

Sexuell dysfunktion i samband med MS

För tjugio år sedan uppgav tjugofem procent av svenskarna att de inte var nöjda med sina sexualliv (Lewin 1998). Tendensen är att yngre generationer skiljer sig oftare vilket kan tyda på att man bryter upp när man inte längre är nöjd i förhållandet. Sexuella dysfunktioner är vanliga hos både kvinnor och män. Även när en dysfunktion inte leder till allvarliga problem, hindras ofta livsglädje och tillfredsställelse. Flera sexuella dysfunktioner förekommer ofta hos en och samma person och inom ett parförhållande.

Multipel skleros påverkar sexuella möjligheter

Neurologisk påverkan vid multipel skleros (Hulter och Lundberg 1999) ger ofta (40-80%) sexuella svårigheter. Svårigheter kan finnas redan vid sjukdomsdebuten. Nedsatt rörlighet och känselstörningar kan försvåra sexuell aktivitet. Många läkemedel kan inverka menligt på möjligheter till sexuellt samliv. Övriga symtom, som smärta, trötthet, muskelsvaghet, spasticitet och blås- och tarmstörningar bidrar indirekt till sexuella svårigheter. Samband kan noteras mellan blås- och tarmstörningar, balansrubbningar och sexuella symtom. Sexuell lust kan vara nedsatt eller helt frånvarande, möjligheten för erektion och lubrikation kan vara begränsad och förmåga till orgasm och ejakulation kan vara kraftigt nedsatt eller försvunnen. KomPLICERANDE faktorer som bidrar till svårigheterna kan vara inkontinens under sex, depression, ångest, känselnedsättning och smärta.

Bio-psyko-socialt synsätt

För att förstå påverkan av sexuell ohälsa behöver individen betraktas ur flera perspektiv; biologiskt, psykologiskt och socialt.

- Hur hindrar sjukdomen kroppens normala funktioner?
- Hur påverkar diagnosen patientens självbild, identitet, känsla av manlighet och kvinnlighet?
- Hur påverkas partnern av det som förändrats? Hur har parets kommunikation utvecklats? Har deras roller blivit ombytta?

MS-sjukdomens symtom och svårighetsgrad varierar, vilket bidrar till osäkerhet om prognosen, vilket ställer särskilda krav på dem som drabbats av sjukdom – och det gäller båda i paret. Studier (Nielsen m.fl. 2014, Dahlrup m.fl. 2015) har visat att belastningen av sjukdom kan vara minst lika tung för anhöriga som för den drabbade patienten (Schulz och Beach 1999). Friskare perioder omväxlande med återfall och skov är påfrestande för patient och närstående. Hopp och förtvivlan växlar och tankar och känslor påverkar samliv och sexualitet. Sjukdomen bidrar till oro, kognitiv påverkan, humörsvängningar, nedstämdhet och depression.

Teamarbete

Läkare har kunskap om sexuell funktion och bör vid behov kunna agera professionellt och seriöst i möten när svårigheter uppstått. Olika specialister på skilda kliniker möter frågorna: MS-sköterskor, psykologer, psykiatriker, endokrinologer, gynekologer, urologer, uroterapeuter, androloger och neurologer. Ändå kan det vara svårt att hitta en behandlare som är riktigt insatt och intresserad av dessa livsproblem. Kunskap och praktik behöver utvecklas inom svensk hälso- och sjukvård.

Eftersom flera aspekter av en människa berörs av sexuella svårigheter behöver bemötande och behandling ta hänsyn till detta. För att kunna stödja och hjälpa patienter och deras närstående bör varje verksamhet inventera vilka resurser i form av kunskap och professionell erfarenhet som finns att tillgå. Samverkan mellan professioner är av största betydelse för att stöd ska kunna ges. Här behövs ett verkligt teamarbete, det vill säga att befattningshavare kan hjälpas åt utifrån respektive kompetenser. Kunskaper om kropp, psyke och samhälle behövs.

Utveckling av bio-psyko-social sexologisk behandling

Fram till 1960-talet behandlades sexuella svårigheter främst utifrån ett psykoanalytiskt perspektiv. Man uppfattade att sexuella problem härrörde från spänningar i anknytning till och konflikter med föräldrar. Behandlingen fokuserade på att avslöja intrapsykiska konflikter som störde hälsosam sexuell funktion. Psykoanalytisk terapi var ofta långvarig.

På 1970-talet skapade makarna Masters och Johnson en beteendeorienterad, kortvarigare behandlingsmetod för sexuella dysfunktioner. Så kallad "sexterapi" utvecklades. Man kunde bryta ångestväckande praktiker mot nya beteenden som kunde ge njutbara sexuella upplevelser.

Senare under 1970-talet introducerade Helen Singer Kaplan en "ny sexterapi" vilken öppnade upp för olika tillvägagångssätt: psykodynamisk psykoterapi och psykoanalys, systemisk par-, grupp- och familjeterapi och beteendeterapi. Hon var bred i sina kompetenser, även läkemedelsbehandling och psykiatri användes vid behov.

Under 1960- och 1970-talen skedde en kognitiv "revolution" inom beteendeterapin. Nu tog man fasta på det medvetna tänkandet, något som människor fann mer begripligt och rimligt. Härefter utvecklades en kognitiv sexterapi. I denna terapi antas att människans beteende påverkas av hennes uppfattningar och föreställningar om sexuellt beteende och sexualitet. Distraherande tankar samverkar med obehagliga känslor som oro, ångest, sorg, rädsla och nedstämdhet, vilka resulterar i sexuella problem. Även när kroppsliga förändringar ligger bakom sexuella svårigheter kommer människans tankar och känslor att komplicera situationen. Även partnern dras in i detta. Ofta handlar oroande uppmärksamhet om prestation i den sexuella situationen som vid misslyckande ger efterföljande obehag när räslorna besannats. Kognitiv beteendeterapi, KBT, började kunna hjälpa människor genom att utmana orealistiska tankar omkring sexualitet och på sam-

ma gång initiera förändrade beteenden. På så vis kan behandling leda till en större sexuell tillfredsställelse.

Under 1980-talet ledde den systemiska psykoterapin successivt över fokus från individen till relationen. Från systemiskt perspektiv kan sexuella problem hos en individ inte behandlas effektivt utifrån en isolerad person. Relationen tillförs egenskaper av personerna som ingår i relationen. Systemisk terapi fokuserar på mellanmänsklig dynamik och interaktionsmönster med andra för att behandla sexuella dysfunktioner.

När PDE5-hämmare (t.ex. Viagra) introducerades (1998), visade sig vara väl tolererade och effektiva, trodde många att sexterapi, åtminstone för män med erektionsstörning, skulle försvinna. Så har inte skett och sexterapi är fortfarande en viktig del i framgången för medicinska insatser.

Inom det sexologiska arbetsfältet förespråkas en kombinerad, integrerad terapi som kan ta upp relevanta biologiska, medicinska och psykosociala frågor som påverkar sexuell funktion. Medicinska och psykologiska insatser bör komplettera varandra för en effektiv och framgångsrik behandling av sexuella problem. Medicinsk behandling ensamt är ofta alltför snävt inriktad på sexuell funktion och missar att ta itu med viktiga psykosociala frågor. På samma sätt kan psykologisk behandling ensamt bli tidsödande och hindra en snabb symtomlindring (Kirana och Simonelli 2013).

Utredning och diagnos

Redan tidigt i sjukdomsförloppet är det lämpligt att förhöra sig om hur det sexuella fungerar. Genom att ställa en fråga om samliv och sexualitet signalerar man till personen och eventuell medföljande partner att även detta livsområde är värt att beakta i vård och behandling. Hos en person med känd påverkan av MS är det nödvändigt att ta initiativ till samtal om samliv.

Förutom sjukdom kan det finnas andra underliggande orsaker till sexuella besvär. Använder personen kanske läkemedel eller droger som ger sexuella biverkningar? En sexualanamnes är basen för en korrekt sexologisk diagnos. Kvinnors och mäns sexuella problem klassificeras beroende på om de berör lust, upphetsning eller sädesuttömning/ orgasm alternativt ger smärta vid samlag. Det finns även diagnoser för samlevnadsproblem.

Att samtala om sexualitet

Sexuella svårigheter är ofta förenade med skamkänslor, upplevelse av misslyckande och känslan av att vara "onormal". När sexuella svårigheter uppfattas som onormalt kan det i sig bli en hämmande faktor. Hellre bör vi tala om vad som är "vanligt", "mindre vanligt" eller "ovanligt". Sådana ord säger mera om faktiska förhållanden än ett laddat begrepp som "normalt". Variationerna är alltid stora och begrepp som "onormal" riskerar att bli stigmatiserande.

Att ha sexuella problem står i kontrast till samhällets syn på sexualitet som källa till positiva möjligheter: njutning, gemenskap, kärlek och stolthet. Det skämtas också kring sex, vilket naturligtvis inte fungerar i samtal med människor som upplever svårigheter i livet. När behandlaren är seriös, respektfull och allvarligt yrkesmässigt intresserad, har människor i allmänhet inte svårt att berätta om sina erfarenheter. Många patienter inleder dock sin berättelse med att ämnet är svårt att tala om. Innehållsrika, konstruktiva samtal mellan behandlare och patient uppstår inte endast beroende på klinisk kompetens hos behandlaren, utan är ett mått på det förtroende som patienten har kunnat visa. Information om sexuella förhållanden kan inte pressas fram, den kommer efter inbjudan från behandlaren och när patienten är beredd att anförtro sig.

Vissa förberedelser är nödvändiga, till exempel ingående kunskap om vanliga sexuella svårigheter och problem samt deras bakgrund och behandlingsmöjligheter. Erfarenheten visar att det går att samtala om allt, men frågorna måste ställas utifrån ett seriöst intresse. Syftet är att försöka hjälpa, och åtminstone ge möjlighet till avlastning, genom ett uppriktigt samtal om förhållandena sådana som de är.

Samtalet är grunden för utredningen (Brattberg och Hulter 2010). Den sexuella situationen klarläggs samt hur det har fungerat tidigare. Informationen som kommer fram ger ledtrådar om vilka kroppsliga faktorer som kan bidra till svårigheterna. Vi får också en uppfattning om hur patienten upplever och hanterar sin sexualitet som individ. Allvarliga besvikelser, ilska och sorg kan uttryckas i sexuella symtom. Vilken inverkan har svårigheterna på förhållandet till omgivning och partner? Förmodligen får vi inte alla dessa upplysningar vid ett och samma tillfälle, utan återkommande samtal kan behövas för att få en fullständigare bild av situationen.

Standardiserade bedömningsinstrument

Som komplement till utredande samtal kan vissa bedömningsinstrument (t.ex. IIEF, FSFI, LiSat 11, HADS, se förklaringar i slutet av kapitlet) vara bra att använda. Dessa är väl testade och validerade. När patienten kan läsa frågorna och besvara dem blir det också ett förtydligande moment för patienten.

Då ämnet är känsligt att tala om kan det förefalla enklare och mer praktiskt att enbart hålla sig till frågeformulär. Mötet mellan behandlare och patient kan dock ha ett särskilt värde. Samtalet, som det utvecklar sig i förtroende, formar grunden för en allians som utgör en väsentlig del i behandlingen. Detta kan inte formulären åstadkomma.

Även för forskningsändamål är det viktigt att värna om samtalets unika möjligheter för att uppfatta nyanser och tolkningar av begrepp samt för att precisera definitioner och urskilja väsentligheter. Frågeformulären har en bestämd replikerbarhet och likvärdighet, men man missar väsentlig information om patienten som mötet ofta tillför – synintryck, stämningar etcetera. Sådan information kan avgöra hur patientens uppgifter ska tolkas, leda till förklaringar till varför ett problem har uppstått och ge uppslag till hur vägen mot förbättring skulle kunna utformas.

Bedömningsformulären har dock sitt värde som komplement i den kliniska situationen.

Klinisk undersökning

Minskad muskelmassa, tilltagande bukfetma, förlust av energi och styrka samt osteoporos kan vara tecken på hormonbrist, och aktualiserar ett behov av närmare utredning. Förutom metabolt syndrom eller typ 2-diabetes kan behandling med opiater och kortikosteroider, kroniska infektioner, kroniskt obstruktiv lungsjukdom eller hjärt-kärlsjukdom leda till hypogonadism (Arver och Lehtihet 2009). Testosterontillförsel kan vid brist förbättra sexuell funktion liksom muskelmassa, bentäthet, kroppssammansättning, humör och vitalitet.

När känsel och muskelfunktion i underlivet är påverkade bör reflexer i underlivet undersökas. Dessa är: bulbokavernosus-, kremaster- samt inre och yttre analreflexer och här är neurologerna specialister. Vibrationssinnet kan provas med hjälp av en vibrameter (kvantitativt) alternativt stämgaffel (kvalitativt) på penis respektive klitoris.

Symtom på claudicatio intermittens (smärtor i ben och lår vid promenader) talar för att en erektionsstörning beror på nedsatt blodcirkulation, särskilt om patienten klagar över bäcken- eller lårmärtor vid samlag.

Symtom av typen nattlig diarré, analsfinkterinsufficiens, kräkningar och yrsel vid uppresning gör att man kan misstänka en autonom neuropati som orsak till patientens sexuella besvär. Perifer neuropati (nedsatt vibrationssinne, atrofi av fötternas muskler, avsaknad av akillesreflexer), autonom neuropati (hår- lösa underben, nedsatt fotsvett samt nedsatt hjärt- frekvensvariation under djupandning), nefropati och retinopati kan alla ha samband med sexuella symtom.

Alprostadiltest

Vid erektionsstörning kan test med intrakavernös injektion av alprostadil övervägas, detta kan genomföras även i primärvården. Får patienten en full erektion efter en sådan injektion kan venös och kavernös insufficiens uteslutas. Positivt alprostadiltest visar också att intrakavernös injektion kan vara ett sätt att behandla erektionssvårigheterna.

Blodprover

Sexuella symtom kan ibland misstänkas härröra från diabetesassocierade sjukdomar. Finns biokemiska tecken på njursvikt eller anemi? Höga HbA1c-värden innebär dålig glukoskontroll vilket kan tala för att patienten helt enkelt inte orkar med sexuell aktivitet (nedsatt lust). Låga HbA1c-värden kan innebära att patienten av och till har hypoglykemi. Risken för hypoglykemiattacker kan göra att man undviker sexuell aktivitet.

Testosteronhalten hos en man kan behöva granskas, och prolaktin- och tyreoidfunktioner (TSH, T3 och T4) kan behöva ingå i utredningen.

Icke farmakologisk behandling av sexuella svårigheter

Icke farmakologisk behandling av sexualfunktionsstörningar innefattar allmänna åtgärder, information angående sexualteknik och tekniska hjälpmedel.

Allmänna åtgärder

En välbehandlad grundsjukdom är en förutsättning för ett tillfredsställande sexualliv. En förbättrad kontroll av plasmaglukosnivåer vid diabetes kan i vissa fall helt eliminera en begynnande sexuell funktionsstörning. Sänkning av förhöjda blodtryck och blodfetter, ökad fysisk aktivitet, rökstopp och viktreducering förbättrar blodcirkulation och minskar läkemedelsbehovet. Dessa behandlingsresultat, samt en förbättrad kondition och ökat välbefinnande, främjar samliv och sexualitet.

Hämmande och stimulerande faktorer – en balansmodell

Sexuell funktion kan sägas bli nettoresultatet mellan å ena sidan de hämmande faktorerna och å andra sidan det som kan stimulera. Stimulerande faktorer kan vara: en attraktiv och aktiv partner, bra förspel, visuell stimulans, fullständig hängiven uppmärksamhet, intim gemenskap, prestigelös lekfullhet, lokal stimulering, till exempel med vibrator, erotiska bilder, massage, gott om tid, avspänd omgivning, fantasi. Hämmande faktorer kan vara: nervskada, kärlskada, läkemedelsbiverkningar, trötthet, prestationsångest, smärta, för stort sexuellt ansvar eller upplevelse av plikt, sorg, rädsla, stress, skam, skuld känslor och sociala begränsningar. Alla dessa kan vara orsak, bidragande orsak och uppehållande faktorer till sexuella svårigheter.

Vid kroppsliga funktionshinder behöver hämmarna inventeras, både de som inte kan behandlas och de som möjligen skulle kunna ändras. Efter inventering och förklaringar, kan paret besluta hur de vill förhålla sig till sin egen behandlingsprocess. Behandling kan bestå av flera tillvägagångssätt. Samverkan mellan professioner i teamet är nödvändigt. Minska hämmande faktorer: planera för att undvika fatigue (ev. lkm), hantera prestationsångest (mindfulness), planera för att minimera smärta (ev. lkm), minska spasticitet med varma bad och/eller med speciella lägen (ev. fysioterapi, ev. lkm), hantera press och stress i parrelationen (parsamtal) etcetera. Öka stimulerande faktorer: att partnern är med i behandlingen är av stor betydelse för att öka möjligheten till framgång. Män kan uppfatta att de är ensamt ansvariga för att erektionen ska fungera, men en sådan inställning kan hindra behandlingens effektivitet. När partnern är med i beslutet om att pröva ett erektionsstödande läkemedel, så ökar sannolikheten att behandlingen blir effektiv. Alternativa möjliga sexuella scenarion (sexualterapi) kan behöva utvecklas.

Parsamtal, krishantering och bearbetning

Båda parter i en sexuell relation berörs av en kronisk sjukdom och när sexuella svårigheter uppkommer. Att bjuda in till samtal tillsammans med partnern kan vara en värdefull åtgärd. När partnern engageras i samtal och utredning får behandlaren tydligare infor-

mation om situationen och ett bättre beslutsunderlag för behandlingen. Samtal med en utomstående stimulerar också parets inbördes kommunikation. Man lyssnar mer på varandra då man berättar om sin situation för en tredje person än då man talar ”som vanligt”. Partnern brukar uppskatta att någon är villig att lyssna på hans eller hennes situation och att få tillfälle att ställa frågor till behandlaren. Partnern blir informerad om hur sexualiteten kan påverkas av sjukdom. Då mer tekniska problemlösningar (t.ex. alprostadilinjektioner) övervägs är det av stor betydelse att också partnern är införstådd med behandlingens syfte och metod genom samtal före.

I många fall kan man numera fastställa att rent kroppsliga förändringar ligger bakom en erektil dysfunktion (ED), till exempel åderförkalkning, diabetes, nervskada. Trots detta har det visat sig att vissa män, även med tydlig skada på nerver och blodkärl, har kunnat få tillbaka sina erektioner efter parterapi eller med en ny partner. Stöd kan behövas på alla fronter: kroppsligt – ofta med ED-läkemedel, psykologiskt – avlastning och att se nya möjligheter samt relation/kommunikation med partner – öppna samtal där båda får stöd att uttrycka sina önskningar och behov. Ofta har problemen utvecklats gradvis och belastningen har ökat vartefter i form av sårad stolthet, passiv partner, prestationsångest och bristande kreativitet. Belastningarna kan lättas genom samtal med båda i paret.

En sjukdom som gör sig påmind och förvärras ger upphov till starka känslomässiga reaktioner. Dessa kan behöva uppmärksammas och få komma till uttryck för att en rimlig krisbearbetning ska kunna ske. Obearbetade tunga känslor kan hindra möjligheter för livslust och samliv. Båda parter i ett par har ofta liknande känslor som de inte på egen hand förmår reda ut. Att bjuda in till samtal kan få stor betydelse för parets vidare kommunikation (Bitzer och Brandenburg 2009). Sorg behöver få uttryckas för att glädje ska kunna komma fram. Sorgen innefattar smärta och förlust av förlorade drömmar, förlorad sexuell förmåga och andra förluster som kan följa med sjukdomen. Det händer att patienter kommer fram till en accepterande hållning, vilket är optimalt för fortsatt livstillfredsställelse – att acceptera det som inte kan ändras, att tydliggöra sina värderingar kring den fortsatta egna existensen för att kunna fortsätta att leva framåt. Patienten kan då fokusera på vad som är viktigt att göra med livet som återstår.

Det hjälper inte att någon, som inte själv har problemet, försöker ge positiva förslag till vad som kan göras annorlunda. Detta förstärker bara känslan av bristande förståelse för hur smärtsam förlusten är. Den som inte vill veta av något annat än det som har varit tidigare, kan inte ta emot informationen. Och det kan göra att förtroendet för vården minskar. Människor behöver tas emot precis där de är i sin krisprocess.

Acceptance and Commitment Therapy (ACT)

Inom kognitiv beteendeterapi (KBT) har det utvecklats en ”tredje våg” som är användbar i rehabiliteringsarbetet, även när det gäller sexuella tillkortakommanden. Denna variant av KBT har namnet Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Metoden bygger på att stödja den utsatta människans accepterande av det som inte kan ändras och att, utifrån människans egna aktiva värderingar, uppmuntra och stödja fortsatt sökande av möj-

ligheter i en högt värderad riktning (Hayes m.fl. 2013). När båda i en parrelation kan acceptera och respektera varandra så underlättas samarbete och kommunikation. För att ta vara på livets möjligheter behöver det som inte kan ändras kunna accepteras. Först där- efter kan intresse för alternativa lösningar i samlivet uppstå. Och då finns stora möjlig- heter att informera om alternativen. Att acceptera är inte detsamma som att ge upp. Efter förlusten av det bekanta livet som fanns förut, finns nästan alltid möjligheter till fortsatt samliv, men det kan se annorlunda ut, kräva aktivt intresse och tid för att utveckla. Här kan hälso- och sjukvårdspersonal ge råd och stöd.

Mindfulness

För att underlätta acceptans har ”mindfulness”, medveten närvaro, uppmärksammats och kommit till stor användning. Metoden kan lindra oro och nedstämdhet och har visat sig effektiv även vid behandling av sexuella svårigheter (Brotto och Heiman 2007). Att kunna acceptera sig själv är grunden för att kunna möta och acceptera andra människor. Människor mår väl av att bli accepterade. Du behöver inte gilla alla du möter, men accep- tans och respekt är av stor betydelse mellan människor.

Respekt, acceptans och aktiva värderingar

Intressant nog är ACT direkt överförbart på behandlarens förhållningssätt till sin pati- ent/klient. Genom egen medveten närvaro i mötet visar vi respekt och acceptans och via våra egna aktiva värderingar kan vi handla på ett sätt som leder vårdhandlingen i avsedd riktning, i överensstämmelse med den andres värdering. Med detta synsätt finns ständig möjlighet att, via egen reflektion, utvecklas i arbetet, att bli medveten om människors ut- vecklingspotential och bli skicklig i mötet med människor för att kunna stödja dem i sin utveckling.

Sexuell logistik

Att lära sig hur sambanden ser ut och var möjligheterna finns kan kallas sexuell logistik. Det kan gälla optimalt intervall mellan sex och medicinintag, till exempel smärtstillande, och sedan anpassa aktiviteten till medicinering eller medicinering till önskad aktivitet. Det kan handla om att lära sig om förhållandet mellan mat och inkontinens (ingen spar- ris före sex vid urininkontinens och inga stora måltider före sex när analinkontinens fö- rekommer). Det kan också handla om att anpassa kärleksstunderna till när orken är som störst. När vårdbehovet är stort kanske vårdpersonalen kan komma in på kvällen (så att partnern inte behöver agera vårdare före kärleksstunden). Positioner kan vara ett rele- vant tema att beröra, med dysfunktionella leder, spastisk muskulatur, förlamningar, smärta etcetera. Bra kuddar kan vara användbara i många situationer.

Planering av sexuell aktivitet

Människor har ofta en negativ attityd till att planera sexuell aktivitet; man vill att sexualiteten ska vara spontan. Men om spontaniteten gör att det inte alls fungerar är den mindre värd. För den som har en hindrande sjukdom kan sexuell aktivitet behöva planeras på liknande sätt som en promenad, arbete och andra åtaganden.

Sexuell coping

Kronisk sjukdom kräver medvetenhet, kunskap och accepterande för att kunna behandlas på bästa sätt. Det gäller även när sexuella svårigheter uppstår i samband med sjukdomen. Sexuella problem liksom sjukdomen i övrigt måste förstås utifrån den enskilda människans världsbild och värderingar. För att effektivisera behandlingen och uppnå optimal funktion bör vi försöka se människan med sin unika livshistoria och i sitt sammanhang.

Omförhandla mönster

Många par har rätt bestämda uppfattningar av hur det sexuella ska fungera. Det kan innebära att samlag med erektion och penetration uppfattas som "ett måste", eller att båda ska kunna få orgasm vid varje tillfälle. Det är inget fel med dessa mönster så länge som de fungerar. Men i samband med sjukdom av olika slag kan de ställa till stora bekymmer. När en människa med funktionsnedsättning inte lyckas anpassa sina intima önskningar efter sin situation riskerar alternativa möjligheter till ett njutbart sexualliv att förloras. För att kunna utveckla nya sexuella scenarion behöver olikheter i sexuella behov accepteras. Vissa par kan kela och leka tills den ene har fått nog. När partnern önskar fortsätta till sexuell utlösning, kan han eller hon masturbera och hålla om sin partner under tiden. Detta mönster kan minska eller stoppa skuld känslor och frustration hos både patient och partner och kan därför uppmuntras.

Vila tillsammans

Efter en tid av mycken sjukdom då ett par inte har kunnat vara tillsammans sexuellt som tidigare, händer det att parterna kommer ifrån varandra helt. De upphör med all kroppskontakt. Genom ömsesidig omtanke avstår de ifrån att visa ömhet, smekas och kyssas. Om små inviter inte längre kan leda till samlag som tidigare kompliceras kommunikationen mellan parterna. Som behandlare kan man föreslå att de ska ta sig en stund och "vila tillsammans". Då avses att kravlöst hålla om, slappna av och att tillåta en långsam återhämtning där de sexuella känslorna så småningom kan väckas på nytt, utan krav på direkta prestationer (dvs. samlag).

Sensualitetsträning

En systematisk träning av sensualitet paret emellan är en behandling som kan öppna upp för utveckling och förnyelse av kommunikationsförmågan, såväl den kroppsliga som den

verbala. Avsikten med träningen är att vidga utrymmet för att fysiskt uttrycka längtan, spänning och njutning med varandra. Att ändra sexuella mönster från erektions-, samlags- och orgasmfixerad aktivitet till sensuell, sexuell smekning och ömsesidig njutning kan ge ett värdefullt bidrag till de mera tekniska lösningarna som presenteras nedan. Sensualitetsträning kan bidra till nödvändig nyorientering när sexuella problem inte kan repareras eller kompenseras på annat vis.

Undvik smärta

Underlivsinfektioner, vaginit och balaniter behandlas för att undvika smärtor vid samlag. Om behandling av vaginit inte ger smärtlindring bör patienten hänvisas till gynekolog för bedömning.

Mekaniska hjälpmedel

Det finns en mängd praktiska hjälpmedel som kan införskaffas från apotek eller via internet. Mycket av det som säljs är dock verkningslöst och fungerar kanske inte alls då man har nedsatt känsel.

Glidmedel

Om lusten finns men slidan förblir torr bör kvinnan få upplysning om tänkbara orsaker bakom detta. Silikonbaserade glidmedel fungerar bäst för att öka sensitiviteten och förhindra skav vid samlag och kan därför rekommenderas. Vattenbaserade glidmedel finns också, men kan kännas kalla, och därmed motverka sitt syfte. Kvinnor med känsliga underliv kan få irritationer av dessa medel. Olivolja kan ha en lugnande effekt på slemhinnorna och kan också fungera bra som glidmedel vid sexuell aktivitet.

Lokal stimulering, glidmedel och vibrator som hjälpmedel

Vid försvagad erektion hos mannen och nedsatt lubrikation hos kvinnan kan den cerebrala stimuleringen behöva kompletteras genom mer lokal stimulering genom direkt smekning av könsorganen. En vibrator kan användas för ändamålet. Den kan även vara ett effektivt hjälpmedel för en man med ejakulationsstörning. En sådan anpassning av tekniken förstärker den sexuella stimulansen och det sexuella gensvaret kan bli bättre. Särskilt värdefullt är detta vid neuropati och i samband med erektionsstödjande läkemedelsbehandling. Vibrationssinnet är starkt förknippat med sexuell känslighet. Orgasm-svårigheter är också den typiska indikationen för en vibrator. Kraftfulla vibrationer överträffar oftast den stimulans som kan komma från penis, fingrar eller mun och kan ge kraftigt sexuellt reflexsvar. Effektiv stimulering kan också innefatta fantasier, smek på känsliga ställen (bröst, slidöppning, klitoris, inne i slidan, perineum, hals och nacke) samt direkt över vulva och klitoris eller med en handdusch.

Vid nedsatt känsel är det viktigt att vibratorn är stark nog. (Endast ett par märken på marknaden håller måttet.) En fördel med att utlösa orgasmreflex är att den kan reducera muskelpasmer, och den effekten kan hålla i sig under flera timmar.

Vibrator bör användas med viss försiktighet då intensivt bruk verkar kunna ge viss nedsättning av känseln. Ett annat sätt att stimulera den sexuella känsligheten för både män och kvinnor är att använda rikligt med silikonbaserat glidmedel. För kvinnor har östrogenhalten betydelse för vaginalslemhinnans hälsa samt fria nervändars vitalitet. Normala testosteronhalter är också av betydelse för mannens sexuella förmåga och njutning.

Pubisring

För män som kan få erektion men som har svårt att behålla den, kan en pubisring vara till hjälp. Den appliceras vid penisroten då penis är erigerad och hjälper till att hålla kvar det blod som har ansamlats i svällkropparna. Hår tas bort före användning och glidmedel appliceras för att underlätta av- och påtagning. Pubisring ska inte användas längre tid än en halvtimme.

Vakuumpump

Om erektion uteblir kan en vakuumpump suga upp penis till en viss volym. Då penis har "fyllts" med blod appliceras en pubisring som håller kvar blodet. Ringen används i maximalt en halvtimme. Resultatet blir en något ostadig erektion, men tillsammans med en samarbetsvillig partner kan den fungera för samlag.

Penisimplantat

Vid erektil dysfunktion som inte svarar på farmakologisk behandling kan man som en sista åtgärd överväga inoperation av böjbara eller uppblåsbara stavar eller tuber i penis, så kallad penisprotes. Ingreppet kan betraktas som en sista utväg eftersom en operation i dessa känsliga vävnader aldrig kan göras ogjord.

Sexuell överlevnad

Den sexuella relationen behöver uppmärksammas särskilt. Partnern kan lätt komma över i en vårdande roll och detta kan innebära slutet på den sexuella relationen. Ojämlighet kan uppstå som inverkar på ömsesidighet och balans i intim samvaro. Detta kan ge stress och skuld för båda parter. Bra sexologisk omvårdnad kan bjuda in till och underlätta samtal om bådars sexuella behov och längtan – utan att tvinga på någon av parterna någonting. Båda två behöver själva välja hur de önskar leva sina liv. Sexualmedicinare fokuserar främst på de sexuella funktionerna, något som är angeläget men otillräckligt i samband med många funktionshinder. Större uppmärksamhet behöver riktas mot paret sexuella överlevnad, vilket innebär att stödja båda i paret i att återta sin intima relation

och stödja paret i att vidga perspektiven mot en sexuell aktivitet som är möjlig, trots hinder som kan ha uppstått – kroppsliga och känslomässiga.

När man inte kan bo kvar hemma minskar möjligheterna för ett privatliv som innefattar sexuell aktivitet. Med en åldrande befolkning med allt högre krav på självständiga livsmöjligheter kommer vi sannolikt behöva ändra på förhållandena framöver. Intima önskningar försvinner inte efter en sjukdom och många av våra patienter och deras partner önskar fortsätta ett givande samliv. Trots detta är det ännu vanligt att ansvariga inom hälso- och sjukvården avstår från att fråga om hur det sexuella fungerar och många patienter och deras partner är för blyga för att ta upp frågan. Det är alltså av betydelse att frågan lyfts, så att patienten inte lämnas åt sitt öde utan kan få pröva de hjälpmöjligheter som finns. Viss sexuell tillfredsställelse kan vara en viktig aspekt av livsglädje och har många tänkbara fördelar i vården: tröst, bekräftelse av att vara man, kvinna eller människa och en möjlighet att kunna hantera sina känslor. Sexuella uttryck minskar muskelspänningar och fysisk stress, ökar smärtröskeln, underlättar sömn och minskar den känslomässiga stressen i ett förhållande.

Farmakologisk behandling av sexuella svårigheter

Allmän farmakologisk behandling

Eftersom många sjukdomar inte har någon direkt botande behandling behöver patient och partner erbjudas stöd på flera områden: dämpa sjukdomsutvecklingen och behandla olika symtom med tillgängliga läkemedel till exempel muskelavslappande, smärtstillande, antidepressiva och fatigueminskare. Flera av dessa läkemedel har även negativa sexuella biverkningar vilka behöver uppmärksammas.

Substitutionsterapi

Sköra och torra slemhinnor på grund av östrogenbrist bör behandlas med östrogensubstitution. Behandlingen kan vara generell eller lokal. I dag finns östrogen i flera beredningsformer så det finns stora möjligheter att finna något som kan passa. Sköldkörtelhormon kan behöva tillföras om det är lågt. Testosteronersättning vid brist kan förbättra den sexuella funktionen liksom muskelmassa, bentäthet, kroppssammansättning, humör och vitalitet (Arver och Lehtihet 2009).

Farmakologiska hjälpmedel vid erektil dysfunktion (ED) – hur de används

Vid sidan av de tekniska hjälpmedlen finns i dag flera läkemedel för behandling av ED. Inget av preparaten är effektivt för alla, de har olika verkningsmekanism och administreringsätt, kontraindikationer och biverkningar. Läkemedlen kan vara effektiva som hjälpmedel, men de ersätter inte ett omhändertagande med helhetssyn.

Ofta ordinerar erektionsstödjande läkemedel alltför snabbt. Erfarenheten har visat att enbart ett recept med en PDE5-hämmare är en mindre lyckad behandling, det leder van-

ligen till tre möjliga resultat: 1) läkemedlet hämtas aldrig ut från apoteket 2) medlet hämtas ut men används inte eller 3) behandlingen avbryts efter någon tid.

Det finns kringliggande orsaker till ED som pillren inte kommer åt att behandla. Då patienten och partnern får tillfälle att tala om situationen i ett vidare perspektiv, uppmuntras patienten att själv ta ansvar för den uppkomna situationen och att finna strategier för att optimera möjligheterna för en mer tillfredsställande sexuell funktion.

Ett symptom som har utvecklats under lång tid behöver också viss tid för att lösas. Behandlingen startar med ett lugnt samtal om situationen, fördjupad anamnes och inbjudan av partnern till samtal vid nästa återbesök. Efter det samtalet med båda i paret kan lämplig läkemedelsbehandling introduceras.

PDE5-hämmarna: sildenafil, tadalafil och vardenafil, verkar vid sexuell stimulering genom att blodkärlen i penis slappnar av, så att blod kan strömma till. Erektioner som uppstår får lättare att stanna kvar. De ger alltså inte prompt en erektion. Lust måste finnas och erektionen behöver uppmuntras av både patient och partner. För att underlätta framgångsrik behandling är det viktigt att tabletten inte ses som den enda lösningen på problemet. Patienten rekommenderas att ta god tid på sig för att pröva ut den behandling som är bäst för honom. Patienten bör få information om att alla tre preparaten finns, om deras olikheter och likheter, och om att det kan ta sin tid att finna ut vad som passar bäst. Han kan få recept på fyra tabletter av varje sort. Sedan kan han i lugn och ro, gärna tillsammans med partnern, utforska effekterna. Han kan uppmuntras att lära känna effekten genom att pröva läkemedlet i samband med onani, för att undvika stressen inför samlag. Om patienten får ta ansvaret för att pröva de olika tabletterna i lugn och ro, kan han göra det utan att behöva stressas av att han måste få omedelbar effekt av behandlingen. Med en mera undersökande inställning till läkemedlen ökar chansen att patienten studerar effekterna i en lugnare sinnesstämning, vilket kan gynna utfallet.

För att förbättra patientens tillfredsställelse med behandlingen har man föreslagit ett mindre dagligt intag av substansen för att få den "naturliga" säkerheten i att erektionen finns när den behövs. Möjligen kan en sådan behandling också ha en återuppbyggande effekt på endotelet vilket skulle innebära möjligheter att bota erektionssvikten.

Även vid benign prostatahyperplasi, LUTS (lower urinary tract symptom), har daglig tillförsel av en liten dos PDE5-hämmare, tadalafil 5 mg, visat goda resultat.

Erektionsstödjande läkemedel för lokal behandling, prostaglandin E1

Farmakologisk behandling med alprostadil är en effektiv behandling, men svårare att introducera, då läkemedlet tillförs genom injektion direkt i penis svällkroppsvävnad eller genom urinröret. Alprostadil är identiskt med prostaglandin E1, som dilaterar blodkärl i erektil vävnad. De verkar direkt efter tillförseln, och de kan åstadkomma erektion även när lusten är svag. De rekommenderas för patienter där de perorala medlen visat sig ineffektiva eller kontraindicerade, till exempel på grund av samtidig nitratmedicinering. Är

penis deformerad bör alprostadil användas endast efter ordination av urolog. Sjukvårdspersonal (läkare eller sjuksköterska) bör instruera patienten om hur man använder preparaten korrekt. Alprostadil har fördelen att vara subventionerat. Erektionen varar en till ett par timmar och lägger sig inte genast efter ejakulation. Detta kan i vissa fall vara positivt men i andra fall uppfattas det som en nackdel.

Intrakavernös injektionsbehandling inleds med en testdos på 2,5 till 10 mikrog under övervakning. Om injektionen leder till en tillfredsställande erektion kan behandlingen erbjudas patienten. Caverjectsprutan kan behöva studeras tillsammans med till exempel sjuksköterskan innan patienten går hem med sitt läkemedel. En eller flera provinjektioner bör också utföras på mottagningen för inläring av själva förfarandet samt utprovning av lämplig dos. Biverkningar av behandlingen är smärta i penis (30 % av patienterna) samt alltför utdragen erektion. En språngmarsch (sic!) eller isomslag på lårens insida växelvis under tio minuter kan förkorta erektionen. Om erektionen sitter i mer än fyra timmar bör mannen uppsöka sjukvården för intrakavernös injektion med en alfaadrenoreceptoragonist (t.ex. efedrin 25 mg) då en så utdragen erektion, en så kallad priapism, kan skada svällkroppsvävnaden. Alprostadil kan ge blodtrycksfall och är därför kontraindicerat vid aortastenosis. Risk för ärrbildning i svällkroppsväggen finns, men problemet är sällsynt. De flesta män kan få erektion av alprostadil, men vissa avbryter behandlingen då erektionen kan upplevas som konstgjord, av både patient och partner.

Alprostadil finns också i geléform för tillförsel i uretra. Rekommenderad initialdos är 250 mg, men i praktiken kan 500 mg behövas för att ge önskad effekt. Sedan patienten kastat vatten införs alprostadil med en speciell applikator i urinröret och penis masseras. För att öka blodflödet till penis ska patienten efter applikationen sitta, stå eller gå under tio minuter. Erektionen brukar utvecklas inom tio minuter för att sedan stå kvar under en halvtimme till en timme. Erektionen står oftast kvar efter sädesuttömningen. Om erektionen håller i sig mer än fyra timmar vidtas samma åtgärder som vid injektionsbehandlingen ovan. Patienten behöver få ingående anvisningar om administreringen för att optimera resultat av behandlingen och förhindra oönskade biverkningar. Vanligaste biverkan är smärta i uretra. Vissa män oroas över att föra in något i urinröret men de kan lugnas av upplysningen att urinröret har betydligt större lumen än det stift som förs in. Det är viktigt att föra in applikatorn i sin fulla längd, så att läkemedlet kan nå svällkroppsvävnaden. Vid svåra erektionsbesvär kan alprostadil i uretra kombineras med PDE5-hämmare.

Medicinering för kvinnor

Utveckling av läkemedel för kvinnors sexuella svårigheter är eftersatt jämfört med mäns. Behandlingsmöjligheterna består främst av stödjande och problemlösande samtal samt psykopedagogisk behandling med omformulering av begränsande tankemönster.

Luststödjande läkemedel

Sannolikt skulle många kvinnor med nedsatt lust kunna stimuleras av testosterontillförsel. Kvinnans normala testosteronhalter är emellertid låga och extra tillförsel riskerar att virilisera henne och ett eventuellt foster. Kvinnor i fertil ålder kan därför inte få denna typ av behandling. Testosteronplåster kan övervägas för kvinnor som genomgått bilateral ooforektomi och hysterektomi (kirurgisk menopaus) och som samtidigt står på östrogenbehandling.

Erektions- och lubrikationsstödjande läkemedel

De erektionsstödjande läkemedlen saknar ännu indikationer för behandling av kvinnor. Ett kosttillskott med L-arginin, en prekursor till kväveoxid, har rapporterats ge stimulerande effekter.

Smärtlindrande läkemedel

Kvinnor som besväras av dyspareuni kan lindra den akuta smärtan efter samlag genom smörjning med lidokainsalva. Tricykliska antidepressiva har visat sig kunna dämpa ihållande underlivssmärter.

Vidareutveckling och teamarbete

Vi behöver påminnas om att vi aldrig kan veta hur en enskild person har det. Alla uppgifter bygger på vad en patient och anhörig berättar. När det är problem behöver vårdpersonalen kunna ställa frågor och besökare/anhöriga behöver kunna känna förtroende för att ett gott samtal ska kunna utvecklas. För att kunna föra ett förtroendefullt samtal om samliv och sexualitet behöver vårdpersonalen kunskap inom området och träning. Frågorna som ställs baseras på kunskaper om sexuell hälsa, välbefinnande och funktionsnedsättningar. Vårdpersonal bör fråga utifrån omsorg, inte av nyfikenhet. Sådan kompetens behöver handledning för att utvecklas.

För att behandla sexuella svårigheter inom hälso- och sjukvården behövs ett brett perspektiv som innefattar kunskap om rent kroppsliga, medicinska fakta, förståelse för känslomässig dynamik vid kroniska tillstånd med dess tankar, känslor och reaktioner, liksom psykologisk kunskap. Hitintills har männen fokuserats främst ur ett medicinskt perspektiv medan kvinnorna betraktats mer ur ett psykosexuellt. Mycket skulle kunna tillföras och patienterna gynnas av att perspektiven i båda fallen kunde vidgas. Förutom denna balansering behöver dynamiken i paren och samlevnaden uppmärksammas. All erfarenhet visar att hinder för samtal om sexualitet härstammar från behandlaren. Patienter har inte svårt att tala om sexualitet om frågor som ställs är välmotiverade och intresseväckande.

Problem kring sexualitet och samliv upplevs som känsliga för både patient och behandlare. Samarbete behövs för att klara av uppgiften. Ansvarsfördelning i teamet behöver klargöras. Vad utreder och behandlar läkaren och vad kan sjuksköterskan bidra med? Finns andra yrkesgrupper som kan tillföra något i det aktuella ärendet? Var och en behöver se

helheten i problematiken och var och en kan bidra inom sitt kompetensområde. Behandlarna kan behöva mer och fördjupade kunskaper, få tillfälle att bearbeta sina attityder i sexuella frågor samt för att mogna in i rollen få tillämpa sina kunskaper genom att praktisera och samla erfarenheter.

Det är inte givet att det finns någon som egentligen är insatt i det sexologiska/sexualmedicinska området på din arbetsplats. Många saknar sådan yrkesutbildning. Samråd om hur frågorna kan hanteras är på sin plats. Kanske kan någon i teamet förbereda sig med särskild utbildning och engagera sig mera i dessa frågor. Finns uroterapeut och/eller stomiterapeut på kliniken/avdelningen/mottagningen är det en fördel, de har gedigen erfarenhet av att tala med patienter och anhöriga om privata och känsliga svårigheter.

Ungdomar med MS kan ha särskilda funderingar kring sexualitet som är viktiga att få ventileras. Det är inte säkert att ungdomsmottagningarna har den kunskap som behövs. Ta vara på möjligheterna inom hälso- och sjukvården att stödja människor i deras önskan om tillfredsställande samliv och sexualitet. Kärlek och sexualitet är motiverande faktorer för att optimera en hälsosam livsstil och följsamhet i behandling.

Förkortningsförklaringar

ED = erektil dysfunktion

FSFI = Female Sexual Function Inventory

HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale

IIEF5 = International Index of Erectile Function, 5 frågor

LiSat11 = Life Satisfaction, 11 frågor

PDE5-hämmare = PDE5-hämmare, som namnet säger: hämmar enzymet PDE5. Detta får som följd att nivåerna av ämnet cGMP i kroppen ökar, vilket i sin tur får musklerna att slappna av och därigenom förbättras blodflödet till penis.

Litteratur

Arver, S. och Lehtihet, M. (2009). Current guidelines for the diagnosis of testosterone deficiency. *Front Horm Res*, 37: 5–20.

Brattberg, A. och Hulter, B. (2010). Samtal – en del i utredningen. I: Lundberg, P.O. och Löfgren-Mårtensson, L. *Sexologi*. Stockholm: Liber.

Brotto, L.A. och Heiman, J.R. (2007). Mindfulness in sex therapy: Applications for women with sexual difficulties following gynecologic cancer. *Sexual and Relationship Therapy*, February; 22(1).

- Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E. och Elmståhl, S. (2015). Coping as a caregiver: a question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Arch Gerontol Geriatr, Sep-Oct; 61(2): 261–70.*
- Hayes, S.C. m.fl. (2013). Acceptance and commitment therapy and contextual behavioral science: examining the progress of a distinctive model of behavioral and cognitive therapy. *Behav Ther, 44(2): 180–98.*
- Hulter, B. (1999). Sexual function in women with neurological disorders. Akademisk avhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Hulter, B. (2004). Sexualitet och hälsa – begränsningar och möjligheter. Studentlitteratur: Lund.
- Hulter, B. och Lundberg, P.O. (1999). Sexual function in women with advanced multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatr.,59: 83–6.*
- Kirana, P-S. och Simonelli, C. (2013). From Sigmund Freud to PDE5 inhibitors, the evolution of Psychosexual Therapy. The EFS and ESSM Syllabus of Clinical Sexology.
- Lewin, B. (red.) (1998). Sex i Sverige – om sexuallivet i Sverige 1996. Stockholm: Fokhälsainstitutet.
- Lundberg, P.O. och Löfgren-Mårtensson, L. (2010). Sexologi. Liber: Stockholm.
- Nielsen, M., Hansen, J., Ritz, B., Nordahl, H., Schernhammer, E., Wermuth, L. och Rod, N.H. (2014). Cause-specific mortality among spouses of Parkinson disease patients. *Epidemiology, Mar; 25(2): 225–32.*
- Schulz, R. och Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA, Dec 15; 282(23): 2215–9.*