSPITALET

ULYKKEPATIENT
FORENINGEN

M.B.C.

Moos-Bjerre Consultants



Indhold

Side 3	Indledning
Side 4	Datagrundlag og læsevejledning
Side 5-12	Kapitel 1: Intimitet og sexliv
Side 13-15	Kapitel 2: Syn på egen krop og selvbillede
Side 16-20	Kapitel 3: Overordnet indtryk af 'Berør – med ændret krop'
Side 21-25	Kapitel 4: Bogens betydning ift. personlig udvikling og relationer
Side 26-30	Metodebilag
Side 31	Kontakt

Indledning

Indledning

Denne rapport præsenterer resultaterne af en evaluering af fotobogen *Berør – med ændret krop*. Evalueringen har til formål at belyse, hvordan bogen opleves, samt hvilken betydning den har for relationer og samtaler samt forståelser af intimitet, krop og seksualitet blandt personer med nedsat funktionsevne. Herudover berører rapporten generelle refleksioner og erfaringer i relation til intimitet og sexliv samt syn på egen krop og selvbillede. Samlet set har rapporten til formål at bidrage til at skabe en mere rummelig og nuanceret forståelse af seksualitet og intimitet for voksne, der lever med følgerne af en skade eller ulykke.

Om analysen

Denne rapport er udarbejdet af Moos-Bjerre Consultants (MBC) for Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter og UlykkesPatientForeningen som led i en ekstern evaluering af fotobogen. Analysen kombinerer kvalitative og kvantitative data og har fokus på, hvordan fotobogen anvendes i praksis, herunder i parforhold, for singler og i andre relevante relationer. Derudover undersøges det, hvordan bogens visuelle og faglige elementer bidrager til nye perspektiver og samtaler om intimitet, syn på egen krop og seksualitet.

Baggrund for udviklingen af 'Berør – med ændret krop'

Undersøgelsen er gennemført som en del af Specialhospitalets og UlykkesPatientForeningens arbejde med at styrke livskvalitet og bidrage til nedbrydning af tabuer omkring seksualitet og intimitet, når krop og funktionsevne ændres. Fotobogen har til formål at synliggøre menneskers erfaringer med intimitet, lyst og relationer efter ulykke eller skade gennem ærlige fortællinger, æstetiske visuelle udtryk og faglige perspektiver. Bogen henvender sig både til personer med nedsat funktionsevne, deres partnere og pårørende samt fagpersoner og øvrige interesserede, og har som ambition at skabe mod, nysgerrighed og en mere nuanceret forståelse af krop og seksualitet.

Alle billeder, der fremgår i rapporten, er taget af Natascha Thiara Rydvald.



Datagrundlag og læsevejledning

Datagrundlaget

Rapporten bygger først og fremmest på en spørgeskemaundersøgelse med i alt 194 respondenter. Spørgeskemaet er udsendt til personer, der har modtaget fotobogen *Berør – med ændret krop*, og sagt ja til at modtage spørgeskemaet 1-2 måneder efter modtagelsen. Derudover bygger rapporten på 10 kvalitative interviews med personer med nedsat funktionsevne. Interviewene har bidraget med en dybere og mere nuanceret forståelse af, hvordan bogen opleves og anvendes i praksis. Rapporten baserer sig således på en kombination af kvantitative data fra spørgeskemaundersøgelsen og kvalitative data fra interviews. Denne metodiske tilgang muliggør både en bred kortlægning af mønstre og tendenser samt en dybdegående forståelse af individuelle oplevelser og fortolkninger af fotobogen. En nærmere beskrivelse af rapportens datagrundlag og metode fremgår af bilag 1 på side 27.

Sammenligning med projekt SEXUS

Rapporten inddrager derudover løbende resultater fra projekt SEXUS¹, som er en national befolkningsundersøgelse gennemført i perioden september 2017 til august 2018. Undersøgelsen havde til formål at belyse den danske befolknings seksuelle lyst, erfaringer, adfærd og holdninger og omfatter respondenter i alderen 15-89 år.

I denne rapport anvendes projekt SEXUS som et sammenligningsgrundlag for spørgeskemaundersøgelsen. Dette muliggør en perspektivering af personer med nedsat funktionsevnes oplevelser af intimitet og sexliv i forhold til mere generelle mønstre i den danske befolkning. Sammenligningen bidrager altså til at synliggøre både ligheder og forskelle mellem målgruppen for fotobogen og befolkningen som helhed.

Det er dog væsentligt at bemærke, at data fra projekt SEXUS er indsamlet i 2017-2018 og derfor ikke stammer fra samme periode som data i nærværende evaluering.

¹Frisch M, Moseholm E, Andersson M, Andresen JB, Graugaard C. Sex i Danmark. Nøgletal fra Projekt SEXUS 2017-2018. Statens Serum Institut & Aalborg Universitet, 2019.

Læsevejledning

Rapporten er inddelt i fire kapitler, som tilsammen belyser oplevelsen af fotobogen *Berør – med ændret krop* samt erfaringer og perspektiver på intimitet, selvværd og sexliv blandt personer med nedsat funktionsevne.

Kapitel 1 omhandler generelle erfaringer og oplevelser med intimitet og sexliv, herunder udfordringer og begrænsninger i forbindelse med seksuelt samvær samt erfaringer med intimitet i parforhold.

Kapitel 2 har fokus på synet på egen krop og selvbillede, herunder hvordan selvværd kan ændre sig efter en ulykke eller skade.

Kapitel 3 præsenterer det overordnede indtryk af fotobogen *Berør – med ændret krop*, herunder kendskab til bogen, oplevede positive betragtninger samt enkelte forhold, der kan videreudvikles eller forbedres.

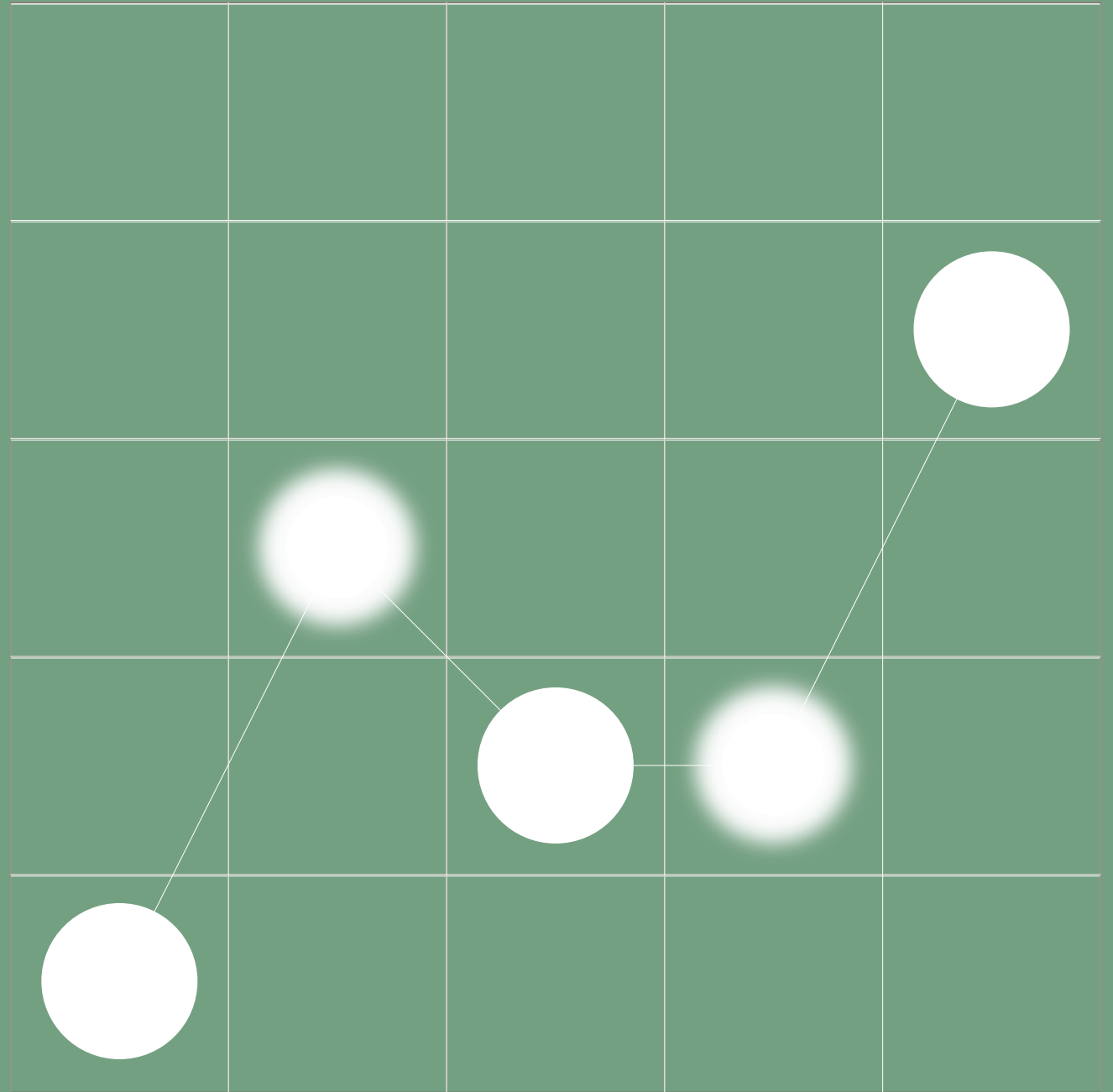
Kapitel 4 omhandler bogens betydning for personlig og relationsmæssig udvikling, og belyser blandt andet, hvordan bogen har haft betydning for eget selvbillede og forståelser af sex.

Slutteligt indeholder **Bilag 1: Metodebilag** en nærmere redegørelse af analysens tilrettelæggelse, datagrundlag og metodiske tilgang.

Kapitel 1:

Intimitet og sexliv

Dette kapitel omhandler generelle erfaringer med intimitet og sexliv efter ulykke eller skade, herunder oplevede udfordringer, begrænsninger og refleksioner over betydningen af et tilfredsstillende sexliv og intimitet i parforhold.



1. Intimitet og sexliv

Størstedelen oplever det som vigtigt at have et godt sexliv

Langt størstedelen af respondenterne tillægger et godt sexliv stor betydning. Samlet set angiver 82 pct., at det er vigtigt eller særdeles vigtigt for dem at have et godt sexliv, mens 15 pct. angiver, at det er ikke særlig vigtigt eller slet ikke vigtigt. Resultatet peger på, at et godt sexliv fortsat udgør en central del af livskvaliteten for størstedelen af de adspurgte.

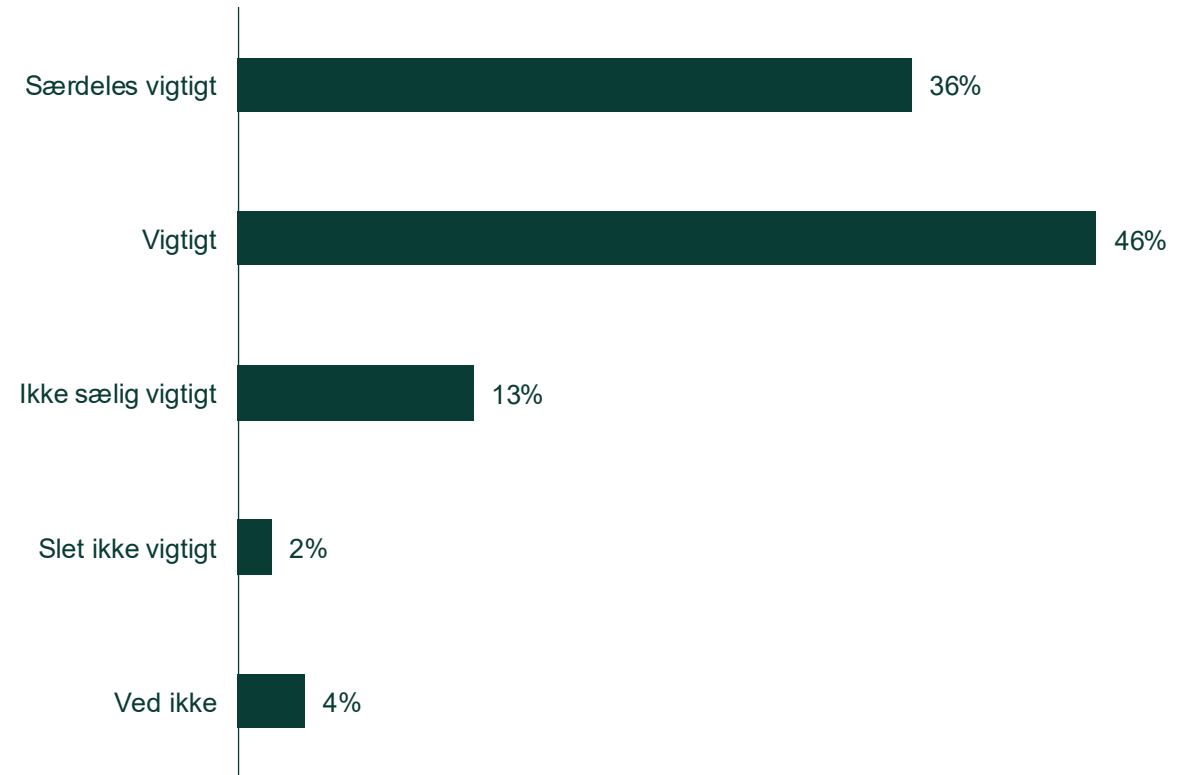
Denne fordeling ligger meget tæt op ad resultaterne fra projekt SEXUS, hvor knap 80 pct. af den øvrige befolkning angiver, at et godt sexliv er vigtigt eller særdeles vigtigt. Dette indikerer dermed, at skades- og ulykkesramte personer ikke grundlæggende adskiller sig fra resten af befolkningen i deres vurdering af vigtigheden af et godt sexliv på trods af deres nedsatte funktionsevne.

De kvalitative interviews understøtter dette billede. Samtlige interviewpersoner giver udtryk for, at sex og intimitet fortsat fylder i deres liv og i deres nære relationer. Flere interviewpersoner taler åbent om deres intimitet og beskriver, hvordan sex på forskellige måder fortsat spiller en rolle i deres hverdag, også selvom rammerne for deres seksualliv kan have ændret sig efter skaden. Derudover fortæller flere interviewpersoner at et godt sexliv for dem ikke alene forstås som et spørgsmål om fysisk funktion, men også som noget, der er forbundet til nærhed og intimitet generelt, eksempelvis i form af kram, kys og følelsesmæssig tilknytning.

”Det der med at være intim på en anden måde end sex er en virkelig vigtig del af et forhold. Sex er en virkelig lille del af et forhold. Man har selvfølgelig et behov, men alle de andre ting er også meget vigtige. Men jeg følte ikke, at min ulykke ændrede det. Betingelserne var bare nogle andre. Jeg følte mig ikke hæmmet eller at jeg havde mindre behov.”



Spg.: Hvor vigtigt er det for dig at have et godt sexliv? Med sexliv mener vi fx onani eller seksuelt samvær med et andet menneske. (n = 111)



1. Intimitet og sexliv

Sexlivet vurderes generelt mindre positivt blandt skades- eller ulykkesramte

Sammenlignet med den øvrige befolkning vurderer en mindre andel af de skades- eller ulykkesramte deres sexliv som godt. I projekt SEXUS angiver 55 pct. af befolkningen, at deres sexliv har været særdeles godt eller godt det seneste år, mens det tilsvarende gælder for 37 pct. af de skades- eller ulykkesramte. En markant større andel af de skadesramte angiver også, at deres sexliv har været hverken godt eller dårligt. Her svarer 40 pct. dette, mod 28 pct. i den øvrige befolkning. Andelen, der vurderer deres sexliv som dårligt eller særdeles dårligt, er nogenlunde ens, men fortsat højere blandt de skadesramte. I den øvrige befolkning gælder dette 16 pct., mens andelen blandt de skades- eller ulykkesramte udgør 23 pct. Resultaterne peger samlet set på, at skadesramte i højere grad oplever udfordringer i deres sexliv sammenlignet med den øvrige befolkning. Samtidig viser resultaterne et nuanceret billede, hvor sexlivet langt fra entydigt vurderes negativt. Knap fire ud af ti skadesramte vurderer fortsat deres sexliv som godt, mens en tilsvarende andel vurderer det som hverken godt eller dårligt. Det er således fortsat et mindretal, der oplever deres sexliv som decideret dårligt. Der ses desuden ingen væsentlige forskelle i andelen, der enten ikke har haft et sexliv det seneste år eller svarer ved ikke. I denne undersøgelse gælder dette for 18 pct., hvilket ligger meget tæt på resultaterne fra projekt SEXUS, hvor andelen udgør 17 pct. Dette indikerer, at omfanget af manglende seksuel aktivitet er nogenlunde ens blandt skadesramte og i den øvrige befolkning.

De kvalitative interviews understøtter dette billede. Interviewpersonerne beskriver både fysiske og kropslige barrierer for deres sexliv, herunder vanskeligheder med rejsning, vandladning under sex, problemer med at opnå orgasme samt smerter i forbindelse med sex. Samtidig giver flere udtryk for et savn af det sexliv, de havde før deres skade eller ulykke, og beskriver, hvordan ændringerne til tider opleves som begrænsende. Dog viser interviewene også, at et ændret sexliv ikke nødvendigvis opleves som et dårligere sexliv. Flere beskriver, hvordan de over tid har tilpasset deres sexliv til kroppens ændrede vilkår og fundet nye måder at være intime på. For nogle indebærer dette pauser, justeringer eller alternative former for stillinger eller hjælpemidler, som gør det muligt fortsat at have et godt sexliv, selvom det er på nogle andre præmisser.

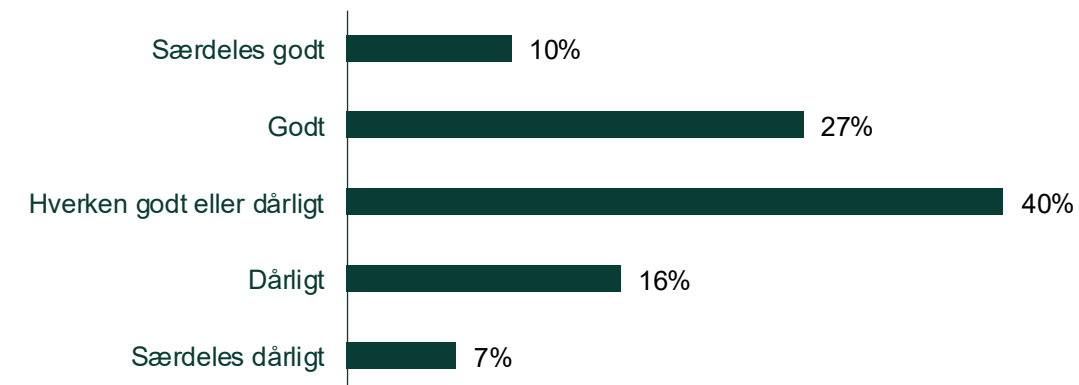
"Det kræver meget, at man er to. Jeg har meget svært ved onani nu, fordi jeg skal få en hjælper til at finde legetøj til mig osv. og jeg kan ikke opnå udløsning af mig selv. Så hvis jeg onanerer, er det ikke rigtig af lyst... Jeg har ikke rigtig sex med mig selv, fordi der ligesom skal være en anden i rummet. Så hvis jeg ikke dater nogen, har jeg bare lukket ned for det."



"Det, at du kommer til skade, det er i min verden noget, man kan finde en løsning på. Hvis jeg har sex og laver en forkert bevægelse og ryggen siger knæk og jeg ikke kan præstere - så kan vi jo gå ud og drikke en kop kaffe og finde ud af at gøre tingene på en anden måde. Det har ikke været decideret dårligt efter min ulykke, det har bare været en anderledes måde at have sex på. Antallet af stillinger er måske blevet lidt begrænset, men man kan jo sagtens præstere stadig."



Spg.: *Hvordan vil du samlet set vurdere dit sexliv inden for det seneste år?* (n = 111)

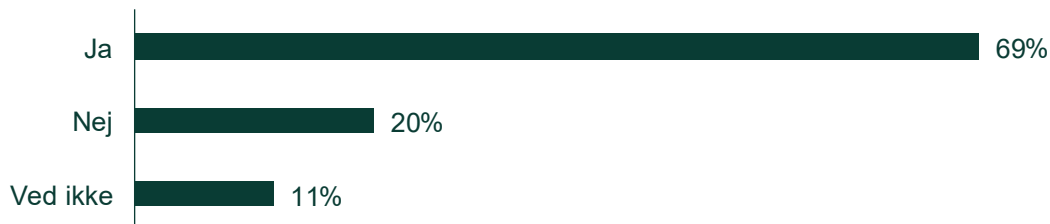


1. Intimitet og sexliv

Skaden udgør en væsentlig barriere for opfyldelse af seksuelle behov, men fører ikke nødvendigvis til et dårligere sexliv

Størstedelen af de skades- og ulykkesramte oplever, at deres skade har betydning for, hvorvidt deres seksuelle behov bliver opfyldt. Samlet set angiver 69 pct., at skaden påvirker deres mulighed for at få opfyldt deres seksuelle behov. Heraf vurderer knap 60 pct. at deres skade påvirker dem i høj eller meget høj grad. Dette hænger blandt andet sammen med kropslige begrænsninger, som eksempelvis kan gøre det sværere at opnå orgasme og udøve bestemte former for seksuel aktivitet. Derudover forklarer flere interviewpersoner, hvordan de oplever, at skaden også har en indirekte betydning gennem begrænset adgang til datingmarkedet. Flere interviewpersoner fortæller at frygten for andres reaktion samt oplevelsen af, at det kan være uoverskueligt at indgå i nye relationer og skulle forklare egen situation fylder betydeligt. Dette kan altså betyde at skaden allerede fungerer som en barriere, før de seksuelle behov overhovedet kan blive aktuelle i samspil med andre. Selvom flere interviewpersoner beskriver, at deres sexliv til tider har været forbundet med frustration, peger langt de fleste på, at de over tid har udviklet strategier til at håndtere situationen. Flere fortæller, at de har fundet alternative måder at udleve deres seksualitet på, eksempelvis beskriver en interviewperson, hvordan han efter sin ulykke har haft mere oralsex end tidligere og i højere grad fokuserer på partnerens behov. En anden interviewperson fortæller, at hun efter sin ulykke har udviklet en interesse for mere eksperimenterende former for sex, herunder brug af sexlegetøj.

Spg.: Påvirker din skade, om du får opfyldt dine seksuelle behov? (n = 111)



Spg.: I hvilken grad påvirker din skade, om du får opfyldt dine seksuelle behov? (n = 67)



"Før, når jeg har haft sex, har jeg ligesom prøvet at undgå orgasmen så længe som muligt. Men nu kan det tage flere timer. Så det vigtigste for mig nu er, at kvinden får orgasme og jeg kan give hende oralsex og tilfredsstille hende der – og det er det, jeg synes, er det fedeste. Så det synes jeg er rart, at det kan lade sig gøre."

"Jeg oplevede meget, at mit sexliv ændrede sig, da jeg fik min skade. Det var til stor frustration. Jeg kan ikke mærke noget fra brystet og ned, jeg kan fornemme ting, fx få kuldegysninger, men ellers ikke. Det lærte jeg at cope med og få det til at være noget rart. Men i starten var jeg dybt frustreret."



1. Intimitet og sexliv

Intimitet med partner opretholdes for de fleste, men for nogle skaber skaden fortsat barrierer

Størstedelen af de skades- og ulykkesramte (58 pct.) vurderer, at deres skade ikke har forhindret dem i at være intime med en ægtefælle eller partner. Interviewene viser også, at mange fortsat er intime med deres partnere, men ofte på andre præmisser end før skaden/ulykken. Flere beskriver, at de aktivt gør en indsats for at tale åbent med deres partner om skaden, deres muligheder og begrænsninger samt egne usikkerheder. En interviewperson fortæller eksempelvis, at den åbne dialog med partneren har haft betydning for hendes selvbillede og gjort det lettere for hende at åbne op omkring hendes sårbarhed i intime situationer. Denne form for åbenhed opleves generelt som en vigtig forudsætning for at kunne bevare intimitet i relationen. Samtidig peger flere interviewpersoner på, at det kan være vanskeligt at sætte ord på egne behov og ønsker, når det gælder intimitet. En interviewperson beskriver, hvordan det efter skaden har været uklart for hende selv, hvad hun havde lyst til seksuelt, og at det derfor har krævet tid og afprøvning at finde nye måder at være intim på. På tværs af interviewene understreges betydningen af, at partneren udviser nysgerrighed og villighed til, at tidligere vaner og praksisser må ændres og gentænkes. Intimitet beskrives i den sammenhæng som noget, der udvikles løbende gennem dialog og afprøvning i samspillet med sin partner. Derudover fortæller flere, at de i nye relationer vælger at være åbne om deres skade tidligt i relationen for at afstemme forventninger og undgå misforståelser senere.

Samtidig angiver omkring en tredjedel af respondenterne, at skaden fortsat forhindrer dem i at være intime med deres partner. Interviewene viser, at dette i nogle tilfælde hænger sammen med partnerens vanskeligheder ved at håndtere den ændrede situation. En interviewperson fortæller eksempelvis, hvordan de konkrete rammer i tiden efter ulykken, herunder en langvarig indlæggelse, gjorde det vanskeligt for partneren at engagere sig i intimitet, hvilket blev oplevet som en væsentlig barriere for parrets sexliv. Det går igen på tværs af interviewene, at skaden eller ulykken i sådanne situationer er en konkret hindring for intimitet og i enkelte tilfælde også som en faktor, der har haft betydning for relationens fortsatte udvikling.

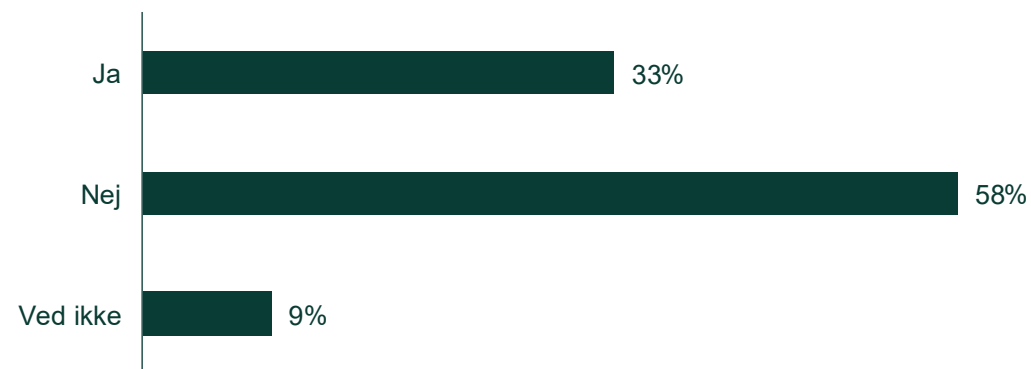
"Min partner blev også ramt meget hårdt, da jeg kom til skade, så hun var ikke klar til at eksperimentere osv., som jeg var. Hun havde også fundet ud af, at vi ikke skulle være sammen inden ulykken egentlig. Jeg er heldig, at jeg stadig kan få erektion, så det var mest min kæreste, der ikke var klar til det efter min ulykke. Hun ville fx ikke lave noget på et sygehus, hvor jeg ligesom boede i 11 måneder. Vi kunne godt sove sammen og ligge sammen osv., men ikke rigtig have sex."



"Det er meget uventet, at jeg har fundet min nuværende kæreste. Det hjalp meget, at der var alkohol i billedet, fordi det var en julefrokost. Jeg tænkte meget, at jeg ikke skulle se ham igen. Jeg beholdt min trøje på første gang, vi var sammen. Så var det hans nysgerrighed, der gjorde, at han fik lov til at se min mave på et tidspunkt, og vi har efterfølgende talt meget om min sårbarhed omkring det."



Spg.: Har din skade forhindret dig i at være intim med din ægtefælle/partner/kæreste? (n = 66)



1. Intimitet og sexliv

Seksuelle udfordringer blandt kvinderne følger overordnet samme mønstre som i befolkningen

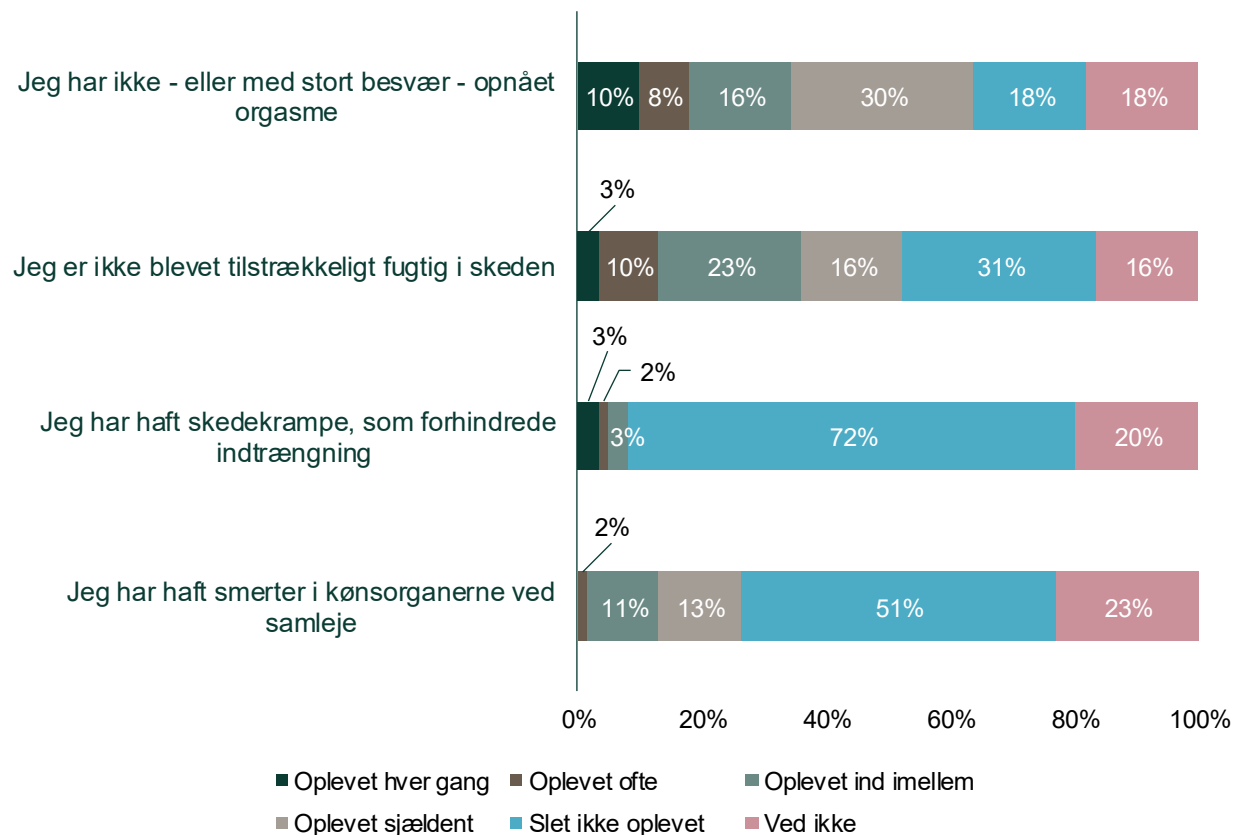
Når kvinderne bliver spurgt ind til konkrete situationer i forbindelse med seksuelt samvær, er det især udfordringer med orgasme og fugtighed i skeden, der hyppigst angives. Samlet set angiver 18 pct., at de ofte eller hver gang ikke - eller med stort besvær - opnår orgasme, mens 13 pct. ofte eller hver gang oplever ikke at være tilstrækkeligt fugtige i skeden. Derimod er det meget få, der regelmæssigt oplever skedekramper, som forhindrer indtrængning (5 pct.), eller smerter i kønsorganerne ved samleje (2 pct.).

Der ses overordnet ikke væsentlige forskelle mellem de skades- og ulykkesramte kvinder og den generelle befolkning, når resultaterne sammenholdes med Projekt SEXUS. Som nævnt angiver 18 pct. af de skades- og ulykkesramte kvinder, at de regelmæssigt ikke opnår orgasme, hvilket ligger tæt op ad niveauet i Projekt SEXUS, hvor dette gælder for 21 pct. af kvinderne i befolkningen generelt. Tilsvarende mønstre gør sig gældende for de øvrige udsagn, hvor forekomsten af seksuelle udfordringer blandt de skades- og ulykkesramte kvinder generelt følger tendenserne i befolkningsundersøgelsen.

Interviewene peger samtidig på, at de kvinder, der indgår i undersøgelsen, oplever forskellige udfordringer i forbindelse med seksuelt samvær, men at disse ofte er meget individuelle og ikke nødvendigvis let lader sig indplacere i spørgeskemaets kategorier. Flere beskriver specifikke problemstillinger, som ikke direkte afspejles i de standardiserede svarkategorier, men som alligevel har betydning for deres seksuelle samvær og praksis. Dette er eksempelvis udfordringer relateret til ufrivillig vandladning under seksuelt samvær eller ændret og ubehagelig sensitivitet ved berøring andre steder på kroppen, eksempelvis omkring brystvorter.

Samlet set indikerer resultaterne, at de skades- og ulykkesramte kvinder i vid udstrækning oplever de samme seksuelle udfordringer sammenlignet med kvinder i befolkningen generelt, samtidig med at interviewene nuancerer billedet ved at pege på individuelle variationer og mere komplekse udfordringer, end spørgeskemadata alene kan indfange.

Spg.: Hvor ofte inden for det seneste år har du oplevet nedenstående situationer ved seksuelt samvær? Kun stillet til kvinder. (n = 61)



1. Intimitet og sexliv

Seksuelle udfordringer er mere udbredte blandt skades- og ulykkesramte mænd end i befolkningen

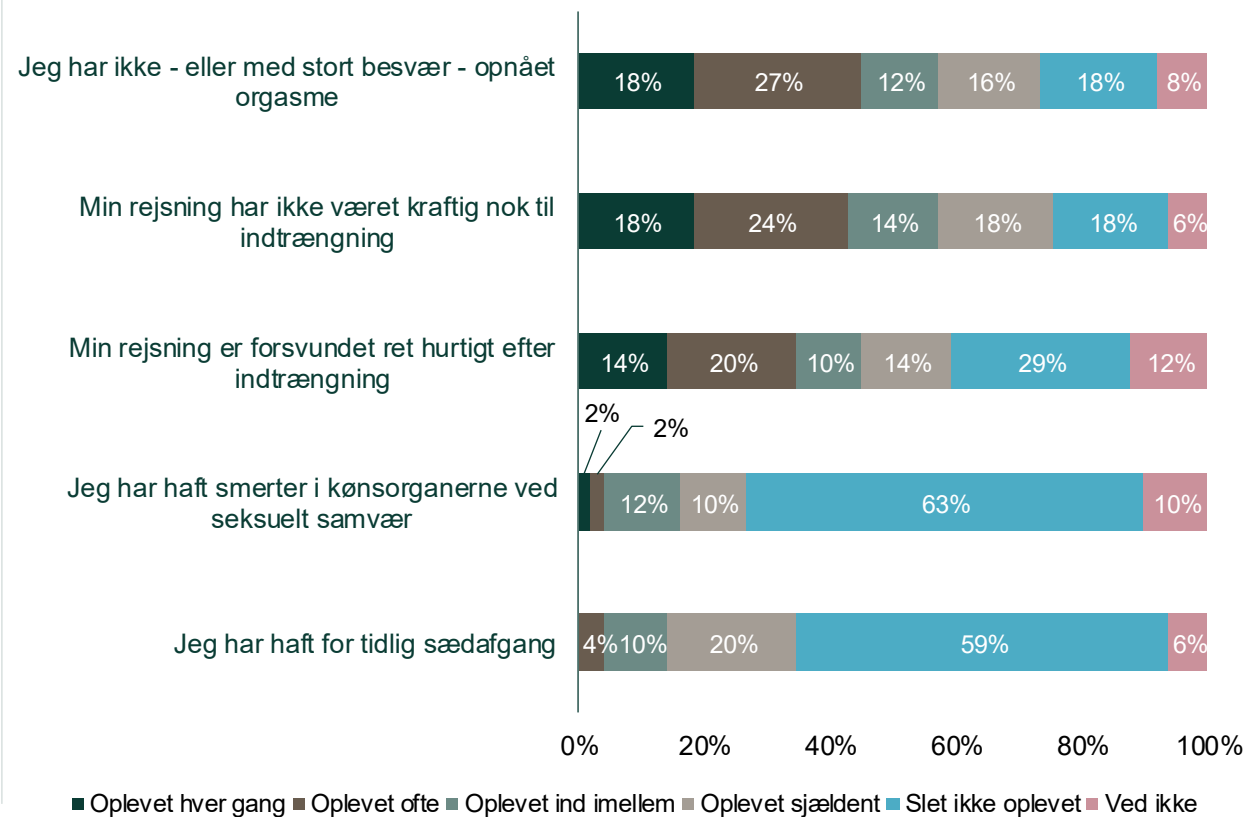
Når mændene bliver spurgt ind til konkrete situationer i forbindelse med seksuelt samvær, er det især udfordringer med at opnå orgasme samt problemer med rejsning, der træder tydeligt frem.

Der ses markante forskelle, når resultaterne sammenholdes med Projekt SEXUS og den generelle befolkning. I Projekt SEXUS angiver blot 7 pct. af mændene i befolkningen, at de hver gang eller ofte ikke – eller med stort besvær – opnår orgasme, sammenlignet med 45 pct. blandt de skades- og ulykkesramte mænd. Samtidig angiver halvdelen af mændene i befolkningen generelt, at de slet ikke har oplevet problemer med at opnå orgasme, hvilket kun gælder for 18 pct. af de skades- og ulykkesramte mænd. Tilsvarende mønstre ses for rejsningsproblemer: 42 pct. af de skades- og ulykkesramte mænd har hver gang eller ofte oplevet, at rejsningen ikke har været kraftig nok til indtrængning, mod 6 pct. i befolkningen generelt, mens 34 pct. har oplevet, at rejsningen hurtigt er forsvundet efter indtrængning, sammenlignet med 7 pct. i Projekt SEXUS. Derimod ses der ikke væsentlige forskelle mellem de skades- og ulykkesramte mænd og den generelle befolkning, når det gælder oplevelser af for tidlig sædafgang og smerter i kønsorganerne ved seksuelt samvær.

Interviewene nuancerer de kvantitative resultater ved at pege på, at mændene oplever meget forskellige og ofte individuelt prægede udfordringer i deres sexliv. Flere beskriver, at problemerne ikke nødvendigvis er konstante, men kan variere afhængigt af situation, partner og kroppens dagsform.

Sammenholdt med resultaterne for kvinder peger undersøgelsen på, at skades- og ulykkesramte mænd i højere grad oplever markante og hyppige seksuelle funktionsproblemer sammenlignet med både kvinder i undersøgelsen og mænd i befolkningen generelt. Hvor kvinderne overordnet følger samme mønstre som i Projekt SEXUS, viser resultaterne for mændene, at nedsat funktionsevne i højere grad er forbundet med konkrete og vedvarende udfordringer i forbindelse med seksuelt samvær.

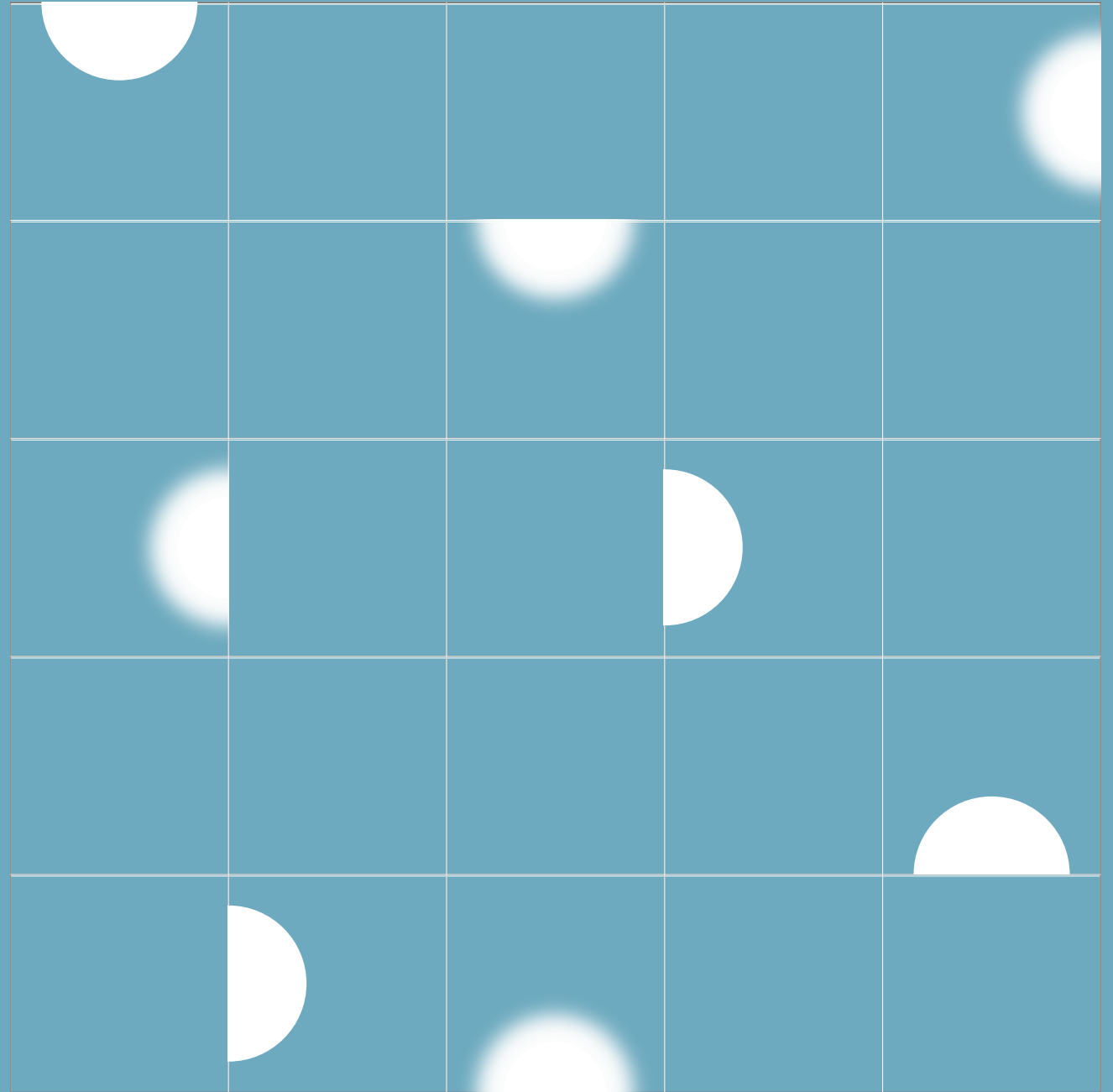
Spg.: Hvor ofte inden for det seneste år har du oplevet nedenstående situationer ved seksuelt samvær? Kun stillet til mænd. (n = 49)



Kapitel 2:

Syn på egen krop og selvbillede

Dette kapitel omhandler på synet på egen krop og selvbillede, herunder hvordan kropsopfattelse og selvværd kan ændre sig efter en ulykke eller skade. Kapitlet belyser både oplevelser af usikkerhed i selvopfattelsen samt de faktorer, der har betydning for, hvordan den enkelte forholder sig til sit udseende og sit selvværd.



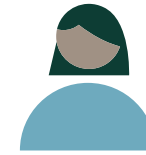
2. Syn på egen krop og selvbillede

Selværd og selvtillid i relation til fysisk udseende påvirkes forskelligt

Flere skades- og ulykkesramte oplever, at deres selvtillid og selvværd er påvirket som følge af nedsat funktionsevne. Interviewene peger på, at fysisk udseende for mange bliver en stor usikkerhed, særligt når der er tale om markante kropslige forandringer. Flere beskriver usikkerhed knyttet til, hvordan de fremstår, og hvordan andre opfatter dem. En interviewperson fortæller eksempelvis, at han har taget betydeligt på i vægt efter sin ulykke, blandt andet som følge af nedsat fysisk aktivitet, hvilket har haft en tydelig negativ betydning for hans selvtillid og syn på eget udseende.

Samtidig viser interviewene, at nedsat funktionsevne ikke nødvendigvis fører til lavere selvtillid hos alle. For flere har deres selvværd i høj grad været formet før skaden, og disse interviewpersoner beskriver, at deres selvtillid ikke har ændret sig. Nogle peger på, at de tidligere har arbejdet med kropslige usikkerheder eller aldrig har tillagt fysisk udseende afgørende betydning, eksempelvis ved i højere grad at lægge vægt på personlighed i romantiske sammenhænge. Derudover fremhæver en interviewperson, at hun altid har haft en grundlæggende positiv opfattelse af sig selv og sit udseende, hvilket hun oplever fortsat er tilfældet efter skaden. Interviewene peger endvidere på, at nære relationer spiller en central rolle for, hvordan den enkelte forholder sig til sit udseende og sit selvværd efter en skade. En interviewperson beskriver, hvordan manglende fysisk nærhed fra en partner i tiden efter skaden havde negativ indflydelse på hendes selvopfattelse. En anden fortæller, hvordan modstand fra en svigerforælder mod relationen med vedkommendes datter, begrundet i hans nedsatte funktionsevne, har påvirket hans tanker om sig selv og sit værd.

Overordnet set viser interviewene, at selvtillid og selvværd for nogle i høj grad ændres efter kropslige forandringer ifm. deres skade eller ulykke. Skaden i sig selv er dog ikke afgørende for alles selvtillid, hvor nogle i højere grad påvirkes af tidligere selvopfattelse og de reaktioner, de har oplevet i nære relationer. Samlet set peger dette på, at den enkeltes selvopfattelse og syn på egen krop forud for skaden har væsentlig betydning for, i hvilken grad skaden eller ulykken påvirker selvværd og selvtillid efterfølgende.



”Min ændrede krop har påvirket mig meget ift. berøring, seksualitet – også det at kunne tage en bikini på og være intim med en partner. Det fylder 24/7. Alt hvad jeg laver, hvis jeg skal ud at bade, hvis jeg skal træne, hvis jeg skal have almindeligt tøj på. Og det fylder utrolig meget, hvad folk tænker om det og hvis jeg kan se folk kigger på mig fx.”

”Jeg er jo ikke den typiske Tinder-bruger. Jeg har ikke en flot sixpack, og jeg er heller ikke fuld funktionsdygtig. Der er så meget i samfundet omkring, hvordan vi ser ud. Det bliver en psykisk blokering for mig. Jeg er bange for at komme ud og prøve. Jeg er bange for at blive afvist...”



”Jeg tror ift. mit syn på min egen krop, er jeg heldig. Jeg har nok aldrig gået super meget op i mit eget udseende. Jeg har aldrig set mig som vildt seksuel eller følt, at jeg så godt ud. Så det var ikke så langt et spring fra at være funktionsdygtig til at være handicappet. Jeg har altid tænkt, at det har været min personlighed, der har været den gode del af mig, jeg har aldrig scoret ved at se godt ud i byen, så derfor er tiltrækningsevnen ikke så vigtig for mig. Det ramte ikke så hårdt med udseendet.”

2. Syn på egen krop og selvbillede

Andres forestillinger om nedsat funktionsevne påvirker selvbillede og relationer

Flere af interviewpersonerne beskriver, at deres selvbillede og relationer påvirkes af andres opfattelser af det at have en nedsat funktionsevne. Interviewene peger på, at selve kategoriseringen som det at være et menneske med nedsat funktionsevne kan få betydning for, hvordan de mødes i hverdagen, og hvordan de oplever, at andre opfatter dem. For flere har dette haft indflydelse på, hvordan de ser sig selv og deres selvopfattelse.

En interviewperson beskriver eksempelvis, hvordan han gentagne gange har oplevet at blive opfattet som beruset i offentligheden, fordi hans nedsatte funktionsevne påvirker hans gang. Han efterspørger i den forbindelse større åbenhed og nysgerrighed i mødet med personer med nedsat funktionsevne. Andre interviewpersoner peger tilsvarende på, at manglende synlighed og repræsentation af personer med nedsat funktionsevne, eksempelvis personer i kørestol, har gjort det vanskeligt at spejle sig i positive fortællinger om krop og identitet.

Flere interviewpersoner beskriver desuden, at det at leve med en nedsat funktionsevne i perioder har været forbundet med bekymringer om andres reaktioner, særligt i relation til parforhold og dating. En interviewperson fortæller, hvordan hun i flere år var usikker på, om nogen ville have lyst til at indgå i en kærlighedsrelation med hende, fordi hun sidder i kørestol. For flere beskrives denne usikkerhed dog som noget, der over tid er blevet bearbejdet gennem arbejde med eget selvbillede. En interviewperson beskriver denne proces som en grundlæggende mental omstilling, hvor han over flere år har ændret sin måde at forstå både sig selv og omverdenen på.

Samlet set viser interviewene, at andres forestillinger om nedsat funktionsevne har afgørende betydning for både selvbillede og relationer blandt de skades- og ulykkesramte.

"Det kan godt gå mig på, hvis folk kigger på mig, som om jeg er fuld, fordi jeg går lidt underligt pga. min ryg. Jeg ved godt, hvad jeg er værd, men det irriterer mig, hvordan andre folk nogle gange opfører sig. Hvis jeg går dårligt eller er ved at vælte og folk giver mig det der blik *"hold da op det er godt nok tidligt på dagen"*, så har jeg lyst til at sige til dem, at det er pga. min ulykke. Måske jeg godt gad, at folk var mere direkte og bare spurgte ind så. Jeg føler, vi er meget hæmmede i Danmark ift. høflighed."



"Det har været svært at nogle tænker, at så snart man er handicappet, så vil de ikke have noget med en at gøre. Det synes jeg, er synd. Vi med handicap kan så meget andet, og det kan godt være, vi ikke altid kan stå klar med maden derhjemme, men vi har så meget at byde på. Det er også derfor, jeg ikke gider dating længere, fordi jeg har haft dårlige oplevelser med folk, som ikke gider at være sammen med en, når de finder ud af, man er handicappet."



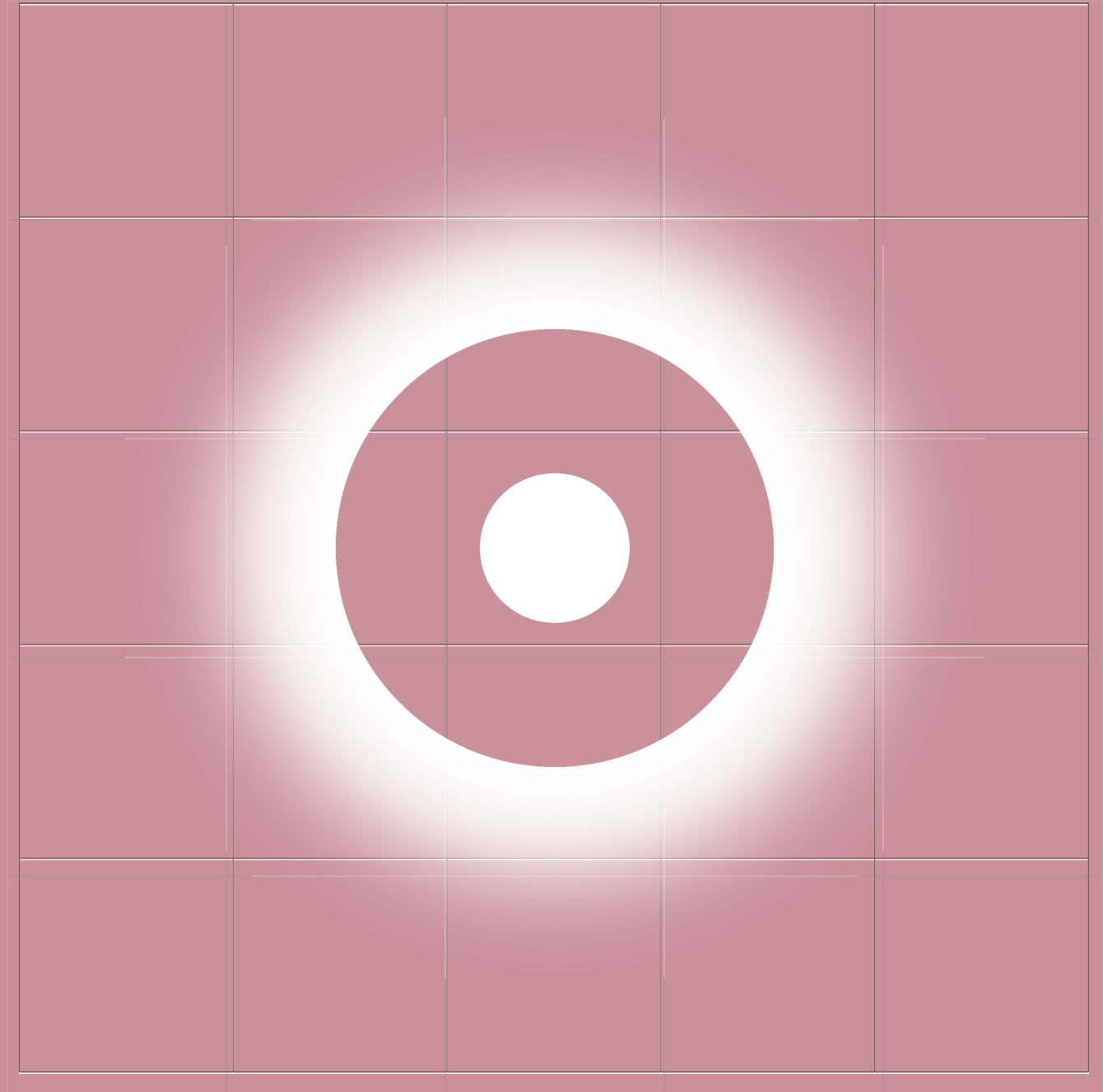
"Jeg har det fint nok med den, jeg er. Det er verden, der må tilpasse sig mig og ikke omvendt. Det har ændret sig, jeg er ikke det samme sted, som jeg var for 15 år siden. Det har været lidt svært at nå dertil, hvor jeg er nu. Når du har brugt 20 år af dit liv på bare at overleve dagen, så bliver de næste 20 år noget helt andet psykisk og fysisk. Det bliver en mental omvæltning – man tænker *"nu kan jeg faktisk meget mere end jeg kunne før"*. Jeg har fået åbnet nogle døre, men det er ikke alle døre, der passer til mig."



Kapitel 3:

Overordnet indtryk af 'Berør – med ændret krop'

Dette kapitel fokuserer på det overordnede indtryk af fotobogen *Berør – med ændret krop*. Heri belyses kendskab til og brug af bogen, oplevede styrker og positive indtryk samt enkelte forhold, som nogle peger på, kan videreudvikles eller forbedres.



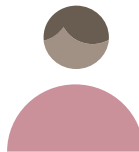
3. Overordnet indtryk af fotobogen

Kendskab til bogen opstår primært via Livtag

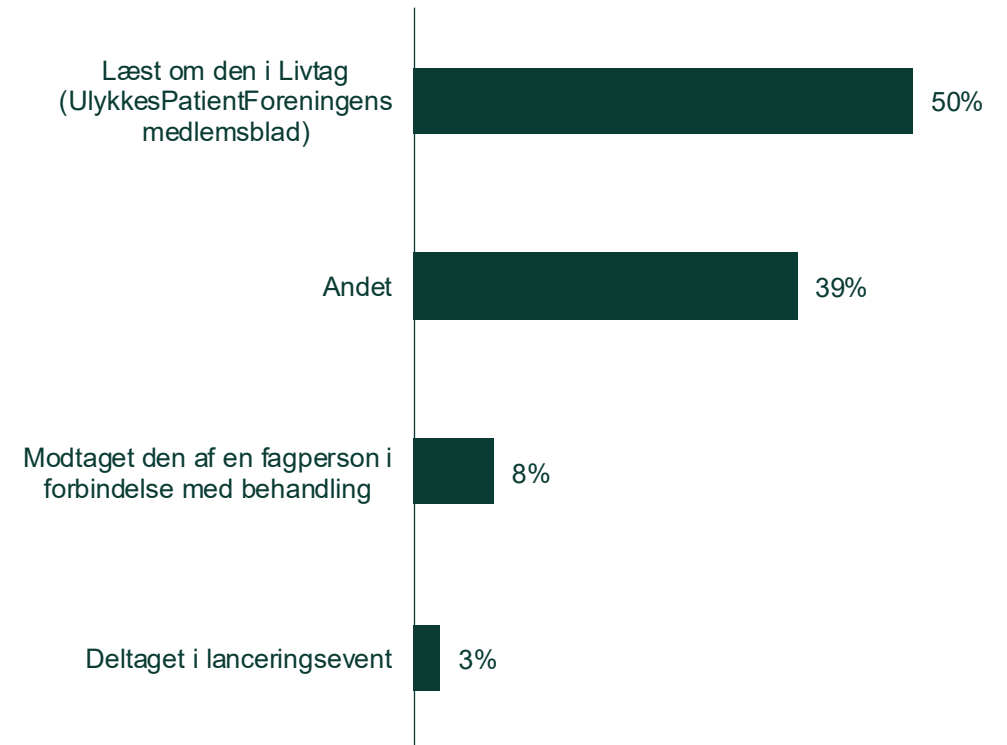
Halvdelen af respondenterne har fået kendskab til bogen ved at have læst om den i *Livtag*. En relativt lille andel har modtaget bogen via en fagperson i forbindelse med behandling (8 pct.), mens endnu færre har fået den i forbindelse med deltagelse i lanceringseventet (3 pct.). Derudover har 39 pct. angivet svarmuligheden "andet". Af fritekstbesvarelserne fremgår det, at kendskabet i disse tilfælde blandt andet er opstået gennem sociale medier, herunder Facebook, via omtale i pressen eller på TV, gennem personlige relationer eller via organisationer som RYK eller Muskelsvindfonden.

Når det gælder motivationen for at modtage eller bestille bogen, peger flere på, at de er stødt på bogen mere eller mindre tilfældigt. Samtidig beskriver mange, at de kunne se en relevans, fordi bogen talte ind i overvejelser om at komme videre med deres intimitiv. For flere førte det tilfældige møde med bogen altså relativt hurtigt til en vurdering af, at den kunne være et relevant og brugbart redskab.

"Jeg så bogen på Instagram lidt tilfældigt, jeg har ikke fulgt UlykkesPatientForeningen før. Så den kom op på min Instagram. Så da jeg så den, tænkte jeg, det var oplagt - det er jo noget, som har fyldt virkelig meget i mit hoved. Både fordi jeg var indlagt længe, men også fordi jeg har haft en meget ændret krop."



Spg.: *Hvordan har du fået kendskab til 'Berør - med ændret krop'?* (n = 111)





3. Overordnet indtryk af fotobogen

Overordnet opleves bogen som vigtig, modig og meningsfuld

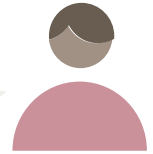
Overordnet set har interviewpersoner et meget positivt indtryk af bogen. Den beskrives som vigtig, modig og æstetisk gennemarbejdet og som et værk, der gør et tydeligt indtryk på interviewpersonerne. Den opleves desuden som yderst meningsfuld og som et værk, der formår at sætte et vigtigt og tabubelagt emne på dagsordenen.

Særligt billederne fremhæves som et centralt og virkningsfuldt element i bogen. De beskrives som æstetiske, stærke og levende og som billeder, der formår at formidle intimitet uden at fremstå grænseoverskridende. Det opleves som en styrke, at billederne er personlige og rummer uperfekte elementer, herunder ar, tatoveringer, redskaber og forskellige kropstyper. Flere interviewpersoner fremhæver, at billederne understøtter oplevelsen af autenticitet og bidrager til, at læseren kan genkende og spejle sig i de personer, der medvirker i bogen. Samtidig fremhæves det positivt, at bogen rummer en tydelig diversitet, både hvad angår alder, køn, seksualitet og forskellige grader og former for nedsat funktionsevne.

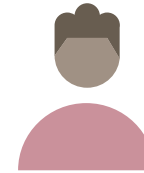
Flere interviewpersoner peger på konkrete billeder og fortællinger, som har gjort særligt indtryk. For nogle handler det om motiver, der vækker genkendelse, mens andre fremhæver mere markante eller grænsesøgende billeder, som har gjort indtryk på et kunstnerisk og æstetisk plan. På tværs af interviewene peges der således på, at bogen både rummer genkendelige og udfordrende elementer, hvilket bidrager til dens samlede gennemslagskraft.

Endelig fremhæves samspillet mellem bogens forskellige formater som en styrke. Kombinationen af personlige fortællinger og billeder, faglige indslag og (for nogle) lydfileme opleves som engagerende og følelsesmæssigt virkningsfulde. Flere beskriver, at muligheden for både at læse, se og lytte har givet en mere nuanceret og positiv oplevelse af indholdet. Samtidig fremhæves de korte introduktioner i begyndelsen af bogen til de enkelte fortællinger som hjælpsomme, da de skaber kontekst og understøtter læsningen.

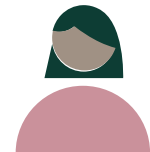
"Billederne er gode, synes jeg. Rigtig gode. De viser noget intimt og erotisk uden at være ovre i det, vi kalder porno. Billederne er meget æstetiske."



"Jeg har lyttet til alle historierne, fordi hovedpersonens egne ord gør indtryk. Og så har jeg selvfølgelig også kigget bogen igennem. Jeg får meget nogle billeder i mit hoved, når jeg hører historierne, og så kigger jeg på billederne i bogen bagefter."



"Altså for det første, så synes jeg bare, at det er en pivilækker forside. Der er et ar og en tatovering, det rammer meget bredt. Jeg kunne godt lide den måde, den var bygget op på. Jeg er ikke så god til det der med at høre ting. Men der var jo både skrift og lyd og massere af billeder. Flotte billeder, søde billeder - det synes jeg. Jeg er dog ikke så vild med dem ude i det blå. De er måske lidt voldsomme. Men fred være med det. Jeg kan også godt lide det uperfekte i det."



3. Overordnet indtryk af fotobogen

Forbedringsforslag knytter sig primært til bogens format og praktisk anvendelse

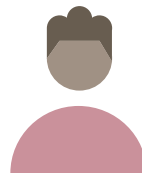
Selvom bogen overordnet set opleves meget positivt, peger enkelte interviewpersoner også på en række mindre forbedringsforslag. Disse relaterer sig primært til bogens format, anvendelighed og balancen mellem det visuelle og det tekstlige indhold snarere end til bogens overordnede formål eller kvalitet.

Det er blandt andet tydeligt i interviewene, at lydfilerne giver blandede indtryk. For nogle fungerer de godt og bidrager til en fordybende oplevelse, mens andre har vanskeligt ved at tage formatet ind. Flere beskriver, at de af forskellige årsager, herunder udfordringer med koncentration eller hukommelse, ikke har fået lyttet til lydfilerne. Samlet set opleves QR-koder og lydfiler derfor ikke som det bærende element for alle læsere. I forlængelse heraf, beskriver flere, at billederne og lydfilerne ikke nødvendigvis appellerer i ligeså høj grad til dem, og de efterspørger derfor mere tekst i bogen. På samme tid efterspørger nogle interviewpersoner også mere faktuel viden og flere konkrete anvisninger i bogen, herunder information om, hvor og hvordan man kan søge yderligere støtte og hjælp af fagprofessionelle.

Bogens fysiske format nævnes også af enkelte som en barriere. Her uddyber nogle interviewpersoner, at bogen opleves som stor og tung, hvilket kan gøre den vanskelig at håndtere, særligt for personer med nedsat håndfunktion.

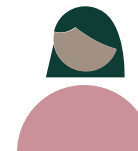
Endeligt peges der på af enkelte, at man kunne øge repræsentation og diversiteten i bogens fortællinger. En interviewperson fremhæver særligt fraværet af kvinder med indgribende skader og personer med begrænset håndfunktion, hvilket for nogle kan begrænse mulighederne for fuld genkendelse og spejling.

Samlet set skal disse kritikpunkter dog ses i lyset af en grundlæggende positiv modtagelse. For flere fremstår ønsket om mere tekst, mere faglig information og generelt mere materiale i høj grad som et udtryk for engagement og interesse i bogens temaer snarere end som egentlig utilfredshed med bogens indhold.

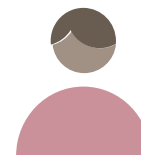


"Jeg kunne godt savne noget praktisk ved bogen. Hvem man kan opsøge, hvordan man skal gøre? Hvem i sundhedsvæsenet man skal opsøge, hvis man har brug for støtte og hjælp? Kapitlerne med læger osv. i bogen er mere en generel information. Der mangler en konkret håndsrækning."

"Det kan også noget, at billederne selv sætter tanker i gang. Men det ville stadig være federe med lidt mere tekst. Jeg har ikke lyttet til QR-koderne, det fungerer ikke særlig godt for mig at lytte til den slags."



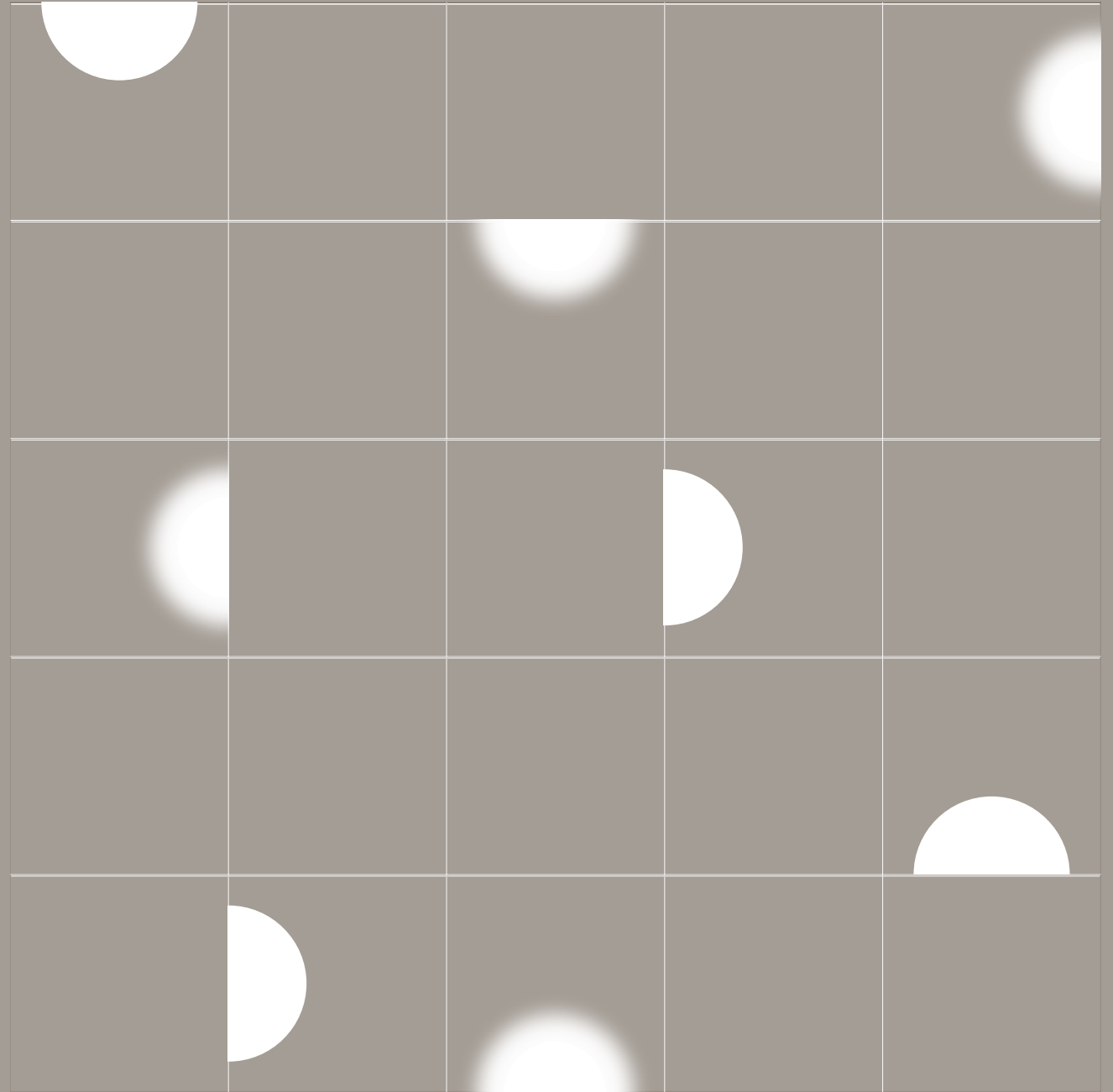
"Der er selvfølgelig forskel på kønnene, men jeg har faktisk tænkt over, da jeg fik bogen, at der ikke er nogle kvinder med så høje skader. Der er kun én med en voldsom skade, og hun har stadig håndfunktion. Så jeg er meget chokeret over, at der ikke er nogle kvinder med, som ikke har håndfunktion. Det er jeg blevet opmærksom på, fordi jeg har flere veninder, som har samme funktionsniveau som mig – så jeg er meget overrasket over, at det ikke har kunne lade sig gøre at finde en kvinde med en sådan skade, som ville stille op."



Kapitel 4

Bogens betydning for personlig udvikling og relationer

Dette kapitel omhandler bogens betydning for personlig og relationsmæssig udvikling. Kapitlet belyser blandt andet, hvordan bogen har haft betydning for selvbillede, forståelser af sex og intimitet samt måder at indgå i nære relationer på, herunder relationen til en partner.



4. Bogens betydning for personlig udvikling og relationer

Bogen styrker forståelsen af og lysten til sex

Næsten fire ud af ti respondenter (39 pct.) vurderer, at bogen i meget høj eller høj grad har haft betydning for deres egen forståelse af sex efter skade eller ulykke. Derudover angiver omkring en tredjedel, at bogen i meget høj eller høj grad har haft betydning for deres lyst til og mod på et sexliv efter skaden.

For flere har bogen fungeret som stor inspiration, særligt gennem genkendelse i andres fortællinger. Tankegangen "hvis de kan, så kan jeg også" går igen på tværs af interviewene og flere fortæller, hvordan bogen har sat refleksioner i gang om eget selvbillede og egne muligheder. Flere beskriver, at spejlingen i bogens medvirkende har bidraget til en oplevelse af perspektiv, hvor nogle er blevet mere bevidste om og taknemmelige for deres egen situation og graden af nedsat funktionsevne. Samtidig peger flere på, de ved at spejle sig i de medvirkende i bogen er blevet bedre til at sætte ord på sårbarhed, kropslige forandringer og svære tanker, som ellers kan være vanskelige at italesætte. For flere har bogen haft betydning for deres personlige udvikling og måde at tænke om krop, intimitet og seksualitet på, også i tilfælde hvor bogen ikke nødvendigvis er blevet anvendt aktivt sammen med en partner.

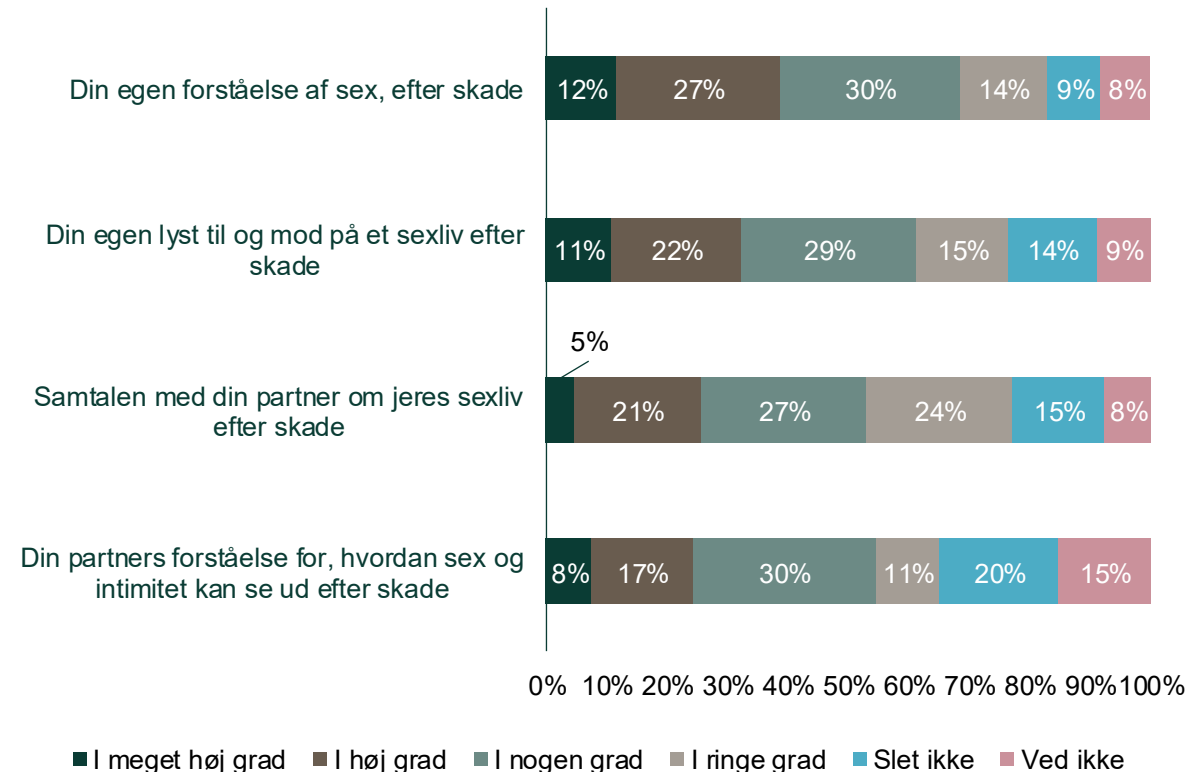
"Der er et billede, hvor man ret tydeligt kan se et ar. Det er måske i den mildere ende, men det kunne jeg spejle mig lidt i. Men der er nok ikke nogen, jeg som sådan kan identificere mig med i bogen ift. hvordan jeg ser ud, og grunden til at jeg ser ud, som jeg gør. Men jeg kan stadig godt spejle mig i deres kropsbillede og deres vej til intimitet, det er jo nogle af de samme tanker jeg har. Det har helt klart inspireret mig."



"Jeg er blevet meget positiv og taknemmelig over, hvor meget mere funktion jeg har end dem i bogen."



Spg.: I hvilken grad har bogen 'Berør - med ændret krop?' betydet noget for... (n = 111)





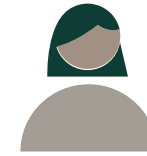
4. Bogens betydning for personlig udvikling og relationer

Bogen udvider forståelsen af intimitet og åbner for nye måder at være seksuel på

Flere interviewpersoner beskriver, at bogen har bidraget til en udvidet forståelse af, hvad intimitet og sex kan være. De uddyber, at de førhen tænkte på sex mere snævert og primært knyttet til penetration, men at bogen har været med til at åbne for en bredere og mere nuanceret forståelse, hvor intimitet kan tage mange former, eksempelvis gennem nærhed, berøring, alternative stillinger, brug af hjælpemidler eller kreative placeringer. En interviewperson beskriver eksempelvis, hvordan hun er blevet mere opmærksom på, at det, der fungerer for hende, ikke nødvendigvis fungerer for andre, og at intimitet i høj grad er noget, der udvikles gennem løbende justeringer og samspil med en partner.

Samtidig fremhæver flere, at det materiale, de tidligere har haft adgang til og har fået præsenteret (fx i forbindelse med indlæggelse), enten har været begrænset i omfang eller oplevet som forældet og ikke tidssvarende. Flere beskriver en oplevelse af opgivenhed i mødet med tidligere materialer, som i ringe grad har afspejlet deres egen virkelighed og ikke har givet konkrete forestillinger om, hvordan intimitet og sex faktisk kan fungere i praksis. I den sammenhæng fremstår bogen som et mere anvendeligt redskab, der gennem virkelighedsnære fortællinger og æstetiske billeder gør det lettere at forestille sig, hvordan et intimt og seksuelt liv kan se ud efter en skade, ulykke eller anden kropslig forandring. En interviewperson fortæller eksempelvis, at han tror, at bogen kunne have haft afgørende betydning for hans daværende forhold, idet han og hans kæreste oplevede store udfordringer i forhold til sex og intimitet efter hans ulykke, og at adgangen til inspiration og konkret materiale var sparsomt.

Samlet set peger interviewene på, at bogen ikke blot informerer, men også inspirerer og giver håb. Ved at vise mangfoldige måder at være intim på bidrager bogen til at skabe nye forståelsesrammer, som for flere har haft betydning for deres syn på sex og intimitet.



"Jeg har i hvert fald fundet ud af, at der er mange typer intimitet, der fungerer for folk. Det er ikke nødvendigvis samleje og høje støn. Det er måske kram og kærtegn. Det er meget mere mangfoldigt. Hvad der er godt for mig, er ikke nødvendigvis godt for en anden. Det er noget, som man selv skal justere og finde ud af."

"Bogen har været et kæmpe vendepunkt for mig ift. sex og intimitet. Det er også nyt for mig at se mennesker være intime på den måde, og det er nyt for mig selv at prøve det af også. Så det har haft stor betydning for mit liv."



"Det eneste andet materiale, som jeg har fået før, var en bog, som bare ikke var tidssvarende. Jeg blev også præsenteret for en masse apparater, som bare var vildt voldsomme. Det lignede noget man kunne slå beton med. Det skulle jeg i hvert fald ikke have op i mine kønsdele. Jeg følte, at hende lægen var på månen."

"Jeg tror den [bogen] har påvirket måden, jeg tænker omkring måder man kan være intim på og have sex. Jeg var fanget i, at rigtig sex det var kun, når man havde samleje. Så på den måde har den været inspirerende til at vise nye måder, man kan være intim. Så jeg har fået lidt håb ift. at få et forhold, hvor man kan være sammen på en anderledes måde."



4. Bogens betydning for personlig udvikling og relationer

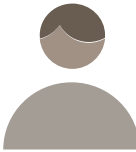
Bogen fungerer som samtalestarter og fælles reference i relationer

26 pct. af respondenterne angiver, at bogen i meget høj og høj grad har haft betydning for samtalen med deres partner om deres sexliv efter skade, mens 25 pct. i meget høj eller i høj grad peger på, at bogen har haft betydning for deres partners forståelse for, hvordan sex og intimitet kan se ud efter skade.

Interviewene uddyber disse fund og viser, at bogen for flere fungerer som en konkret samtalestarter i deres forhold. Interviewpersonerne fortæller, at bogen både anvendes direkte, ved at parret kigger i den sammen, og indirekte som et fælles referencepunkt i samtaler om krop, intimitet, relationer og seksualitet. Flere beskriver, at bogen gør det lettere at tage hul på disse samtaler, som ellers kan opleves som sårbare eller vanskelige. Derudover fortæller flere interviewpersoner, at bogen også er blevet brugt i andre relationer, eksempelvis sammen med familie, børn eller i det nære netværk. Nogle beskriver, at bogen har stået fremme i hjemmet, hvor gæster selv har kunnet bladere i den, hvilket i sig selv har fungeret som en uformel indgang til samtaler om intimitet og seksualitet.

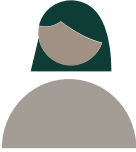
Samtidig peger flere interviewpersoner dog på, at bogen ikke kan anvendes på alle tidspunkter. Flere understreger, at brugen af bogen kræver den rette timing og mindset hos den enkelte. Især i tiden umiddelbart efter en skade eller ulykke forventes bogen, at kunne opleves som overvældende, da der i denne fase ofte er mange andre fysiske og mentale forhold, der fylder. I sådanne situationer kan fokus på seksualitet og intimitet komme for tidligt, hvilket understreger vigtigheden af at introducere bogen på et tidspunkt, hvor den enkelte er klar til at forholde sig til emnet. Samtidig fremhæver flere af interviewpersonerne dog også, at de ville ønske, at de var blevet introduceret for bogen meget tidligere i deres skadesforløb, hvilket understreger, at bogen også kan introduceres for sent.

Endelig peger flere interviewpersoner på et potentiale i at anvende bogen i forbindelse med foredrag, gruppesessioner eller samtaler faciliteret af professionelle. Flere peger på at bogen ville fungere godt som fælles afsæt og inspirationsmateriale for åbne samtaler om sex og intimitet. Samtidig fremhæves det, at bogen også bidrager til et større samfundsmæssigt perspektiv, idet den kan nedbryde tabu og fungere som en "icebreaker" for den bredere befolkning ved at synliggøre personer med nedsat funktionsevne som seksuelle og intime individer.




"Jeg har kigget i den med min partner. Jeg har hele tiden haft det formål, at jeg synes, sex skulle være en fælles oplevelse, og at vi kunne snakke om det. Og måske at vi kunne kigge i bogen og drage nogle paralleller til vores eget liv. Så jeg synes nu, at han giver mindre op. Bogen har været med til, at vi kan tale bedre om vores intimitet, og prøve at få det der mindset med, at vi ikke skal give op."

"Jeg tænker, når folk kommer ud for en ulykke kunne sådan en bog godt stå på skadestuen eller hos lægen. Så kunne lægen tage den frem og man kunne låne den i 2-3 uger. Jeg hører fra mange ulykkespatienter, at de har problemer med sex, og de får ikke noget hjælp. Hvis jeg havde haft den her bog i 2017 havde det hjulpet mig så meget. Især ift. mit gamle forhold. Jeg var måske stadig sammen med hende i dag, hvis vi havde fået hjælp til vores sexliv."

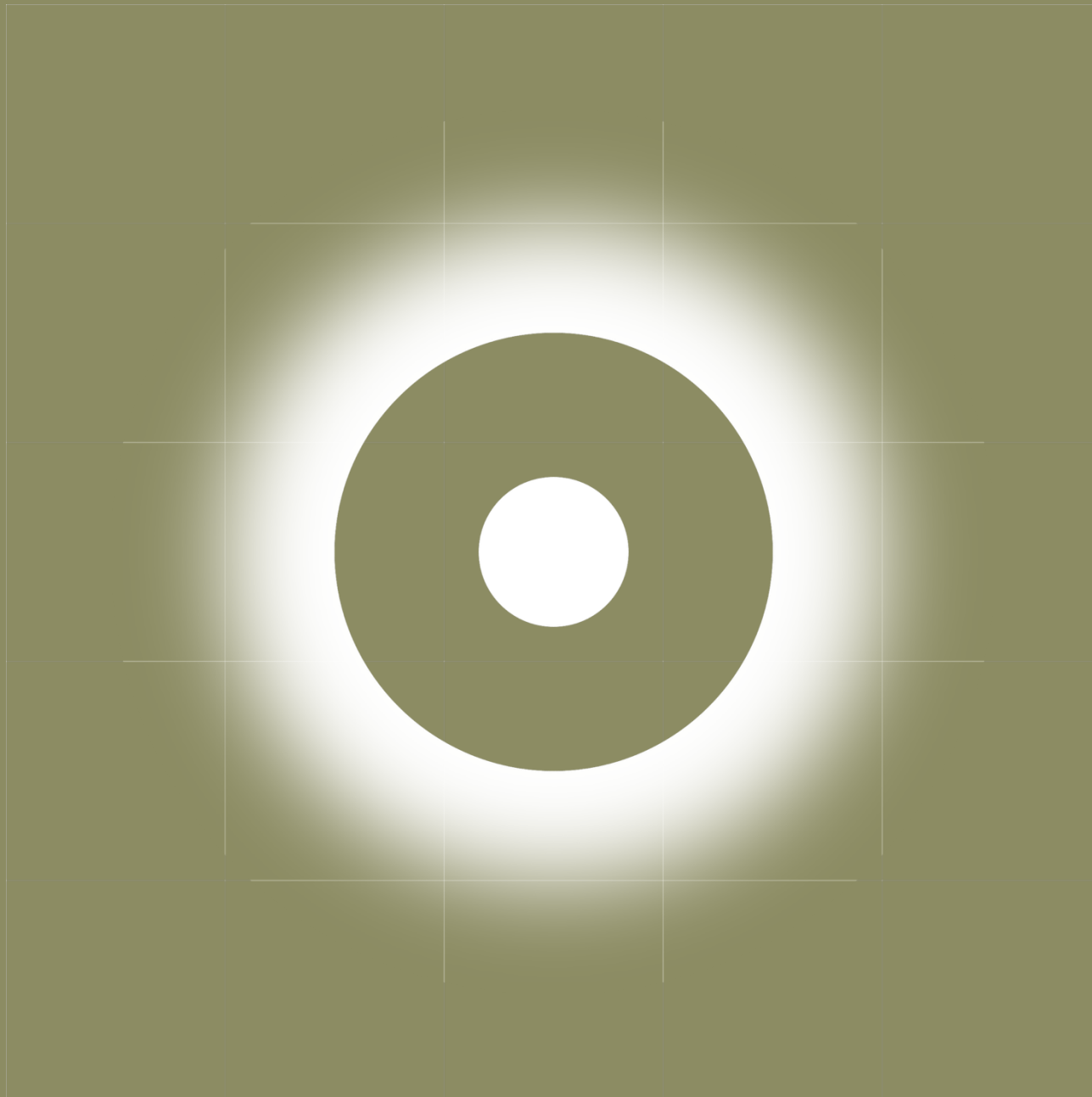


"Det er helt klart en bog, som jeg vil have stående, og kunne vise til fremtidige partnere eller længerevarende partnere. Jeg tror, det er et virkelig godt redskab til folk, som er kommet til skade, og er i et forhold. Eller folk, som er nysgerrige uden en partner. Bogen må dog ikke komme for tidligt i ens 'rejse', så kan man tænke 'wow, er det det her jeg skal ind i?'. Hvis du får stukket den i hovedet lige, når du er blevet skadet, kan det blive lidt meget, tror jeg. Hvis du får at vide 'du kommer kun til at ligge på ryggen resten af livet', kan det skræmme folk at få bogen. Men man skal helt sikkert have den på et tidspunkt."



Bilag 1

Metodebilag



Bilag 1: Metode og dataindsamling

Spørgeskema

Der er udviklet og gennemført et spørgeskema, som i alt er besvaret af 194 personer. Respondenterne, som har modtaget spørgeskemaet, har i forbindelse med modtagelsen af fotobogen udfyldt et registreringsskema, hvor de havde mulighed for at tilkænde give, om de ønskede at modtage et opfølgende spørgeskema. Spørgeskemaet er således udsendt til personer, der aktivt har givet samtykke til at deltage i undersøgelsen. For at sikre størst mulig udbredelse af spørgeskemaet er det distribueret via e-mail. Der er i forbindelse med dataindsamlingen udsendt to påmindelser til respondenter, som ikke havde besvaret spørgeskemaet ved første henvendelse, med henblik på at øge svarprocenten.

Fordeling af baggrundsvARIABLE

Nedenfor præsenteres respondenternes fordeling på tværs af centrale baggrundsvARIABLE og karakteristika. Sammensætningen af respondenter muliggør en belysning af fotobogen fra flere perspektiver, herunder personlige, relationsmæssige, faglige og erfaringsmæssige.

- **Respondenttype:** Spørgeskemaet er udsendt til både skadesramte, pårørende og fagpersoner. Blandt respondenterne udgør skadesramte 50 pct., fagpersoner 36 pct., mens 14 pct. er pårørende til skadesramte. Dette bidrager til, at analysen i høj grad baserer sig på de skadesramtes egne erfaringer. I nærværende rapport fremgår dog udelukkende resultaterne for de skadesramte.
- **Køn:** 53 pct. af de skadesramte er kvinder, og 46 pct. er mænd, mens 1 pct. har angivet køn som "andet".
- **Alder:** Aldersfordelingen viser en relativt bred spredning blandt de skadesramte. Den yngste aldersgruppe er dog underrepræsenteret i stikprøven. Fordelingen er som følger: 18-24 år (0 pct.), 25-34 år (6 pct.), 35-44 år (8 pct.), 45-54 år (19 pct.), 55-64 år (29 pct.) samt 65 år eller derover (38 pct.).



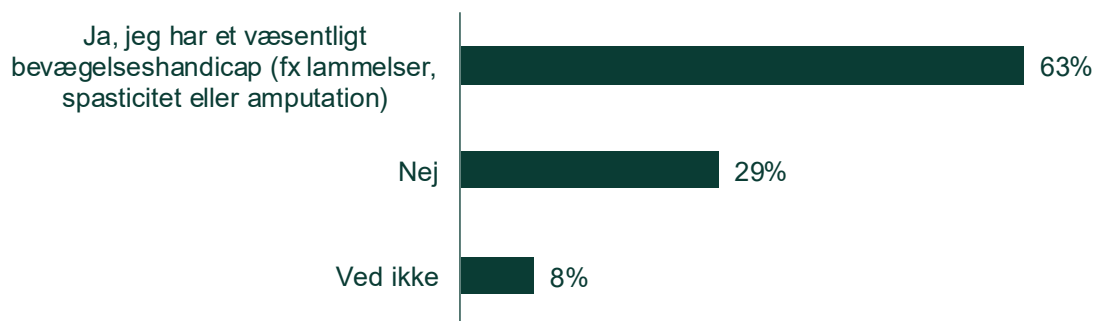
Bilag 1: Metode og dataindsamling

Fordeling af baggrundsvARIABLE

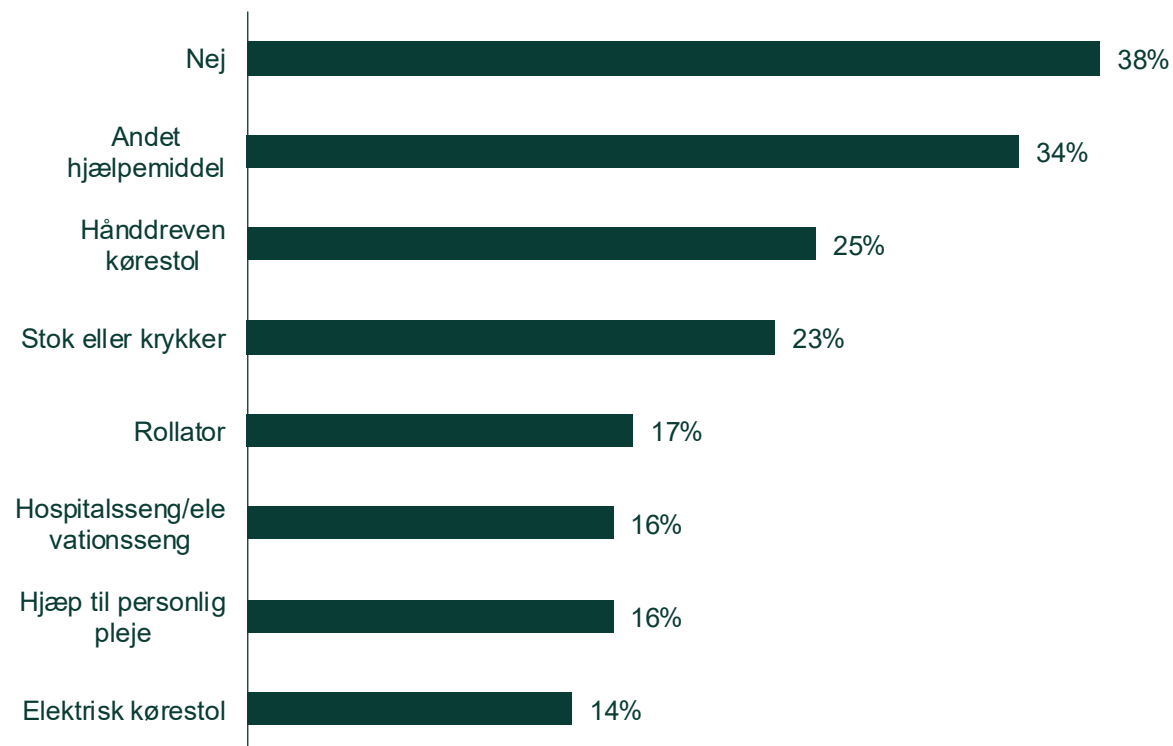
Derudover ses det, at langt størstedelen af respondenterne angiver at have varig fysisk nedsat funktionsevne, der væsentligt begrænser dem i hverdagen. 63 pct. oplyser, at de har et væsentligt bevægelseshandicap fx i form af lammelser, spasticitet eller amputation, mens 29 pct. angiver, at de ikke har et sådan bevægelseshandicap.

I forhold til behov for hjælpemidler i hverdagen angiver 38 pct., at de ikke har behov for hjælpemidler, mens en betydelig andel benytter ét eller flere hjælpemidler. Blandt de hyppigst anvendte er andre typer hjælpemidler (34 pct.), hånddreven kørestol (25 pct.), stok eller krykker (23 pct.) samt rollator (17 pct.). Derudover angiver 16 pct. behov for hospitalsseng/elevationsseng og 16 pct. behov for hjælp til personlig pleje, mens 14 pct. benytter elektrisk kørestol. Da der har været mulighed for at angive flere svar, afspejler denne svarfordeling, at nogle respondenter kan have behov for flere typer hjælpemidler samtidig.

Spg. *Har du en varig fysisk funktionsnedsættelse (et handicap), der begrænser dig væsentligt i din hverdag?* n = 111



Spg. *Har du i din hverdag behov for...? Sæt eventuelt flere krydser efter behov.* n = 111



Bilag 1: Metode og dataindsamling

Kvalitative interviews

Rapporten bygger på i alt 10 kvalitative interviews med personer med nedsat funktionsevne. Interviewpersonerne er rekrutteret blandt respondenter i spørgeskemaundersøgelsen, som har tilkendegivet interesse i at deltage i et opfølgende interview. Udvælgelsen er foretaget med henblik på at sikre variation i centrale baggrundsparemetre.

Der er tilstræbt variation i interviewpersonernes funktionsevne, køn, alder og hvorvidt personen er i et parforhold eller er uden partner. Dette har bidraget til at belyse forskellige oplevelser og perspektiver på intimitet, seksualitet og brugen af fotobogen. Vi har interviewet henholdsvis fem kvinder og fem mænd, samt fem som er i et parforhold og fem som er single. Derudover er der variation i, hvornår interviewpersonerne har været udsat for ulykke eller skade, hvilket bidrager med perspektiver fra personer, der befinder sig forskellige steder i deres forløb og har forskellig erfaring med livet med nedsat funktionsevne.

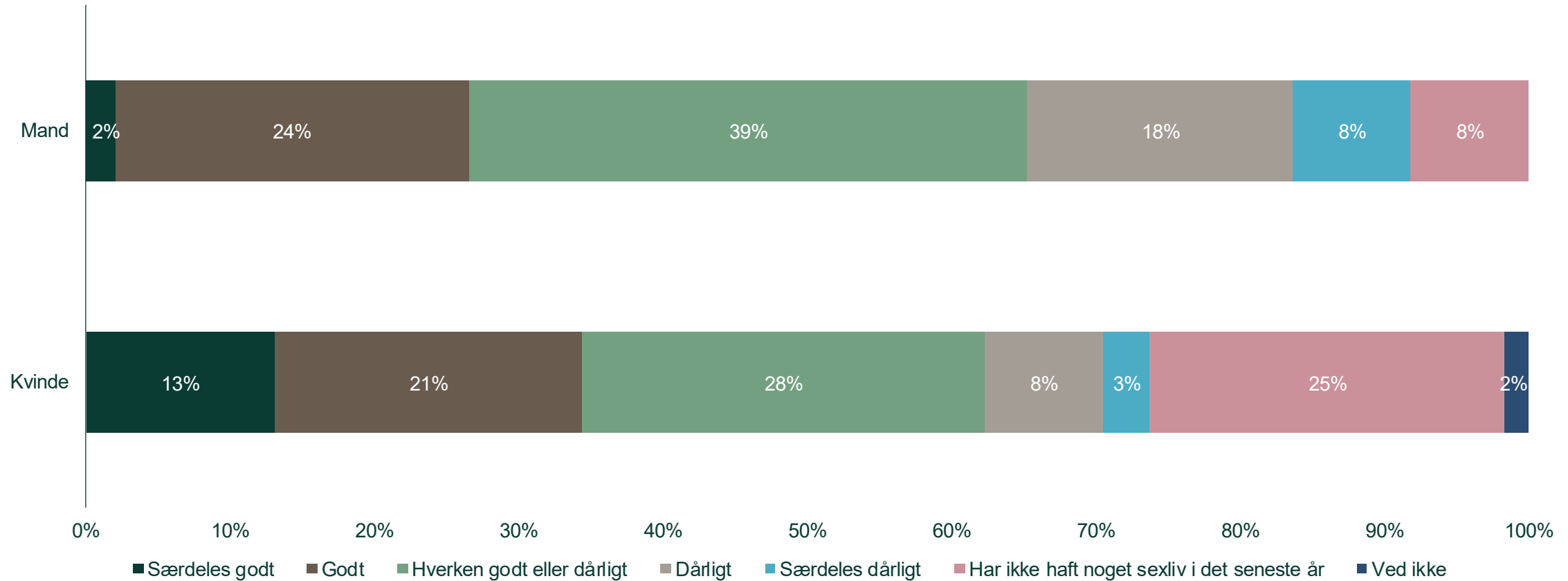
Interviewene er gennemført telefonisk eller online med udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide og har haft en varighed på cirka 30 minutter. Den semistrukturerede interviewguide har muliggjort både en systematisk belysning af centrale tematikker og en fleksibilitet til at følge op på nye perspektiver, erfaringer eller forklaringer.

Alle interviewpersoner samt deltagere i spørgeskemaundersøgelsen fremgår anonymt i rapporten. Anonymiseringen har til formål at skabe en tryk ramme, hvor deltagerne har haft mulighed for åbent at dele personlige erfaringer, refleksioner og oplevelser i relation til krop, intimitet og seksualitet.



Bilag 1: Ekstra indsigter

Spg.: *Hvordan vil du samlet set vurdere dit sexliv inden for det seneste år?* Krydset med køn. (n = 111)



Kontakt

Rapporten er udarbejdet af M.B.C. A/S
Telefon: 3311 1101

Kronprinsessegade 54A, 3., 1306 København K

2025

Henvendelser angående rapporten kan rettes til:

Mille Urioste, Seniorkonsulent i M.B.C. A/S
Telefon: +45 20 74 51 14
E-mail: milleurioste@hotmail.com