Bilag 2. Spørgeskema til partnere til personer med nyresygdom om seksuel sundhed

Spørgeskema til partnere til personer med nyresygdom om seksuel sundhed
1/17 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
2/17: 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
3/17: 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
3a/17: 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 partners nyresygdom
Anden sygdom hos min partner
Sygdom hos mig selv
Andre omstændigheder, der ikke er forbundet med sygdom
Andet (skal uddybes)
3b/17: Har du lyst til at uddybe?
Fritekst
4/17: Har jeres seksuelle sundhed /seksuelle samvær ændret sig, siden din partner har fået en nyresygdom?
Nej, overhovedet ikke
Nej, ikke indtil videre
Ja, men vi er begge tilfredse, som det er nu
Ja. Jeg er dog tilfreds, men det er min partner med en nyresygdom ikke
Ja. Min partner med en nyresygdom er dog tilfreds, men det er jeg ikke
Ja, og det påvirker os begge lidt.
Ja, og det påvirker os meget (med mulighed for at uddybe i næste skridt)

5/17: Har du og din partner modtaget generel information om seksuel sundhed og nyresygdom (herunder fx fysiske ændringer, bivirkninger fra medicin, behandling) undervejs i behandlingsforløbet?
Ja
Nej
Ved ikke
5a/17: På hvilken måde blev denne information givet (fx brochure, oplæg, plakat)?
Fritekst
6/17: Har du eller jer begge haft en personlig samtale med en sundhedsperson om seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Ja, sammen med min partner
Ja, det har jeg alene (uden at min partner var til stede)
Det har min partner, men jeg var ikke til stede
Nej, og det har jeg ikke haft behov for
Nej, det har jeg ikke haft mulighed for
Ved ikke
6a/17: Hvem startede samtalen?
Det gjorde jeg
Det gjorde min partner
Det gjorde min partners sundhedspersonale/praktiserende læge
Det kom naturligt i samtalen
Det kan jeg ikke huske
Det ved jeg ikke
7/17: Oplever du et behov for information om eller en personlig samtale med en sundhedsperson om seksuel sundhed (sæt gerne 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/17: Har du lyst til at uddybe hvorfor ikke?
Fritekst
8/17: 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 min partner får konstateret en nyresygdom
Når min partner begynder at få medicin, som kan påvirke seksualiteten og den seksuelle funktion
Første gang min partner er i nyreambulatoriet
Når min partner begynder i dialysebehandling
Først når min partner og/eller jeg oplever et problem på området
I første samtale i forbindelse med behandlingsforløbet efter nyretransplantation
Aldrig
Andet (skal uddybes)
9/17: 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
Jeg ønsker ingen information
Andet (skal uddybes)
10/17: Hvem vil du helst tale personligt med om seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Min partner
Andet familie
Mine venner/veninder
Andre pårørende til 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
Andre (skal uddybes)
11/17: Ønsker du en samtale om seksuel sundhed med en sundhedsperson, hvor både du og din partner er til stede?
Ja
Nej
Ikke relevant, for min partner ønsker ikke en samtale
11/16: Hvad skal der til for, at du har lyst til at tage en personlig samtale mellem din partner og en sundhedsperson om seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Tillid
En jeg eller min partner kender godt
En jeg eller min partner ikke kender godt
En med kendskab til emnet
En der har god tid
At min partner og jeg ikke selv skal tage initiativ til samtalen, men at en sundhedsperson spørger en af os eller os begge, om vi ønsker at tale om vores seksuelle sundhed
Ingenting, for intet kan holde mig tilbage
Ingenting, for intet kan holde mig tilbage
Ingenting, for jeg kommer aldrig til det
Andet (skal uddybes)
13/17: Hvornår i sygdomsforløbet ville det være bedst for dig, at du som partner bliver inddraget i den første personlige samtale om seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Når din partner får konstateret nedsat nyrefunktion
Når din partner starter med medicin, som kan påvirke seksualiteten og den seksuelle funktion
Når din partner har første besøg i nyreambulatoriet

Når din partner starter i dialysebehandling
Først når du eller din partner oplever, at der er udfordringer på området
Når din partner og du er til første samtale i forbindelse med behandlingsforløbet efter nyretransplantation
Aldrig
Andet tidspunkt (skal uddybes)
14/17: Hvordan skal rammerne være for, at du synes, det er trygt for din partner og dig at tage en personlig samtale med en sundhedsperson 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, min partner kender bedst
Helst med en sundhedsperson, min partner og jeg ikke kender i forvejen
Helst foregå i regi af Nyreforeningen
Helst sammen med min partner med en nyresygdom
Jeg har et behov for selv at tale med en sundhedsperson, uden at min partner med en nyresygdom er til stede
Helst med en af samme køn som dig
Helst med en af samme køn som min partner
Bare det er en kvinde, er jeg tilfreds
Bare det er en mand, er jeg tilfreds
Helst med en på nogenlunde samme alder som os
Helst med en, som er ældre end os
Helst med en, som er yngre end os
Helst når der er god tid
Et par minutter til samtalen er nok for os
Helst ved en på forhånd aftalt samtale om emnet
Helst ved at vi eller en af os spontant henvender sig
Helst ved at en sundhedsperson bringer det på bane
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 vores konkrete situation
Vi skal på forhånd vide, at sundhedspersonalet eller den, vi taler med, er åben overfor en samtale om seksuel sundhed
14/17: Hvordan skal rammerne være for, at du synes, det er trygt for din partner og dig at tage en personlig samtale med en sundhedsperson 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, min partner kender bedst
Helst med en sundhedsperson, min partner og jeg ikke kender i forvejen
Helst foregå i regi af Nyreforeningen
Helst sammen med min partner med en nyresygdom
Jeg har et behov for selv at tale med en sundhedsperson, uden at min partner med en nyresygdom er til stede
Helst med en af samme køn som dig
Helst med en af samme køn som min partner
Bare det er en kvinde, er jeg tilfreds
Bare det er en mand, er jeg tilfreds
Helst med en på nogenlunde samme alder som os

Helst med en, som er ældre end os
Helst med en, som er yngre end os
Helst når der er god tid
Et par minutter til samtalen er nok for os
Helst ved en på forhånd aftalt samtale om emnet
Helst ved at vi eller en af os spontant henvender sig
Helst ved at en sundhedsperson bringer det på bane
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 vores konkrete situation
Vi skal på forhånd vide, at sundhedspersonalet eller den, vi taler med, er åben overfor en samtale om seksuel sundhed
15/17: Hvad er vigtigt for dig at snakke om ift. seksuel sundhed (du kan sætte flere krydser)?
Din partners seksuelle dysfunktioner (kan være selvom lysten er der), fx mangel på rejsning, tørhed i skeden
Viden om, hvorfor din partners diverse dysfunktioner opstår
Din partners og/eller din manglende lyst til seksuelt samvær
Din partners træthed og/eller mangel på energi
Din partners fysiske fremtoning, fx adgangsvej til dialysen, ændringer i vægten eller udseende, eller anderledes lugt (uræmien/affaldsstofferne kan give en anderledes luft)
Din partners eller din bekymring for infektioner, fx urinvejsinfektioner
Din partners eller din bekymring for at skade adgangsvej til dialyse eller den nye nyre
Din partners eller dine 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 parforholdet
Ingenting, for jeg har ikke behovet
Andet eller har du lyst til at uddybe?
16/17: Med dine egne ord, hvordan ønsker du, at din partners praktiserende læge eller sundhedspersonale håndterer seksuel sundhed i forbindelse med behandlingsforløbet?
Fritekst