

ALS og seksualitet

Hvis du har ALS, kan du her finde svar på nogle af de spørgsmål eller bekymringer, du måske har om, hvordan du kan udtrykke din seksualitet, uanset om du er i et forhold eller ej

- Hvordan påvirker ALS min seksualitet
- Når jeg mister funktioner
- Din partners rolle
- Medicin og sex
- Træthed
- At føle sig attraktiv
- Jeg er single
- Stillinger
- Din partners behov
- Min tale er påvirket
- Min bevægelighed
- Jeg har mavesonde
- Jeg har respirator
- Andre måder at være intime på
- Hvordan taler jeg med min partner
- Hvordan taler jeg med fagpersoner

I teksten refererer ordet 'partner' til enten din mand, kone, kæreste eller registrerede partner.

Teksten bygger på informationspjecen *Sex and relationships: for people living with MND* udgivet af den engelske ALS-organisation, som velvilligt har givet tilladelse til oversættelse og redigering til dansk. Tak til forfatterne Rachael Marsden, Care Centre Co-ordinator, Oxford MND Care Centre og Bridget Taylor, Senior Lecturer, Faculty of Health and Life Sciences, Oxford Brookes University. Oversættelse: Annette Mahoney. Redaktion: Jørgen Jeppesen, Leif Nord og Heidi With. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2013.

Hvordan påvirker ALS min seksualitet?

For mange kan det være betryggende at vide, at ALS ikke direkte påvirker fertiliteten eller seksualfunktionen. Sygdommen har heller ingen direkte indflydelse på libido (lyst), seksuel ophidselse eller evnen til at få erektion og orgasme.

Sygdom og handicaps af enhver art kan imidlertid have indflydelse på, hvordan vi har det med os selv. Angst, frygt, depression eller træthed kan nedbringe lysten til sex. At få diagnosen ALS er normalt følelsesmæssigt udmattende, og for mange betyder det, at interessen for sex mindskes i tiden lige efter diagnosen. For andre par kan der dog også være en øget seksuel tiltrækning lige efter diagnosen, og elskov bliver en måde, hvorpå man kan aflede tanker fra sygdommens alvorlighed.

Hvis du allerede er i et forhold, kan det måske være en hjælp at tænke på, hvordan I havde det sammen, før du fik ALS. Hvis der var problemer eller noget, der var svært før, vil det sikkert også være det nu. For nogle par lykkes det dog at nå til en ny forståelse og løse gamle problemer i deres forhold, mens de sammen tager udfordringen fra ALS op.

For nogle par, der lever med ALS, bliver den seksuelle del af forholdet mindre vigtig, i takt med at de begynder at sætte mere pris på fælles aktiviteter og at tilbringe tid sammen på en anden måde.

Når jeg mister flere funktioner

Mange mennesker med en ALS-diagnose gør sig bekymringer om fremtiden. Det kan være en hjælp at tale med din partner om dette, da han/hun måske har de samme bekymringer om, hvordan jeres sexliv bliver påvirket. I velfungerende forhold er et godt sexliv baseret på åben og ærlig kommunikation mellem partnerne.

Det at have ALS kan gøre dig mere bevidst om din krop, fordi du er opmærksom på de forandringer, der er sket, og de forandringer, du forventer, vil komme. Der kan være en tendens til, at man især fokuserer på problemerne, det besværlige, og det der ikke længere er det samme. Dette kan påvirke dit humør, din selvtillid og dit selvværd, hvilket alt sammen kan have indflydelse på din seksuelle selvtillid.

I mange længerevarende forhold kan sex nogle gange blive temmelig rutinepræget. Det foregår på samme sted, på samme tid af dagen og følger et bestemt mønster. Derfor kunne diagnosen måske være en god anledning til at genopdage nogle af de ting, I gjorde sammen i starten af jeres forhold, men som I ikke har gjort i et stykke tid. Eller I kunne prøve at tilfredsstille hinanden på nye måder.

Mange par synes det er dejligt at genopdage deres sensuelle områder ved nænsomt at udforske hele kroppen og gennem varierende tryk og rytme i berøringen finde de områder, hvor det føles dejligt at blive berørt. Det er vigtigt ikke kun at fokusere på de områder, der normalt forbindes med seksuel nydelse, men at lære om hele kroppen. Formålet er ikke, at det skal føre til samleje eller orgasme, men at lære om hinandens præferencer, og hvad man kan lide og ikke lide. Det er ikke noget, der kan forceres. Hvis I søger rådgivning fra en fagperson, vil denne beskrive teknikken som 'Body Mapping' eller sensualitetstræning.

Denne teknik kan både praktiseres alene eller med din partner. Hvis I gør det sammen, får I mulighed for at opdage (eller genopdage), hvad I hver især finder stimulerende og dejligt. Måske

foretrækker I at røre ved hinanden, eller måske vil I hellere kysse, slikke eller nippe til hinandens kroppe og derved opdage, hvad I hver især nyder mest. Vær ærlige over for hinanden, og sig, hvad I føler, hvad I kan lide og ikke kan lide. Processen kan være en hjælp til at forbedre jeres kommunikation og forståelse af hinanden både nu og i fremtiden.

Din partners rolle

Når ALS'en begynder at begrænse dine bevægelser, kan din partner blive nødt til at påtage sig en mere aktiv rolle i jeres sexliv. Hvis din partner ikke er vant til dette, kan det være en god ide at tale om det i forvejen og afprøve forskellige seksuelle stillinger eller aktiviteter som fx massage, oralsex, onani eller brug af seksuelle hjælpemidler (disse findes til både mænd og kvinder). Det føles måske underligt i begyndelsen, men den bedste hjælp til at prøve noget nyt er at være åbne, tålmodige og villige til at få et godt grin sammen.

Hvis du bruger kondom som prævention og forventer, at der kommer et tidspunkt, hvor du ikke længere er i stand til at tage det på selv, er det vigtigt at tale med din partner om, hvordan I vil klare denne forhindring. Partneren vil måske tilbyde at gøre det selv, men ellers er dette et godt tidspunkt at overveje andre former for prævention. Det er en god ide at tale med jeres praktiserende læge om dette.

Af og til synes nogle, at de bliver ved med at føle sig trist til mode. Dette kan påvirke deres selvtillid og nedsætte deres lyst til sex. I sådan en situation kan det hjælpe at tale med en fagperson, som kan komme med forskellige forslag til, hvordan situationen kan blive bedre.

For nogle par bliver den seksuelle side af deres forhold mindre vigtig i takt med, at de bliver ældre eller får det dårligere. Hvis din partners behov for sex er mindre end dit eget, kan det mindske presset på ham/hende at fokusere på nærheden i stedet for. Hvis dine seksuelle behov har ændret sig, er det vigtigt, at din partner ved dette. Medmindre du har fortalt, hvordan du føler, vil din partner måske fortolke en tilsyneladende manglende interesse for sex som manglende interesse for ham/hende. Dette kan føre til manglende selvtillid, frygt eller usikkerhed, som kan undgås, hvis du forklarer, at dine følelser for din partner er uændrede, men at din appetit på sex er blevet mindre.

Vil min medicin påvirke vores sexliv?

Visse former for receptpligtig medicin kan påvirke seksualfunktionen. Nogle typer medicin kan påvirke libidoen (lyst) og andre kan påvirke evnen til at blive seksuelt opstemt og opnå orgasme. Andre typer igen, fx spytreducerende medicin, kan give tørhed i skeden.

Hvis enten du eller din partner tager medicin, er det muligt, at en af disse typer medicin giver ovennævnte problemer. Hvis du har spørgsmål eller gør dig bekymringer om din eller din partners medicin, er det vigtigt at drøfte dette med din læge.

Jeg er for træt til sex

Træthed er et hyppigt problem for mennesker med ALS. Det kan betyde, at du er nødt til at være mere fleksibel med, hvornår du elsker. Du er ikke nødvendigvis friskere om morgenen, og nogle synes faktisk, at aftenen er det tidspunkt på dagen, hvor de er mindst trætte.

Det kan også være en ide at eksperimentere med mindre krævende seksuelle stillinger. Måske skal du lade din partner påtage sig rollen som den mest aktive, eller I kan dyrke sex ved at ligge ved siden af hinanden. I kan også tale om, at elskov ikke altid behøver tage lang tid.

Hvis din partner hjælper dig med dine daglige gøremål, kan han/hun også opleve at være træt. I vil måske opleve at oralsex, onani eller seksuelle hjælpemidler er mindre udtrættende end penetrerende sex, eller måske finder I det tilstrækkeligt bare at kysse, nulre næser, kæle, massere eller kærtegne hinanden i stedet for.

Min krop har ændret sig. Jeg føler mig ikke attraktiv

Selv når man er rask, kan den fornemmelse, man har af sin krop, påvirke ens selvtillid. Hvis man føler sig mindre attraktiv, er det nemt at antage, at ens partner også føler sig mindre tiltrukket af en. Dette kan påvirke ens sexliv.

Nogle mennesker føler sig mere selvsikre seksuelt, hvis lyset er dæmpet, eller de elsker med noget af tøjet på i stedet for at være helt nøgne.

Mennesker med bulbær ALS, som har svært ved at kontrollere deres mundvand, kan afhjælpe evt. flovhed over dette ved at bære mørke, mønstrede overdele og ved at anvende en seksuel stilling på siden eller sidde halvt oprejst, støttet af puder.

Hvis det er et problem, at du savler, kan du tale med din læge om hvilken type medicin, der kan afhjælpe problemet.

Jeg er single. Hvordan opfylder jeg mine seksuelle behov?

At være single er ikke nødvendigvis et problem, og for mange er det et personligt valg. For raske personer, som ikke har en partner, kan det at få stillet sine seksuelle behov også være et problem. Denne følelse kan vokse, hvis en person er syg eller handicappet.

Hvis du ønsker at indlede et nyt forhold, kan det være svært at beslutte, hvad og hvornår du skal fortælle en ny partner om din diagnose. Der er ingen simpel løsning på dette, da nogle løsninger virker bedre for en person end for en anden.

Det, der forhindrer en person i at indlede et nyt forhold, er ofte frygten for at blive afvist. Hvis det sker for dig, er det vigtigt at huske, at andre også bliver afvist uanset omstændighederne.

Mange er glade for at udforske deres krops sensuelle områder ved hjælp af en teknik kaldet 'body mapping' (teknikken kan bruges både alene og som par, se tidligere afsnit *Hvordan bliver mit sexliv, når jeg mister flere funktioner?*). Teknikken går ud på at udforske hele kroppen og opdage alle de områder, hvor det er dejligt at blive berørt (ikke kun kønsorganerne). Formålet er ikke at få orgasme, men at blive mere bevidst om din egen krop ved at veksle mellem berøringens tryk og rytme, så du finder ud af, hvordan du reagerer på de forskellige følelser. Når du har prøvet dette, vil du være bedre til at stimulere dig selv og derved opfylde dine egne seksuelle behov.

Hvis det bliver svært at onanere, findes der en række seksuelle hjælpemidler for både mænd og kvinder, som kan være nyttige. Disse kan købes både i specialforretninger og i internetbutikker.

Hvis du har hjælpere ansat, kan det blive nødvendigt at fastsætte nogle regler for at sikre, at dit behov for privatliv bliver respekteret. Du har måske brug for at onanere eller se sexfilm på internettet. Nogle hjælpere kan være mere forstående over for dette end andre, så du kan vælge kun at forklare, at du har brug for tid alene uden at blive mere konkret om formålet.

Er nogle seksuelle stillinger mere behagelige end andre?

Dette er i høj grad et spørgsmål om personlige præferencer, og du bliver nok nødt til at eksperimentere dig frem til den stilling, der er mest behagelig for dig. Nogle kan godt lide at sidde oprejst eller halvt oprejst, da det gør det muligt for dem at trække vejret mere frit. Dette kan betyde, at stillinger i en sofa eller en lænestol er mere støttende. Hvis du har nedsat bevægelighed, kan det være nødvendigt, at din partner påtager sig en mere aktiv rolle, så du bedre kan slappe af. Hvad end I prøver, er det vigtigt at grine sammen, mens I eksperimenterer, for at bevare intimiteten.

Jeg vil gerne tilfredsstille min partner

I ethvert forhold kan der være tidspunkter, hvor den ene partner er mere opsat på at have sex end den anden. Dette kan skyldes mange forskellige ting, fx forskellig appetit på sex, træthed eller travlhed, eller fordi man er optaget af tanker eller bekymringer.

Når den ene partner bliver syg eller handicappet, ændres balancen i forholdet. Dette kan give forskellige forventninger, hvilket nogle gange fører til spændinger i forholdet. Skyldfølelse og beskyldninger kan undgås med åben og ærlig kommunikation.

Hvis du ikke ønsker at have sex eller ikke kan, er det vigtigt at tale med din partner om dette og forklare, hvordan du har det, for at forhindre at der opstår misforståelser eller bitterhed. Du kan også undgå, at din partner føler sig afvist ved at sige: "Jeg kan ikke have sex lige nu, selv om jeg egentlig gerne ville."

Måske kan din partners seksuelle behov blive stillet ved onani eller ved hjælp af seksuelle hjælpemidler. Måske er det noget, du gerne vil være med til, måske vil du hellere have, de gør det alene. Seksuelle hjælpemidler for både mænd og kvinder kan købes i specialforretninger og internetbutikker.

Hvis jeres interesse for sex ikke er lige stor, og dette skaber spændinger i jeres forhold, kan I få hjælp hos en terapeut, som er specialist i den slags problemer.

Hvordan påvirker det mit samliv, hvis min tale er påvirket?

Sex er ofte et tidspunkt, hvor man kan udtrykke sig uden at tale sammen, så i den henseende er det måske ikke et problem.

I kan imidlertid også udvikle et tegnsprog eller en personlig kode, som har særlig betydning for jer som par. Eller du kan nedskrive eller optage dine tanker og følelser til din partner i forvejen. Dette er selvfølgelig mindre spontant, men kan være en god hjælp.

Hvordan kan vi være sammen, når min bevægelighed er begrænset?

Selv hvis du har begrænset bevægelighed, er følelsen af berøringer ikke nedsat af din ALS. Både du og din partner kan stadig nyde at røre ved hinanden. Hvis du synes, det er dejligt at kysse, gnide næser, kramme og kæle, ved din partner så det? Ved du, hvad han/hun synes om at blive rørt ved? Måske sætter de større pris på det nu end før, men hvis I ikke taler om det, finder I heller ikke ud af det.

Hvis dine arme er påvirkede, kan du foreslå, at din partner bruger *dine* hænder til at røre ved hans/hendes krop eller ansigt, så I begge får noget ud af den varme og intimitet, der ligger i berøringen.

Din begrænsede bevægelighed kan betyde, at din partner bliver nødt til at være mere aktiv, hvilket kan indebære at prøve forskellige stillinger eller seksuelle aktiviteter. Hvis det er noget, din partner ikke har været vant til, kan der gå et stykke tid, inden han/hun bliver fortlølig med det. Dette kræver tålmodighed og villighed til at tale og grine sammen.

Er det farligt at have sex, når man har mavesonde?

Nogle mennesker er bekymrede for, om deres mavesonde (fx PEG-sonde) bliver rykket løs under sex (mavesonder er indlagt direkte i bugvæggen for at hjælpe med indtagelse af føde). Da en mavesonde normalt er sikret med en plade på indersiden af maven, bliver den sjældent rykket løs.

Nogle foretrækker at have slangen tapet fast til maven under sex eller holde den på plads med en forbindelse. Andre føler sig bedre tilpas ved at have stramtsiddende tøj på, fx en T-shirt eller undertrøje, som holder slangen fast.

Er det farligt at have sex, når man er respiratorbruger?

Nogle mennesker med ALS er bekymrede for, at de får svært ved at trække vejret, når de har sex. Hvis du er respiratorbruger, er det ikke skadeligt at have sex.

Hvis du ikke synes, du kan holde ud at have vægt på brystet eller underlivet, kan det blive nødvendigt at finde en stilling, hvor du har støtte, fx en opretsiddende eller halvt opretsiddende stilling, som giver god plads til brystet og mellemgulvet. Det kan betyde, at samleje bliver nemmere, hvis din partner sidder overskrævs på dig og støtter sin egen vægt.

For nogle mennesker kan det være vigtigt, at have maske på under samleje. Andre føler, de godt kan undvære det, men det er alligevel en god ide at have den ved hånden, hvis du får brug for den efter sex.

Sex er mindre vigtigt for os. Er der andre måder at være intime på?

Vigtigheden af sex i et forhold ændrer sig ofte naturligt i takt med, at forholdet udvikler sig, og man bliver ældre. Den seksuelle passion og spænding, der er i et nyt forhold, kan være meget anderledes, end den man oplever i et langvarigt forhold.

Mange mennesker med ALS føler, at deres sexliv bliver mindre vigtigt, fordi de prioriterer anderledes og sætter mere pris på andre ting i livet. For mange bliver det at lave fælles aktiviteter mere værdifuldt. Noget så enkelt som at gå i seng på samme tid kan give mulighed for at tale

sammen og røre ved hinanden. For andre kan det at drikke morgenkaffe i sengen sammen give mulighed for intimitet og at nyde hinandens selskab. Hvis I sover i hver jeres seng, kan det være en god ide at finde andre muligheder for at være fysisk tætte på hinanden i løbet af dagen. En sofa eller luftmadræs kan være en mulighed for at have fysisk kontakt.

For at bevare intimiteten kan det være vigtigt at fortælle din partner, hvordan du har det med ham/hende. Det kan være en hjælp at tale om, hvordan I får mulighed for at tilbringe kvalitetstid sammen i løbet af dagen.

Hvordan taler jeg med min partner?

Mange par taler ikke om den seksuelle side af deres forhold, og det forbliver ofte en uudtalt del af deres samliv. Nogle gange kan det føre til misforståelser, skyldfølelse eller bebrejdelser.

Hvis du gør dig bekymringer om den seksuelle side af jeres forhold, kan det være en ide at dele dem med din partner. Tal med din partner på et nøje udvalgt tidspunkt, hvor I har uforstyrret tid sammen. Undgå at gøre en bestemt situation til et problem, og vær forberedt på at lytte til din partners tanker, følelser og synspunkter.

Når du taler med din partner om dine bekymringer, er det vigtigt at indlede samtalen på en god måde. Indledninger som 'Hvorfor er du ikke...?', kan virke som kritik eller beskyldninger, hvorimod det er meget mere konstruktivt at begynde med 'Jeg synes...' eller 'Jeg kunne godt tænke mig...'

Ingen af de fagpersoner, jeg ser, taler nogensinde om seksualitet

Mange fagpersoner nævner ikke seksualitet, fordi de er bange for at krænke folks blufærdighed, eller fordi de tror, folk selv spørger, hvis de har et problem. Dette kan betyde, at en fagperson venter på, at personen med ALS (eller dennes partner) tager problemet op, mens personen med ALS er usikker på, om det er passende at tage emnet op.

Det er det! Du kan altid tale med en fagperson, om de bekymringer du gør dig om dit sexliv. Først og fremmest kan det være en god ide at udvælge en person, du har tillid til. Hvis du føler dig lidt pinligt berørt i starten, kan det være en god ide at indlede samtalen enten med 'Må jeg spørge dig om et personligt anliggende?' eller 'Har du erfaring fra andre med ...? Du kan også vælge at vise dem denne tekst.

Hvis de ikke føler sig i stand til at svare på dine spørgsmål eller tale om dine problemer, kan de henvise dig til en anden, som kan hjælpe. Du kan også tale med ALS-teamet om dine bekymringer.