

Seksuell helse - om lengsel, lyst, nærhet og kjærlichkeit



INNHOLD

Snakk om det!	3
Seksualitet er så mye mer!	4
Å beholde troen på seg selv	6
Få mer lyst	8
Om kvinner	10
Om menn	12
Se mulighetene!	14
Klarere kommunikasjon	16
Å være en god partner	18
Uten en partner	20
Graviditet og svangerskap	21
- Ikke la sykdommen bestemme hvem du er	22
Mer informasjon	24
Kilder	25
Egne notater og spørsmål	26

© Norsk Revmatikerforbund, april 2018

Utgitt med støtte fra Helsedirektoratet

Tekst: Cardia Communication AS med utgangspunkt i temaheftet «Samliv, seksualitet og revmatisk sykdom», NRF, 2001, samt webinar 13. november 2017. Se også «Sengeprat» på www.youtube.com.

Prosjektleder: Familieterapeut Lotta Svartdahl

Fagpersoner: Sexolog Randi Gjessing, sexolog Tore Borg og Tone Storseth Moksnes, master i sexologi og jordmor ved Nasjonal kompetansesenter for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKS) ved St. Olavs Hospital, Trondheim.

Illustrasjoner: Line Jerner

Forsidebilde: Colourbox.com (2531746)

Anonyme sitater: En stor takk til personer med revmatisk sykdom og partnerne deres som deltok på Kommunikasjonskurset, PREP, i regi av NRF, høsten 2017 og som delte sine tanker og følelser.

Trykk: Norgesprofil AS

Opplag:

ISBN: 978-82-90761-73-3



Snakk om det!

"Du har kjent den hele livet. Kraften som får blodet til å bruse og suse. Kraften som får huden til rødme og blekne."

Slik lyder innledningen til strategien for seksuell helse 2017-2022, utgitt av Helse- og omsorgsdepartementet i 2017. Tittelen er "Snakk om det!". Det er også det viktigste budskapet i denne brosjyren. For noen ganger er ikke den velkjente seksuelle kraften og lysten så sterk som vi kunne ønske. Noen ganger setter fysisk og psykisk sykdom grenser; smerter, vonde ledd, frykt for å bli avvist, uforutsigbarhet, utmattelse. Da er det ekstra viktig å kunne snakke om seksualiteten. Både med partneren og iblant også med helsepersonell.

Det er ingenting i veien for at man kan ha et rikt liv og et tilfredsstillende sexliv til tross for smerte, innskrenket bevegelighet i hofte- og kneledd, ereksjonsproblemer eller tørre slimhinner. Mange påstår dessuten at et godt sexliv hjelper på mange symptomer.

Vi har alle ulike bakgrunner, ståsted og ønsker. Noen er i et fast forhold, andre har forskjellige partnere og andre igjen er helt uten partnere. Det finnes ingen generell oppskrift på hvordan man oppnår seksuell glede, tilfredsstillelse og helse. Uansett; vi håper at dette heftet kan gi deg med revmatisk sykdom og eventuell partner håp, inspirasjon, hjelp og praktiske tips som vil bidra til et helsefremmende seksualliv.

Tone Granaas
Generalsekretær

Seksualitet er så mye mer!

Seksualitet er ikke det samme som samleie. Seksualitet er så mye mer. Det er det som driver oss til å søke kjærlighet, varme og intimitet. Det uttrykkes i den måten vi føler, beveger oss, rører ved og berøres av andre på. Det er like mye det å være sensuell, sanselig, som å være seksuell. Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker, og derved på både vår mentale og vår fysiske helse. Dette står også i WHO's definisjon av seksualitet fra 1986.

Det seksuelle behovet drives av grunnleggende menneskelige drifter, for eksempel behov for å få barn/forplantning, for å oppfylle en sosial rolle, for spenning og avspenning, intimitet og nærhet, kjærlighet og seksuelle transeopplevelser. Hvilken drift som er sterkest er ofte kulturelt betinget, men kvinner og menn svarer ofte det samme.

HELSEBRINGENDE BERØRING

Vi vet at seksuell helse gir god allmennhelse, høy livskvalitet og trivsel. Forskning viser at kroppskontakt er helsefremmende. Det senker blodtrykket, stressnivået og risiko for depresjon. Det demper nervøsitet, er smertestillende, fremmer søvn, gir avslappende muskler - og styrker immunforsvaret.

I et parforhold er fysiske kjærtegn blant de viktigste måter å gi og motta kjærlighet og bekreftelse. Kjærlig, fysisk berøring er en ordløs måte å formidle det alle innerst indre ønsker å høre,

som «Jeg er glad i deg», «Jeg setter pris på deg» eller «Jeg liker deg akkurat som du er.»¹

Fysisk nærhet frigjør hormonet oxytocin fra hjernen. Det er det samme hormonet som frigjøres når vi ammer, når vi føder og når vi gir hverandre en god klem. Hormonet bidrar til å styrke relasjonen og samhørigheten, det virker beroligende - og det er sunt og avslappende! I en hektisk hverdag trenger vi å kunne slappe av, og seksualitet kan også brukes på den måten. Samtidig vet vi at sex er et overskuddsfenomen.

Hvor mye kroppskontakt et menneske bør ha er personavhengig. Ofte er det ikke så mye kroppskontakt som skal til før det gir positiv effekt både mentalt og fysisk. En amerikansk studie har vist at bare det å holde hender med sin partner viser seg å virke svært beroligende på kroppen.²

En global undersøkelse basert på intervjuer med 26 000 personer over 16 år i 26 land viste at vår seksuelle tilfredshet i stor grad påvirkes av nærhet til en partner, følelsen av å være elsket samt opplevelsen av respekt og trygghet. Den viste også at seksuell aktivitet fortsatt er svært viktig etter hvert som folk blir eldre; de over 65 år hadde fortsatt sex mer enn én gang per uke.³

«Min kropp er som en klump plastilina. Han må hele tiden sørge for å holde meg varm ellers slutter jeg å virke.»



Å beholde troen på seg selv

Et selvbilde er en personlig oppfatning, eller en idé et menneske har av seg selv; sin væremåte, sitt utseende, og sin verdi som menneske. Kroppsbildet – hvordan ser jeg kroppen min – er en del av selvbildet. Det handler om utseende, helsetilstand, ferdigheter og seksualitet.

Ved sykdom er en av utfordringene å bevare troen på seg selv, sitt selvbilde, lysten og gleden, og å unngå at seksuell aktivitet kjennes som en plikt. Å like sin kropp er et viktig grunnlag for å kunne akseptere seg selv som et seksuelt individ.

Både sykdom og behandling kan påvirke kroppens utseende. Å like sin kropp kan iblant bli vanskelig. Da kan en kompliment, fysisk nærhet og positive seksuelle opplevelser og bekreftelser fra partneren bidra til et styrket selvbilde, både hos menn og kvinner. Det kan videre påvirke lysten positivt.

ET SAMSPILL

En revmatisk sykdom kan bety smerter, stivhet og utmattelse. Dette har iblant en indirekte innvirkning på selvbildet som igjen kan redusere lysten på sex. Men slike biologiske faktorer samspiller med de psykiske, som selvbilde og selvtilitt, og med de sosiale, som arbeidssituasjon.

UTMATTELSE

Å oppleve at man ikke strekker til, at man ikke klarer å oppfylle egne eller andres antatte forventninger, kan påvirke selvbildet negativt. Dette er ikke en god følelse. Utmattelse (fatigue, kro-

nisk tretthet) når kroppen ikke blir uthvilt til tross for «ladning», synes ikke alltid på utsiden og kan derfor være vanskelig å forstå for omgivelsene.

Forskning har vist at opp til 77 prosent av pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer, som Crohns og ulcerøs colitt, opplever ekstra utmattelse. Problemet gjelder også ved andre



(Illustrasjonsfoto: Shutterstock.com)

«Hvordan bevarer man troen på seg selv, sitt eget selvbilde, lyst og glede midt i dette og unngår at alt kjennes ut som plikt?».

betennelsessykdommer som for eksempel lupus, leddgikt, psoriasis og Sjøgrens syndrom.⁴

Det er krevende å leve med utmattelse, men god medisinsk behandling, god kondisjon og muskelstyrke gjør at man tåler det bedre. Gjennom å komponere en god hverdag med passe mange aktiviteter blir det lettere å føle mestring. Liksom idrettsutøvere er det til hjelp å tenke på det du kan i stedet for det du ikke kan.

NOEN FØLER SKAM

Noen som får en revmatisk diagnose opplever krise og sorgreaksjoner og ganske mange menn isolerer seg, andre føler skam. Å isolere seg er en forståelig, men dårlig forsvarsmekanisme som innebærer et skritt tilbake fra nærhet og kommunikasjon i stedet for å ta et skritt frem. Seksuelle rådgivere forteller at de ofte møter menn som skammer seg over at seksualiteten ikke er like god som den var før de ble syke.

Leger, sykepleier, familieterapeuter, sexologer og psykologer kan være gode samtalepartnere, i tillegg til din eventuelle partner. Kanskje er det på tide å bryte barrieren, snakke sammen og være i forkant av eventuelle seksuelle problemer som kan oppstå på grunn av sykdommen.

BOKTIPS

HVORDAN JOBBE MED SIN SELVFØLELSE

ELIN FJERSTAD, psykologspesialist, har skrevet boken: "Frisk og Kronisk syk – hvordan du som er syk kan jobbe med dine egne tanker for å ha et positivt syn på deg selv, din egenverdi og din situasjon, på tross av sykdom og andre omstendigheter."

Elin Fjerstad har selv en revmatisk sykdom og har lært hvordan hun skal tenke. Dette speiler seg i hvordan hun uttrykker seg i boken.

GURO ØYESTAD, spesialist i klinisk psykologi, har skrevet boken "Selvfølelsen". Hun legger vekt på at det er summen av våre erfaringer med mennesker rundt oss som skaper selvfølelsen, om jeg kjenner meg like verdifull som andre, om jeg kan ta like stor plass som andre, om jeg har lov til å ha behov og stille krav og om jeg er åpen og lydhør for andres behov og krav. Her er det masse nyttig å lære. Hun skriver bl.a.: "Selvfølelsen handler om hvordan vi håndterer lykke og lidelse. Den gode selvfølelsen fungerer som Psykens immunforsvar; den øker motstandskraften – hjelper oss til å takle motgang – og den leder oss i retning av lykken og den fornøyde utgaven av oss selv."

MIA TÖRNBLOM, coach og foreleser, er forfatteren bak boken: "Alt om selvfølelse". Hennes bøker har solgt i over 1 million eksemplarer. Hun bruker også sin egen historie når hun hjelper tusentals andre med dårlig selvfølelse. Hun mener blant annet at vi kan lære oss å bekrefte oss selv og ikke være avhengige av andres bekreftelse for å ha det bra. Törnblom gir tips om hvordan man kan trene opp selvfølelsen og øke motivasjonen på tross av krevende omstendigheter og få det bedre med seg selv og andre.

Lotta Svartdahl

Få mer lyst!

Lysten varierer normalt mye i løpet av livet og avtar ofte naturlig med alder. Også alkohol og inntak av mye smertestillende medisin kan gi nedsatt seksuell interesse. Det kan også stress og depresjon.

Å få en revmatisk sykdom påvirker vanligvis ikke den seksuelle lysten, men hvis man ikke har seksuell lyst, eller har smerter ved samleie, er det også lett at man også trekker seg fra all annen fysisk nærhet. Noen er redd for at litt nærhet, som å ligge på armen til partneren, vil kunne oppfattes som en invitasjon til sex. Noen partnere, på sin side, kan holde fysisk avstand av respekt for sin kjærestes situasjon. Resultatet blir lite nærhet og større avstand.

Den beste løsningen er en åpen kommunikasjon. Hvis hver og en både uttrykker sine behov og klarer å lytte og forstå sin partner, vil misforståelser og feilaktige tolkninger kunne unngås og veien til nærhet blir enklere.

UTTRYKK ØMHET

Dersom du selv er mindre interessert i sex, eller kjenner at du ikke klarer det, så hjelper det at du deler dine følelser med partneren og fortsetter å uttrykke ømhet, ellers kan han eller hun oppleve det som om du ikke er tilfreds i forholdet. Når sykdommen svinger, og lysten på sex er liten, kan man opprettholde den fysiske kontakten med klemming, kjæling, eller å holde i hånden i stedet. Mangel på ømhet kan være mer bekymringsfullt enn mangel på sex.

Ofte kan det være mye mer behagelig å kjæle med hverandres kropp og kjønnsdeler til man eventuelt får orgasme. Da kan begge parter finne en stilling som er komfortabel uten tanke på at noen kroppsdelar skal koples sammen.

Det er ikke uvanlig at både hetero- og homofile par prøver ut nye stillinger og former for sex i langt høyere grad i dag enn tidligere. Ved å finne stillinger hvor en får færre smerter, opplever man større nytelse ved sex. Det å tilfredsstille seg selv er heller ikke et tabubelagt område. Se også illustrasjoner sid 15.

SENSUALITETSTRENING

Sensualitetstrening er en sexologisk metode som ble utviklet av seksualforskerne William Masters og Virginia Johnson for 40-50 år siden. Treningsprogrammet brukes for å få mer nærhet og kjærtegn inn i hverdagen, og for å få tilbake seksuell lyst. Treningen kan også hjelpe til med å bedre parfølelsen, samhandlingen og kommunikasjonen.

Hvis du tenker deg en seksuell stige der helt uskyldig berøring er nederst og samleie er øverst, så dreier sensualitetstrening seg om at man bruker man god tid på hvert trinn. Stadig flere deler blir lagt til etter hvert, slik som stimulering av kjønnsorganene.

Bestem dere eksempelvis for ikke å ha samleie i seks uker, og sett av en time i uken til kos i stedet. Målet er at det seksuelle samlivet etter hvert gjenopptas, på en ny og bedre måte.

SLIK KAN DET GJØRES (EN TIME I UKEN):

Fase 1. Del opp timen i to like deler, en for hver av dere. En skal gi sensuelle og kjærlige kjærtegn, den andre skal ta imot. Unngå kjønnsorganene. Fortell hverandre hva som føles godt og mindre godt. Etter halvgått tid bytter dere roller. Denne fasen kan vare i for eksempel tre uker. Dere kan være nakne hele tiden eller kle av dere etter hvert. Tenn eventuelt lys og sett på avslappende musikk.

Fase 2. Dere skal fortsatt ikke ligge sammen, men nå kan dere berøre hverandre overalt. Utforsk forskjellige måter å ta på hverandre på.

Fase 3. Nå er dere modne for sex igjen. Men husk hva som føltes godt i de seks ukene som har gått, og fortsett å bruke disse kjærtegnene.

«Vi har lært at det allikevel er viktig å ikke gi opp og legge sexlivet på hylla.»



Om kvinner

Befolkningsstudier har vist at fra ti prosent til 46 prosent av alle kvinner kan ha nedsatt seksuell lyst. Tilstanden er mest utbredt blant middelaldrende og eldre kvinner. Om tap av seksuell lyst skal ses på som noe unormalt eller om det ganske enkelt er en variasjon av det normale, har lenge blitt debattert.⁵

Blant kvinner som får en revmatisk sykdom påvirkes seksuallivet negativt hos opp til 60 prosent⁶. Manglende lyst, smerter, stivhet i ledd, utmattelse (fatigue) og tørre slimhinner er noen av de vanligste seksuelle problemene. Det kan lett skape en barriere for en god seksuell helse og livskvalitet.

Tørre og tynne slimhinner, som kan gi sår skjede og smerter under samleie, gjelder ved mange revmatiske sykdommer men i høyere grad kvinner med Sjögrens syndrom eller sklerodermi. Det er også vanlig etter fødsel, ved amming og i overgangsalder.

Hormonet østrogen gir tykke og fuktige slimhinner i skjeden og testosteron hjelper oss å tenke seksuelle tanker. Etter overgangsalderen minsker produksjonen av disse hormonerne, men noen ganger synker produksjonen også før forventet overgangsalder. Fastlegen kan lett teste hormonnivåene, slik at man vet om man har de hormonene som skal til, eller om man trenger å ta tilskudd. Legen må alltid nøye vurdere eventuell medisineringsforhold til sykdommen.

TØRRE SLIMHINNER

Tørrethet i skjeden skyldes ofte nedsatt eller manglende østrogennivå og 9 ut av 10 kvinner opplever tørrethet i skjeden i løpet av livet. Men det er også en rekke autoimmune sykdommer, som gir tørrethet i skjeden og hvor dette ikke skyldes lavt hormonnivå. Det finnes flere behandlingsmuligheter:

UTEN HORMONER

Repardina plus: stikkpille uten hormoner som føres inn i skjeden. Produktet tilfører både fuktighet samt gjenoppbygger slimhinnene innenfra. Begynner å virke etter noen dager.
Replens: vaginalgel uten hormoner som føres inn i skjeden, og som avgir væske til omliggende vev som kan holde skjeden fuktig i opptil tre døgn.

MED HORMONER

Snakk alltid med legen før eventuell lokal hormonbehandling.
Vagifem: vaginal tablett med østrogen som føres inn i skjeden. Reseptpliktig.
Ovesterin: stikkpille eller krem med østrogen som føres inn i skjeden.

GLIDEMIDDEL (SILIKONBASERTE)

Til bruk under samleie: Pjur, Glid, Klik

«I perioder hvor det er vanskelig, må man kunne godta at det er slik, og at det er greit og godt nok å bare holde rundt hverandre og være god!»



Om menn

Når menn blir spurt om hvor viktig seksualiteten er for dem, så svarer de stort sett det samme som kvinner. Intimitet og nærhet oppleves som vesentlig for begge parter. Forskjellene mellom kjønnene er altså ikke så stor som det iblant kan virke som.

Menn med en revmatisk sykdom har større risiko for seksuelle problemer enn andre menn i samme alder. Det gjelder for eksempel:

- Ereksjonssvikt/erektildysfunksjon
- Nedsatt seksuell lyst og tenning, kanskje på grunn av et lavere nivå av testosteron (mannlige kjønnshormoner)
- Vanskeligheter med å oppnå orgasme
- For tidlig utløsning
- Nedsatt fertilitet (evne til å få barn)

Hvilke av disse utfordringene som årsakes av ren biologi, sosiale faktorer og/eller psykologiske forhold som forventningspress og stress, er ikke kjent.

Erektildysfunksjon betyr manglende evne til å oppnå, eller vedlikeholde, tilstrekkelig reisning av penis for å kunne gjennomføre samleie med sædutløsning i skjeden. Tilstanden er svært vanlig og rammer omkring hver tredje mann.⁷ Tilstanden fører hos mange til betydelige negative effekter på selvfølelse og partnerforhold

Menn med revmatisk sykdom har mer smerter enn andre menn

på samme alder. Å ha vondt gjør det vanskeligere å oppleve god seksualitet. Noen ganger kan det hjelpe å prøve nye samleiestillinger; kanskje det blir bedre hvis mannen for eksempel ligger underst. Se også side 15.

Andre utfordringer kan være utmattelse, nedsatt bevegelighet, alder, andre sykdommer, behandlinger, angst/depresjon og relasjonen til eventuell partner.

Hos menn med Sjøgrens syndrom kan tørrhet under forhuden føre til smertefulle sår og sprekker, noe som kan reduseres med hjelp av forskjellige legemidler. Ved tørr og sår hud i intimområdet vil det være gunstig å bruke intimsåper ved vask. En vaskeolje til intimområdet vil være best for de med veldig tørr hud. En olje vil gi pleie samtidig som den rengjør. Ved tørrhet bør området i tillegg smøres med pleiende salver og kremer som passer til slimhinner. Legen og apoteket kan gi råd.

Behandling med metotrexat (MTX) kan ofte forårsake både ereksjonssvikt og minsket lyst. Å ikke bli sett, forstått og lyttet til, kan føre til angst og depresjoner. Men de menn som har en god relasjon til partneren er ofte flinke til å kunne forvalte intimitet og nærhet senere i livet når sykdommen inntreffer.



EREKSJONSSVIKT

SNAKK MED LEGEN OM

- medikamenter som Viagra, Spedra, Cialis eller Levitra
- testosteron i form av gelé eller sprøyter (injeksjoner)
- hjelpemidler som vakuumpumpe (bedrer blodgjennomstrømning i penis), vibrasjonsstav og penisring.
- ereksjonsfremkallende medikament i form av sprøyte (injeksjon) som settes i penis.

Hjelpemidlene er under visse forutsetninger gratis over Folketrygden, men legemidler må man betale selv. Se også www.nav.no, søk på seksualtekniske hjelpemidler.

Test testosteronnivået hos legen. Lavt nivå kan behandles med sprøyter eller gel. Bruk sensitivitetstrening, se sid 9.

«Mye går på at begge er åpne om egen kropp og egne behov og at vi begge da forstår partneren og hva som kan gjøres i form av å møte de behovene.»

Se mulighetene!

Her er noen utsagn fra deltakere på kommunikasjonskurs i regi av NRF høsten 2017, samt innspill fra fagpersoner.

• **AVVISNING:** «Usynlig sykdom gjør at en avvisning gjør en usikker på om det er annet enn sykdom som ligger bak.» «Det vanskeligste og såreste er uforutsigbarheten i å ikke vite når partneren er syk og at det dermed blir vanskelig å ta initiativ i frykt for å bli avvist.»

Det er vondt å bli avvist og det er vondt å være den som avviser. Dersom den som er syk ikke orker å ha sex kan han/hun likevel ta initiativ til nærhet. Si for eksempel «I dag har jeg en del smerter, så jeg orker ikke å ha samleie, men jeg har veldig lyst til å ligge inntil deg.»

Nær og åpen kommunikasjon er viktig for å unngå misforståelse og feilaktige tolkninger. For noen kan et kommunikasjonskurs være til stor nytte og hjelp. Se PREP, side 17.

• **HJELPEMIDLER:** «Etter min erfaring kan sexleketøy/sexhjelpemidler gjøre det enklere å komme i gang. Terskelen for seksuell aktivitet blir lavere fordi handlingen/aktivitetene blir enklere å gjennomføre.»

Funksjonshemmingen eller sykdommen kan føre til at også partneren må utvide sitt seksuelle repertoar, eller at seksualhjelpemidler blir tatt i bruk for at begge skal føle seg tilfredsstillt. Vær åpen for og utforsk hjelpemidler som vibrator («dild-

do»), penisring og penispumpe. Disse kan gjøre det enklere å gi hverandre nytelse når man for eksempel har smerte i en arm. Hjelpemidler kan fås gjennom NAV eller bestilles på nettet. NRF har en avtale med Kondomeriet som gir alle medlemmer rabatt der. Se www.revmatiker.no.

• **HOFTEPROTESE:** «Er hofteprotese til hinder for seksuallivet?»

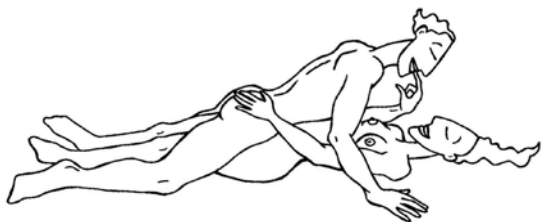
Nei, i de fleste tilfeller ses det motsatte, nemlig at med mer bevegelighet i hoftene og mindre smerter blir seksuallivet bedre. Det er ingen grunn til å redusere den seksuelle aktiviteten, dersom de kunstige hofteleddene er velfungerende.

• **SMERTER:** «Smerter kan gjøre det vanskelig å holde på stemningen og lysten. Det er utfordrende å være spontan, man må gjerne ta smertestillende god tid i forveien osv.»

Varme bad. Smertestillende medikamenter. Variere samleiestillinger. Noen opplever til og med at orgasmen kan være smertelindrende.



Denne stillingen kan være fin dersom kvinnen har smerter i hofteledd eller kneledd. Man kan også legge en pute mellom knærne.



En fin stilling dersom kvinnen har smerter i skuldre, albuer, hender eller kneledd. En pute under kvinnens knær kan virke smertelindrende.



En fin stilling dersom mannen har smerter i skuldre, hofte eller kneledd. Legg eventuelt en pute under mannens knær.

Stillinger der partene kan kjæle med hverandre med munn eller hender, kan være å foretrekke dersom samleie gjør vondt. Mulighetene er mange.



Klarere kommunikasjon

For syv år siden fikk Gøran Johnsen (35) en revmatisk diagnose. Det gikk ut over både inntekt og humor.

- Det har vært vanskelig å være Casanova når man til tider føler seg som en "skikkelig gammel kjerring" som aldri har overskudd på energi.

Gøran kan føle seg egoistisk som må bruke tid på trening for å holde sykdommen i sjakk. Da må Marthe Barstad (31) ha barna på to og åtte år alene, og Gørans dårlige samvittighet eskalerer. Marte har på sin side vært usikker som pårørende.

- Det har ikke vært enkelt for eksempel å tolke om Gøran har en dårlig dag med sykdommen når ikke kommunikasjonen har vært tydelig.

På kommunikasjonskurset i regi av NRF lærte de å bli klarere i kommunikasjonen seg imellom, å sette ord på forventninger, og å samtale i stedet for kun å tolke kroppsspråk.

Gøran og Marthe gikk på kommunikasjonskurs etter PREP-metoden og ble begge klarere i kommunikasjonen.



(Foto: NRF)

EN DEL AV LØSNINGEN

For dem som har en partner er kommunikasjon en viktig del av løsningen. Erfaringen tilsier at det i høy grad vil bidra til bedre seksuell helse. Noe gang kan en tredjeperson, som en sexolog, familierapeut eller psykolog hjelpe dialogen i gang.

KOMMUNIKASJONSKURS FOREBYGGER

PREP er et forskningsbasert og forebyggende kommunikasjonskurs som styrker samlivet. Se www.PREP.no. Kurset hjelper par til å ha større glede av forholdet og gir verktøy til å forbedre kommunikasjonen. På et PREP-kurs er det både humor og alvor. Det handler om kjærlighet, forventninger, glede og vennskap, men aller mest om god kommunikasjon.

Kurset består av korte introduksjoner til hvert tema illustrert med blant annet musikk og filmklipp, i tillegg til oppgaver som parene selv jobber med. Det er ikke noen gruppeoppgaver. Hver deltaker får sitt eget kurshefte der det faglige innholdet i PREP er presentert på en lettfattelig måte.

Siden PREP ble lansert i Norge har over 30.000 personer deltatt på kurs. Studier viser at par som har gått på PREP-kurs har opptil 50 prosent større sannsynlighet for å forbli i parforholdet og være tilfreds med det, enn par som ikke har fått denne kunnskapen og treningen.

På kurset lærer man hva som kan gi glede og hva som kan skade forholdet, hvordan forebygge og forbedre kommunikasjonen

og hvordan løse problemer. Evalueringer viser at deltagerne er svært fornøyde med utbyttet av kurset uavhengig av alder og fase i forholdet.

Det er Modum Bad som har rettighetene til PREP-programmet i Norge. Alle kurs som det annonseres for på deres nettside holdes av fagpersoner som er utdannet og sertifisert hos dem. På nettsiden kan man se hvor det arrangeres kurs.

Kommunikasjonskurset, som også kan arrangeres av fylkeslag i NRF, er godkjent av Bufetat hva gjelder økonomiske støtteordninger. Bufetat har også et eget tilsvarende kurs, som heter Bufferkurs, hvilket organiseres av familievernkontorer rundt omkring i landet. Kontorene tilbyr også gratis samtaler med terapeut (trenger ikke henvisning).

I 2017 fikk NRF prosjektmidler fra Extrastiftelsen for å evaluere om PREP-kurset også ville være positivt for par der en hadde en revmatisk sykdom. Samme år ble det arrangert et kurs med 18 par i alle aldre. Kursholdere var Lotta Svartdahl, som er familierapeut og selv har en revmatisk sykdom, sammen med hennes mann Aril Svartdahl, som er kursholder og barnevernspedagog. For å undersøke effekten ble det gjort anonyme undersøkelser før og direkte etter kurset, samt seks måneder etter kurset.

Å være gode partnere

Å være en god partner til en person med revmatisk sykdom, og omvendt, betyr å tenke muligheter, ikke bare begrensninger. Utgangspunktet må være en åpen dialog om ønsker og hva som er viktig for dere; om behov og forventninger. Det som var viktig for deg i går, er kanskje ikke fullt så viktig i dag. Seksuallivet er en prosess som foregår hele livet, og som forandrer seg, med eller uten kronisk sykdom.

Erfarne sexologer forteller at løsningene ofte kommer av seg selv når et par begynner å snakke åpent med hverandre. De fleste klarer dette veldig bra på egenhånd. Men til tross for at et par kjenner hverandre veldig godt fra før, er det ikke alltid like lett for alle å snakke med hverandre om seksualitet. Da kan det være greit at en tredjeperson, som en sexolog, familieterapeut eller psykolog, hjelper dialogen i gang. Kommunens familievernkontor kan ofte hjelpe gratis. Se www.bufdir.no.

En god dialog handler både om å uttrykke hva man selv ønsker, vil, lengter etter, trenger og føler, og å lytte aktivt til sin partner. Å lytte aktivt, uten å samtidig tenke på hva man selv skal si når man får ordet, er en kunst. Ved å delta på kommunikationskurs, kan par få hjelp til å bli enda bedre til dette.

LURT Å PLANLEGGE

Hvis man har lite energi (utmattelse) så kan det være lurt å bruke den energien på noe hyggelig, som for eksempel seksualitet. Å planlegge en slik stund trenger ikke å være kjedelig. Kanskje man også trenger å ta noen medisiner, bruke hjelpemidler (se side 14)

eller legge opp dagen slik at man har overskudd. Det er viktig å ta initiativ til nærhet de dagene man er mer opplagt. Finn ut når du/dere er mest opplagt, lær av erfaringer. Sett av tid til sex når du føler deg opplagt. Ikke still så høye krav til deg selv.

KJÆRLIGHETSSPRÅK

Akkurat som klemmer, kan forskjellige typer "kjærlighetsspråk" formidle at "jeg er glad i deg". Forfatteren Gary Chapman har skrevet en bok som er solgt i 11 millioner eksemplarer og oversatt til 49 språk. Den heter "Kjærlighetens 5 språk". Han mener at det er viktig å lære seg hvilket kjærlighetsspråk du skal bruke for at partneren skal kjenne seg elsket. Det er samtidig viktig at du selv vet hva du trenger for å føle deg elsket.

Vår oppgave er å utforske hva den andre trenger mest:

- Anerkjennende ord
- Ha tid for hverandre
- Gjøre en tjeneste for ham/henne
- Gi gaver
- Fysisk nærhet

Dette er forskjellige uttrykk for kjærlighetsspråk. Hvis det å få gaver betyr mye for deg, så er det ikke sikkert at det betyr så mye for din partner. Derfor må man lære seg det språket som den andre trenger å høre for å føle seg elsket. Dette er en spennende "verden" å utforske som kan føre dere som partnere nærmere hverandre. På nettet finner du tester som viser hvilke språk som du og din partner har. Det finnes også tester for deg som er singel. Se side 24.

Lotta Svartdahl

«Min partner sliter med sexlyst. Usikkerhet rundt hvordan jeg kan trigge og øke den.»



Uten en partner

Mange i Norge lever alene. For noen er dette selvvalgt; andre ønsker seg kanskje en partner. Noen forteller at de er redd for å gå inn i relasjoner fordi de er bekymret for å oppleve å ikke strekke til som seksualpartner. Kronisk sykdom kan hos noen forårsake endret selvbylde og man kan få negative tanker som «Hvem vil ha meg?».

Ingen ER sin sykdom, og husk at du er mye mer enn din diagnose. Treffer man en ny partner, er det lurt å være åpen om sin sykdom, men dette er ikke noe man trenger å fortelle om på første date. Selvfølgelig kan man bli avvist, men den sjansen må man ta og være forberedt på. De fleste kjærestes møtes gjennom venner, på jobben, eller gjennom felles interesser. Noen ganger kan et nært vennskap utvikles til et seksuelt forhold.

Når man lever alene har man jo fortsatt mulighet til å bli enda bedre kjent med sin egen seksualitet; å onanere og ikke minst tenke seksuelle tanker og stimulere seksuelle fantasier. Å få ereksjon og orgasme er funksjoner som må holdes ved like og trenes. Ikke legg dette på hylla fordi du er alene. Ved å bli kjent med egen kropp og bli trygg på den, styrkes også selvfølelse og selvbylde. Og det kan jo være til nytte hvis man også er på utkikk etter en partner.

Onanering vil bidra til å dempe stress og får kroppen til å skille ut endorfiner, kroppens vellyst-hormoner. Onanering er dessuten trygg sex, og det er ingen fysisk grunn til at du ikke skal onanere.

God seksuell helse, med eller uten en partner, gir også andre helsefordeler i form av for eksempel avspenning og velvære.



«Jeg kan føle det som om jeg er fanget i min egen kropp. Jeg blir oppfattet som en person på grunn av sykdommen, men innen er jeg en annen. Håper noen vil investere tid til å bli kjent med den egentlige meg».

Graviditet og svangerskap

Revmatiske sykdommer debuterer ofte i fertil alder. For noen kvinner med revmatisk sykdom betyr et svangerskap færre symptomer og et friskere liv. For andre er det helt omvendt, avhengig av diagnosen og hvor stabil sykdommen er.

VIKTIG MED GOD PLANLEGGING

Jo mer man kan planlegge rundt graviditeten i samspill med helsepersonell, jo bedre er det for både foreldre og barn. Diskuter med legen viktige forhold som prevensjon, egnet fødselsmetode og hvilke legemidler du bør ta før, under og etter svangerskapet. Målet er alltid å holde sykdommen stabil og at mor er godt behandlet i forkant av et eventuelt svangerskap. En vanlig oppfatning er at man ikke bør bruke noen medisiner, men for denne pasientgruppen kan noen medikamenter være helt nødvendig for at svangerskapet skal gå bra uten oppblussing av sykdommen.

Men det er også noen medisiner man bør unngå, for eksempel metotrexat (MTX) som kan gi misdannelser. I samråd med revmatologen kan MTX ved behov erstattes med et annet legemiddel. Hvis en blivende far har revmatisk sykdom og får medisinsk behandling bør også han, sammen med revmatologen, vurdere bruken av MTX, som kan påvirke både sædkvalitet og ereksjon.

BLI FORELDRE

Å bli småbarnsforeldre hvor en av foreldrene lider av utmattelse og/eller smerter, krever ofte en ekstra god planlegging av alle de praktiske tingene, kombinert med støtte fra omgivelsene. Det

kan gjelde barnepass hvis mor eller far blir sykere, innkjøp av mat eller vask av huset.

Det handler også om hvilke forventninger man stiller til seg selv og til sin partner i denne spesielle livsfasen. Kanskje man ikke klarer å gjøre alt det som «alle andre» gjør, men at det man faktisk får til sammen er godt nok. Det er lurt å tenke på «hva er viktig for oss?», «hva skal vi prioritere?», «hvor kan vi hente energi?» en god stund i forvei. En god kommunikasjon vil danne et bra utgangspunkt for å håndtere eventuelle utfordringer.

HER KAN DU FÅ VITE MER

NKSR – Norsk kompetansesenter for svangerskap og revmatiske sykdommer

Telefon: 72 82 64 17 mandag – fredag 08:00-15:00

E-post: nksr@stolav.no

Postadresse: Postboks 3250 Sluppen, 7006 Trondheim

Hjemmeside: www.stolav.no

- Ikke la sykdommen bestemme hvem du er

Ida Trulsrud var 15 år da hun fikk diagnosen Sjögrens syndrom. I tillegg har hun fibromyalgi med utmattelse. I dag, 10 år senere, er hun utdannet økonom og samboer med Nikolai. På fanget hennes sitter en veldig våken Oskar og storkoser seg.

- Man må ikke la sykdommen bestemme eller dominere hvem du er, sier Ida tydelig. Den har du med deg for alltid uansett.

- Men samtidig er det ikke bare å få barn når man har en revmatisk sykdom. Man må ta mer hensyn ettersom man ikke på forhånd vet hvordan graviditeten kommer til å påvirke sykdommen. Man må ha et realistisk forhold til situasjonen.

I Nikolai har Ida møtt stor forståelse. En hint fra legen om at Ida ikke burde vente for lenge med å få barn ble tatt på alvor og Oskar ble raskt unnfanget.

PLANLA FØDSELEN

På grunn av Sjögrens-diagnosen fikk Ida meget tett oppfølging på Stavanger Universitetssykehus, og ble også inkludert i Rev-Nautus prosjektet som utgår fra St. Olavs Hospital i Trondheim.

- I svangerskapet gikk sykdomsaktiviteten ned og den første tiden gikk helt greit, forteller Ida. Så kom en liten smell, men vi klarte oss gjennom den.

På sykehuset laget jordmoren en plan for at fødselen ikke skulle

bli slitsom for Ida. Målet var en naturlig forløsning og minst mulig smerte blant annet ved hjelp av epidural.

- Alt gikk veldig bra og «vår» jordmor var til stede hele tiden, sier en svært fornøyd Ida.

FLINK TIL Å SI FRA

Vel hjemme har Ida og Nikolai fortsatt sin nære kommunikasjon både om samlivet og andre hverdagssituasjoner.

- Jeg er ganske flink til å si fra at «nå har jeg vondt», eller er helt utmattet, og jeg får god forståelse for det. Jeg synes også at vi har blitt flinke til å se hverandre igjen, og få litt tid sammen uten Oskar.

- Utmattelsen er egentlig den største utfordringen. Det er lett ikke å orke noe mer etter at Oskar har sovnet på kvelden, men jeg prøver å beseire trettheten gjennom å ikke tenke på det. Det er jo viktig å se sin partner til tross for at man er sliten.

TRENING SOM MEDISIN

Jo mer aktiv sykdom Ida får, jo mer trener hun både styrke og kondisjon på treningssenter. Gjerne fem ganger i uken!

- Jeg tar heller en treningsøkt enn mye smertestillende, forteller Ida. Og på senteret har de også barnepass, og da får jeg ½-1 time for meg selv! Treningsstedet er ganske enkelt blitt mitt fristed.



(Foto: NRF)

- Det ikke bare bare å få barn når man har en revmatisk sykdom, konstaterer Ida Trulsrud. Man må ha et realistisk forhold til situasjonen. Her med Oskar.

Mer informasjon

BØKER

- Alt om selvfølelse - Mia Törnblom, Cappelen Damm
- Frisk og kronisk syk - Elin Fjærstad, Gyldendal forlag, 2010
- Selvfølelsen - Guro Øiestad, Gyldendal forlag, 2011
- Sex - fra Ah til Åh... - Cecilie Kjensli, Aller forlag 2016.
- Kjærlighetens fem språk - Psykologen Gary Chapman, Lunde forlag 1999

Selvtest singel:

https://s3.amazonaws.com/moody-profiles/uploads/profile_attachment/1/5LLPersonalProfile_SINGLES__1_.pdf

Selvtest par:

https://s3.amazonaws.com/moody-profiles/uploads/profile_attachment/5/5LLPersonalProfile_COUPLES__1_.pdf

HJEMMESIDER

Kurs

- PREP-kurset: Lotta Svartdahl : lottasvartdahl@gmail.com,
- Modum Bad: www.prep.no/kildehuset
- Godt samlivs-kurs for førstegangsforeldre (kurset bygger på PREP) samt oversikt over familievernets kurstilbud (for par med barn under 18 år): www.bufdir.no/Familie/Kurs
- Bufferkurs: www.bufferkurs.no

Private som tilbyr bufferkurs:

- <http://vitalepsykolog.no> - Lysaker
- <http://www.samlivshelse.no> - Bergen
- <http://www.odena.no> - Oslo/reiser over hele landet
- <http://www.imilla.no> - Nes i Hedmark

- <https://succession.no> - Bergen/Haugesund
- <https://www.wordwise.no> - Moss
- <http://tryggframtid.no> - Kristiansand

Samtaler

- Par- og familierapi, Barne-, ungdoms- og familie-direktoratet: www.bufdir.no
- Institutt for klinisk sexologi og terapi, www.sexologi.no

Annet

- www.helsenorge.no
- Unge funksjonshemmede: www.ungefunksjonshemmede.no/politikk/sekssualitet/
- Sex-inspirator: www.ceciliekjensli.no
- Snakk om det! - Strategi for seksuell helse (2017-2022), Helse- og omsorgsdepartementet, Se www.regjeringen.no
- WHO: Definition sexual health, http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
- Kondomeriet: www.kondomeriet.no

FILMER

www.Youtube.com Sengeprat, Norsk Revmatikerforbund

Del 1: Hva er seksuell helse? Familierapeut Lotta Svartdahl, med eksperter

Del 2: Hvilke utfordringer kan menn ha med revmatisk sykdom? Sexolog Tore Borg

Del 3: Hvilke utfordringer kan kvinner ha med revmatisk

sykdom? Sexolog Randi Gjessing

Del 4: Svangerskap, prevensjon og revmatisk sykdom.

Tone Storseth Moksnes, jordmor med master i sexologi

Del 5: Innspill fra de med revmatisk sykdom og deres partnere. Familieterapeut Lotta Svartdahl med eksperter

ARTIKLER

- Impact of rheumatoid arthritis on sexual function.
2014 Apr 18; 5(2): 107–111.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4017303/>
- Sexual and reproductive health in rheumatic disease
Monika Østensen July 6th 2017
<https://www.nature.com/articles/nrrheum.2017.102>

Kilder

¹Katinka Strøm Lyngroth, familie- og samlivsterapeut ved Ad Lib, Kvinneguiden.

²James Coan, University of Virginia, Kvinneguiden,
[youtube.com: Jim Coan and the Hand Holding Experiment](https://www.youtube.com/watch?v=JmCoan)

³www.durex.no, «Global forskning»

⁴[forskning.no/](http://forskning.no) Katrine Brække Norheim, Stavanger, De med betennelser i tarmen rammes av ekstrem utmattelse

⁵[www. NHI.no](http://www.nhi.no)

⁶Sexolog Randi Gjessing, webinar.

⁷www.link.springer.com

Egne notater og spørsmål

Mye mer enn samleie...

Seksualitet er mye mer enn samleie. Det er det som driver oss til å søke kjærlighet, varme og intimitet. Det uttrykkes i den måten vi føler, beveger oss, rører ved og berøres av andre på. Det er like mye det å være sensuell, sanselig som å være seksuell. Dette står også i WHO's definisjon av seksualitet fra 1986.

Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker, og derved på vår mentale og fysiske helse.

Noen ganger kan en kronisk sykdom påvirke vårt seksualliv negativt. Det finnes ingen generell oppskrift på hvordan man oppnår seksuell glede, tilfredsstillelse og helse. Men vi håper at dette heftet kan gi deg med revmatisk sykdom og eventuell partner inspirasjon og praktiske tips som vil bidra til et helsefremmende seksualliv.

Norsk Revmatikerforbund

Postboks 2653 Solli

0203 OSLO

Tlf. 22 54 76 00

E-post: POST@REVMATIKER.NO



NORSK REVMATIKERFORBUND