Bilag 1. Spørgeskema til personer med nyresygdom om seksuel sundhed

Spørgeskema til personer med nyresygdom om seksuel sundhed
1/16 Er du seksuelt aktiv?
Ja, i den grad jeg gerne vil
Ja, men ikke i den grad, jeg gerne vil
Nej, men jeg ville gerne
Nej, og det er jeg tilfreds med
Det kan jeg ikke svare på
2/16: Hvilken betydning har seksuel sundhed for din livskvalitet? Seksuel sundhed dækker over fysisk, følelsesmæssig, mental og social trivsel i forhold til seksualitet og intimitet. Der er tale om en bred definition, som vedrører både samleje og anden intimitet og nærhed.
Ingen
Lidt
Nogen
Stor
Meget stor
Altafgørende
Kan ikke svare
3/16: I hvilken grad har du inden for det seneste år oplevet din seksuelle sundhed som en meningsfuld og berigende del af livet?
Meget høj
Høj
Mellem
Lav
Slet ikke
Det kan jeg ikke svare på
Andet
3/16a: Når du har svaret enten 'mellem', 'lav' eller 'slet ikke' på spørgsmålet om, hvorvidt du har oplevet, at din seksuelle sundhed har været en meningsfuld og berigende del af livet inden for det seneste år, hvad skyldes det så (du kan sætte flere krydser)?
Min nyresygdom
Anden sygdom
Andre omstændigheder, der ikke er forbundet til sygdom
Andet (skal uddybes)
3/16b: Har du lyst til at uddybe?
Fritekst
4/16: Har din seksuelle sundhed ændret sig, siden du har fået en nyresygdom?
Nej, overhovedet ikke
Nej, ikke indtil videre
Ja, men jeg er tilfreds med det nuværende
Ja, og det påvirker mig lidt
Ja, og det påvirker meget
5/16: Har du modtaget generel information om seksuel sundhed og nyresygdom (herunder fx fysiske ændringer, bivirkninger fra medicin, behandling) undervejs i dit behandlingsforløb?
Ja
Nej
5/16a: På hvilken måde blev denne information givet (fx brochure, oplæg, plakat)?

Fritekst
6/16: Har du haft en personlig samtale med en sundhedsperson om din seksuelle sundhed, efter du fik en nyresygdom?
Ja
Nej, det har jeg ikke haft behov for
Nej, men det ville jeg gerne
6a/16: Hvem tog initiativ til samtalen?
Det gjorde jeg
Det gjorde personalet
Det kom naturligt i samtalen
Det kan jeg ikke huske
7/16: Oplever du ofte eller nogle gange behov for information om seksuel sundhed eller et behov for at tale med en sundhedsperson om seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Ja, for generel information
Ja, for en personlig samtale
Nej, ingen af delene
Nej, men jeg vil gerne have, at muligheden er der
Andet (skal uddybes)
7a/16: Har du lyst til at uddybe dit svar?
Fritekst
8/16: Hvornår i sygdomsforløbet ville det være relevant for dig at modtage generel information om seksuel sundhed i forbindelse med nyresygdom fra sundhedspersonale? (du kan sætte flere krydser)
Når jeg får konstateret en nyresygdom
Ved opstart af medicin, som kan påvirke seksualiteten og den seksuelle funktion
Første gang i nyreambulatoriet
Ved opstart af dialysebehandling
Først når jeg oplever et problem på området
I første samtale i forbindelse med behandlingsforløbet efter nyretransplantation
Aldrig
Andet (skal uddybes)
9/16: I hvilke format(er) vil du helst have generel information om seksuel sundhed og nyresygdom (du kan sætte flere krydser)?
En fysisk personlig samtale
En online personlig samtale
En personlig telefonsamtale
En personlig chat
En brochure
En plakat
Et postkort
En podcast
Et webinar
Et gruppekursus med introduktion til det rent fysiologiske og hjælpemuligheder
Nyreskole
Hjemmeside
En app
Slet ikke, jeg ønsker ingen information
Andet (skal uddybes)

10/16: Hvem vil du helst tale personligt med om seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Min partner
Andet familie
Mine venner/veninder
Andre patienter med lignende sygdom
En sygeplejerske fra ambulatorie eller dialyseafdeling
En læge på et ambulatorie eller en afdeling
Min praktiserende læge
En sexolog fra Nyreforeningen
En sexolog fra sundhedsvæsenet
En privatpraktiserende sexolog
Ingen
Andet sundhedspersonale (skal uddybes)
11/16: Hvad skal der til for, at du har lyst til at tage en personlig samtale med en sundhedsperson om din seksuelle sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Tillid
Det er en, jeg kender godt
Det er en, jeg ikke kender
En med kendskab til emnet
Der er god tid
At jeg ikke selv skal tage initiativ til samtalen, men at en sundhedsperson spørger mig, om jeg ønsker at tale om min seksuelle sundhed
Ingenting, for intet kan holde mig tilbage
Ingenting, for jeg kommer aldrig til det
Andet (skal uddybes)
12/16: Hvornår i sygdomsforløbet ville det være bedst for dig at have den første personlige samtale om seksuel sundhed? (Sæt et kryds, hvor det passer bedst)
Når jeg får konstateret nedsat nyrefunktion
Når jeg starter med medicin, som kan påvirke seksualiteten og den seksuelle funktion
Første besøg i nyreambulatoriet
Ved opstart af dialysebehandling
Først når jeg oplever et problem på området
I første samtale i forbindelse med behandlingsforløbet efter nyretransplantation
Aldrig
Andet (skal uddybes)
13/16: Hvordan skal rammerne være for, at du synes, det er trygt at tage en personlig samtale med et sundhedspersonale om seksuel sundhed?
Helst være i enrum
Det kan være hvor som helst (det betyder ikke noget, hvem der overhører det)
Helst sammen med den sundhedsperson, jeg kender bedst
Helst med en sundhedspersonale, jeg ikke kender i forvejen
Helst foregå i regi af Nyreforeningen
Helst være sammen med min partner
Helst være uden min partner
Helst med en af samme køn
Helst være med en af modsatte køn
Helst med en, som er nogenlunde samme alder
Helst med en, som er ældre

Helst med en, som er yngre
Helst når der er god tid
Et par minutter til en samtale er nok for mig
Helst ved en på forhånd aftalt samtale om emnet
Helst ved at jeg spontant henvender mig
Helst ved at en sundhedsperson spontant henvender sig
Helst tage udgangspunkt i et skema, som er lavet til formålet
Helst ikke tage udgangspunkt i et skema, som er lavet til formålet, men foregå uformelt og passe til min konkrete situation
Jeg skal på forhånd vide, at sundhedspersonalet eller den, jeg taler med, er åben overfor en samtale om seksuel sundhed
14/16: Hvad er vigtigt for dig at snakke med en anden om i forhold til seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Seksuelle dysfunktioner (kan være selvom lysten er der), fx mangel på rejsning, tørhed i skeden
Viden om, hvorfor diverse dysfunktioner opstår
Min manglende lyst til sex og/eller intimitet
Min pårørendes manglende lyst til sex og/eller intimitet
Træthed og/eller mangel på energi
Min fysiske fremtoning, fx adgangsvej til dialysen, ændringer i vægten eller udseende, eller anderledes lugt (uræmien/affaldsstofferne kan give en anderledes luft)
Bekymring for infektioner, fx urinvejsinfektioner
Bekymring for at skade adgangsvej til dialyse eller den nye nyre
Din eller din partners psykologiske reaktioner. Det kan være i forhold til at føle sig feminin/mandig eller ændrede roller i partnerskabet og nye identiteter.
Alternativer til samleje
Hjælpemidler
Ændringer i nuværende parforhold
Nye parforhold
Dating
Ingenting, for jeg ønsker ikke at tale med en sundhedsperson om seksuel sundhed
Andet (skal uddybes)
15/16: Med dine egne ord, hvordan ønsker du, at din praktiserende læge eller sundhedspersonale håndterer seksuel sundhed i forbindelse med din nyresygdom og behandling?
Fritekst