

En del af den almindelige samtale

Mennesker med amyotrofisk lateral sklerose har samme seksuelle behov som andre

Af Jørgen Jeppesen

”Jeg så mig selv som fysisk frastødende og troede ikke på, at en mand igen ville synes, at jeg var attraktiv. Jeg tog fejl ...”

Det er Sarah, en yngre kvinde med amyotrofisk lateral sklerose (ALS), som fortæller, hvordan hun tog fejl. På hjemmesiden healthtalkonline.org giver hun og fem andre i alderen 39-73 år erfaringer med seksuelle glæder og sorger, muligheder og begrænsninger, videre.

Mennesker med ALS har seksuelle behov som alle andre. Og de kan gøre noget ved dem, for ALS påvirker ikke i sig selv libido (begær), seksuel ophidselse, evnen til erektion eller orgasme. Men der tales så lidt om det, også blandt fagfolk, at man kunne forledes til at tro, at lyst og længsel er forbeholdt andre.

Nu er det på tide at flytte emnet ind som en naturlig og systematisk del af samtalerne mellem professionel, patient og patientens partner. Det mener Rachael Marsden, 46 år og koordinerende specialsygeplejerske på ALS-klinikken på John Radcliffe Hospital i Oxford i England.

På baggrund af 10 års erfaringer fra klinikken, der diagnosticerer omkring 110 patienter om året, har hun udviklet en praksis, som er forankret i den eksisterende forskning på området. Sammen med kolleger formidler hun sin viden i artikler, faglige opslagsværker og senest i brugerorienterede pjecer, der siger tingene, som de er. Og som gør meget ud af at komme med praktiske forslag til, hvordan patient og partner – eller patienten uden partner – kan tilpasse deres seksualitet til sygdommens fysiske og psykiske følger.

Ord som erektion, orgasme, samleje, kysse, slikke, massage, oral sex, masturbation, seksuelle hjælpemidler, vaginal tørhed, penetration, stillinger, etc., optræder uden at virke krænkende i afsnit med titler som

- *Jeg har det godt i øjeblikket, men jeg ved ikke, hvordan mit seksuelle forhold vil blive påvirket, når jeg bliver mere handicappet*
- *Vil min medicin påvirke vores seksuelle forhold?*
- *Jeg er for træt til at have sex*
- *Min krop er forandret. Jeg føler mig ikke attraktiv*
- *Jeg har ingen partner. Hvordan kan jeg få opfyldt mine seksuelle behov?*
- *Er nogle stillinger mere komfortable end andre?*
- *Jeg vil gerne tilfredsstille min partner, men jeg føler ikke altid, at jeg kan*
- *Hvis min tale er påvirket, hvordan vil det så påvirke vores intime forhold?*
- *Er det ok at have sex, selv om jeg har mavesonde?*
- *Jeg har respirator. Er det så skadeligt at have sex?*
- *Sex er mindre vigtigt for os. Er der måder som vi stadig kan være tæt sammen på?*
- *Hvordan kan jeg snakke med min partner om alt dette?*
- *Ingen af de sundhedsprofessionelle taler nogensinde om seksualitet, så jeg ved ikke, om det er noget, jeg kan tale med dem om?*

Pjecerne er under udgivelse hos Motor Neurone Disease Association, den engelske organisation for patienter og forskning i ALS.

Hvis han lod plejerne vaske sig dér

”Det (pjeserne, *red.*) vil ikke i sig selv løse folks problemer,” siger Rachael Marsden, ”men forhåbentlig sætte dem i stand til at snakke om det og udforske muligheder. Så de kan finde frem til noget, der mere eller mindre kan afhjælpe deres problem.”

”Egentlig er det meget banalt,” fortsætter hun, ”at når et forhold bliver påvirket negativt, og du ikke kan tale om det, så bliver det et problem, som vokser i takt med den tid, det forbliver usagt. Og forhold er komplekse, ikke sandt? Det er ikke op til mig at løse dem, men at give par mulighed for at tale sammen. Og alene det at tale og sige, hvordan de føler, er et skridt i den rigtige retning.”

”Så det er ikke rocket science,” fastslår hun og forklarer, at det handler om, at ”det skal blive en del af den almindelige samtale”.



Mange begår den fejl at tro, at fordi man én gang har talt om seksualitet med en patient, så kan man uden videre fortsætte, hvor man sidst slap, siger Rachael Marsden.

Hvilket er langt lettere sagt end gjort. Det viser et eksempel fra Rachael Marsdens egen praksis.

Hun fortæller om en mand med ALS, der nægtede at lade sine plejere vaske sig omkring sine kønsdele. Plejerne var både kede af det, vrede og irriterede, fordi de ville vaske ham ordentligt.

”Han og jeg kom godt ud af det med hinanden, og jeg kunne som regel finde en måde at nå ham på. Jeg talte med ham om plejernes problem med, at han ikke ville lade dem vaske sig. ’Fortæl mig om det, for det er ikke godt. Det er ikke hygiejnisk for dig’, sagde jeg til ham.”

Manden nærmest tryglede om at blive fri for at tale om det.

”Så spurgte jeg ham, om han ville lade mig vaske sig? Ja, det ville han så godt, sagde han, og jeg hentede et vandfad. På et tidspunkt siger han – og jeg kunne ikke forstå, hvad han sagde, så han måtte næsten bogstaveligt stave det for mig – ’Træk min forhud tilbage’. Det var yderst frustrerende for ham. Og da jeg så prøvede, kunne jeg ikke, den var nærmest kridtagtig, virkelig forfærdelig.”

Rachael Marsden forklarer, at hun måtte lægge hans penis i blød, og da han endelig var ren og tør, kunne de snakke om det.

”Fortæl mig mere om din bekymring for at lade plejerne vaske dig’, sagde jeg. Og så forklarede han, at hvis han lod plejerne vaske sig dér, ville han få en erektion, og så ville de blive chokerede, og det ville give for store problemer.”

”Vi talte om hans begær og hans behov for at blive rørt ved på en anden måde end at blive skrubbet ren. Og han gav mig lov til at tale med sine venner om det. Han havde en slags kæreste, som jeg fortalte, at han gerne ville snakke med hende om et emne, som var penibelt for ham. De var så i stand til at ændre deres forhold. Selv ville han aldrig have nævnt det, for han var så flov over det.”

Patienten skal give lov

Forskning viser, at seksualitet forbliver et vigtigt emne langt hen i et ALS forløb. Forskning viser samtidig, at de sundhedsprofessionelle er tøvende med at tage emnet op, selv om vedtagne guidelines og forskrifter for god praksis tilsiger, at det er ens klare professionelle og kliniske ansvar at gøre det.

På ALS-klinikken i Oxford satte de sig for at prøve at rokke ved tingenes tilstand med et projekt med to formål 1) Sikre at hver eneste patient fik lejlighed til at drøfte seksualitet, og 2) Identificere den bedste måde at gøre det på.

I starten gik det ikke særlig godt. De to, der stod for projektet – Rachael Marsden og en kvindelig læge – oplevede at tvivle på sig selv, at blive usikre og føle sig pressede. Problemet var at finde en måde at bringe emnet seksualitet på banen på en naturlig måde, det vil sige som en del samtalen i øvrigt, og på en måde så patientens og/eller partnerens grænser ikke blev krænket.

Løsningen blev at udvikle spørgsmål i tilknytning til den systematiske gennemgang af sygdomsrelaterede problemer med funktioner i hverdagslivet. Den internationalt udbredte *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functioning Rating Scale* er en metode til at bedømme problemer med at tale, spyttsekretion, at synke, at skrive, at tilberede mad, at klæde sig på og vaske sig, at vende sig i sengen og rette på sengetøj, at gå, at gå på trapper samt at trække vejret. Til hvert funktionsområde udviklede og forfinede projektmagerne spørgsmål, der kunne bruges som afsæt for at tale om seksualitet, hvis patienten havde lyst til det.

Her følger eksempler på spørgsmål udviklet i tilknytning til bedømmelse af funktionerne at tale, spyttsekretion, at synke og at skrive:

- Mange føler, at efterhånden som deres tale ændrer sig, kan de ikke længere have intime samtaler med deres partner. Er det noget, som du har oplevet?

Rachael Marsden er oprindeligt uddannet som sygeplejerske på St. Helia Hospital i London. Hun har en master i rehabilitering fra Oxford Brookes University, hvor hun i dag også er ekstern lektor. For tiden er hun i øvrigt stærkt involveret i uddannelse af tyrkiske sygeplejersker i pleje af ALS-patienter og i det tyrkiske sundhedsministeriums etablering af 12 neuromuskulære centre.

Litteratur: Marsden R, Botell R (2010). Discussing sexuality with patients in a motor neurone disease clinic. *Nursing Standard* vol. 25, no. 15-17, 40-46.

Talbot K, Turner M, Marsden R, Botell R. *Motor Neuron Disease. A Practical Manual*. Oxford University Press, USA, 2010.

Motor Neurone Disease. Relationships and sex.

http://www.healthtalkonline.org/Nerves_and_brain/motorneuronedisease/SubjectIndex/sex

- Nogle siger, at de ikke længere har lyst til at kysse deres partner på grund af spytflåd. Har du oplevet, at det har påvirket dit forhold?
- Har dine ændrede mad – og spisevaner forandret den måde, I kan gå i byen som et par?
- Nu da du ikke længere kan holde på en kuglepen, kan I så stadig holde hinanden i hånden?

Spørgsmålene er formuleret sådan, at de giver patienten muligheden for at gå videre med emnet, hvis han/hun har lyst. Og de giver patienten autoriteten til at give den professionelle **tilladelse** til at gå videre. Et helt afgørende punkt. At få tilladelse er en forudsætning for at kunne tale ligeværdigt om problemet.

Og man skal have tilladelse **hver** gang, understreger Rachael Marsden. Mange begår den fejl at tro, at fordi man én gang har talt om seksualitet med en patient, så kan man uden videre fortsætte, hvor man sidst slap, siger hun. Den går ikke, blandt andet fordi tilværelsen med ALS konstant er under forandring.

Projektet identificerede også en række forhold eller situationer, der vanskeliggjorde eller forhindrede diskussion om seksualitet. Det var tilfældet, når der var børn til stede, et stærkt tidspres, mangel på et privat rum, alvorlige ægteskabelige uoverensstemmelser, en fjendtlig adfærd hos patienten, samt alvorlig kognitiv påvirkning af patienten (frontotemporal demens).

Men samlet kunne man konkludere, at uanset alder, seksuel orientering eller grad af handicap var folk åbne og villige til at diskutere deres seksualitet, når emnet var bragt på banen og tilladelse givet. Et flertal var glade for og lettede over at få en mulighed for at tale om deres seksualitet. Og der var ingen situationer, hvor projektmanagerne følte, at de ikke kunne give støtte og forståelse.

”Ikke en eneste gang har nogen sagt ’Det skal du ikke blande dig i’,” siger Rachael Marsden. Som led i projektet var der mulighed for at henvise til en ekspert i sexrådgivning, men det blev ikke på noget tidspunkt nødvendigt.

138 ALS patienter indgik i projektet, som omfattede i alt 238 konsultationer.