

Pasienter med revmatisme ønsker å snakke med sykepleiere om seksualitet

Et nytt samtaleverktøy gir sykepleiere økt kunnskap om betydningen av å snakke om seksuell helse med pasienter med revmatisk sykdom.

Emma Othilie Lorentzen

Sykepleier
Revmatologisk avdeling, St. Olavs hospital

Tone Størseth Moksnes

Jordmor
Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer, St. Olavs hospital

Kjersti Grønning

Professor II og forskningssjef
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU og Forskningsavdelingen, Helse Nord-Trøndelag

Seksualitet

Revmatisme

Seksuell helse

Sykepleien 2022;110(89392):e-89392
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2022.89392

Hovedbudskap

I artikkelen undersøker vi hvordan verktøysettet «Våg og snakk om det» (VOSOD) kan bidra til at sykepleiere snakker om seksualitet med pasienter med en kronisk, revmatisk sykdom. Verktøysettet består av et kompendium med relevant fagstoff om seksualitet og seksuell helse samt dialogkort som skal brukes i refleksjon med andre sykepleiere. Studien denne artikkelen bygger på, belyser sykepleieres erfaring med verktøyet og hvordan det kan bidra til at de tar opp temaet seksualitet med sine pasienter.

Verdens helseorganisasjon (1) definerer seksualitet som et grunnleggende behov. Seksualiteten beskrives som et sentralt aspekt ved det å være menneske. Den er en integrert del av personligheten, og den er til stede hele livet.

Seksualitet innebærer mye mer enn samleie; det handler om nærhet, kjærlighet, varme og intimitet. Seksualiteten oppleves og uttrykkes i tanker, fantasier, ønsker, tro, holdninger, verdier, atferd, praksis, roller og relasjoner (1).

Seksualitet er et dagsaktuelt tema for sykepleiere, og Sykepleien dedikerte i 2021 en hel utgivelse til temaet (2). Regjeringen har også satt søkelys på seksualitet gjennom den nasjonale strategien for seksuell helse, «Snakk om det!», som kom i 2017.

Strategien fokuserer blant annet på at helsepersonell skal hjelpe pasienter med å ivareta sin seksuelle helse, og at seksualitet kan være en ressurs som bidrar til mestring av egen sykdom (3).

Revmatisk sykdom påvirker seksualiteten

Å leve med en kronisk, revmatisk sykdom påvirker pasientens grunnleggende behov inkludert seksualiteten. Årsakene kan være følger av selve sykdommen, bivirkninger av den medisinske behandlingen og konsekvensene av å ha en kronisk sykdom (5).

Det kan dreie seg om fysiske utfordringer som nedsatt bevegelighet, smerter i muskler og ledd, tørre slimhinner eller psykiske aspekter som endret selvbilde og kroppssoppfatning (5, 6). Fatigue kan også medføre nedsatt seksuell lyst med påfølgende dårlig samvittighet overfor partneren (5–7).

Mange pasienter med en revmatisk sykdom ønsker at temaet seksualitet tas opp av helsepersonell. De savner informasjon om hvordan sykdommen og eventuelle bivirkninger av behandlingen kan påvirke deres seksuelle helse (7).

Det er sykepleieren som må ta opp temaet

Det er sykepleierens ansvar å ta initiativ til samtaler om pasientens seksuelle behov på lik linje med andre grunnleggende behov (4). Likevel viser forskning at det stadig finnes barrierer som gjør at helsepersonell kvier seg for å ta opp temaet (8).

Det å snakke om seksualitet oppleves som tabu for mange pasienter (6). De få pasientene som selv tar initiativ til å snakke om seksualitet, føler seg ofte avvist eller lite møtt av helsepersonellet. Det kan medføre at seksuelle problemer forblir ubehandlet og et «toveis tabu» (6).

«Det å snakke om seksualitet oppleves som tabu for mange pasienter.»

Årsaker til at helsepersonell ikke tar opp temaet seksualitet, er blant annet mangel på kunnskap om temaet, holdninger, personlige følelser og usikkerhet (9, 10).

Det kan også være redsel for å skape en ukomfortabel situasjon og trå over pasientens personlige grenser (11), tid og mangel på organisatorisk støtte (10, 11). Kompetanseheving og opplæring i å bruke ulike verktøy viser seg å hjelpe helsepersonell til å initiere samtaler om seksualitet (9).

Vi må våge å snakke om det

I 2018 gjennomførte Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer workshops for sykepleiere på flere revmatologiske avdelinger ved landets sykehus.

Målet var å styrke sykepleiernes kompetanse og trygghet rundt å ta opp temaet seksualitet med pasientene. Intervjuer med sykepleiere som hadde deltatt på workshopen, viste at det var utfordrende å snakke om seksuell helse med pasientene (12).

Flere påpekte at de hadde for lite kunnskap og ferdigheter om hvordan de konkret kunne samtale med pasientene om temaet. Flere følte seg også usikre på hvordan de skulle følge opp pasientene hvis seksuelle problemer ble avdekket. I tillegg var de redd for å trå over pasientenes grenser.

Det nye kompendiet inneholder tips og råd

Resultatene fra dette prosjektet ble utgangspunktet for «Nok snakk – nå må vi handle», hvor verktøyet VOSOD ble utviklet. VOSOD består av et kompendium med fagstoff om seksualitet og et sett med dialogkort med spørsmål som skal brukes til refleksjon mellom sykepleierne.

Kompendiet er laget for sykepleiere og inneholder informasjon og konkrete tips og råd om hva seksualitet er, revmatisk sykdom og seksualitet, vanlige bivirkninger av sykdom og medikamentell behandling, hvordan man kan initiere til samtale om seksualitet, sykepleieres ansvar og profesjonalitet, holdninger og pasientenes ønsker.

Dialogkortene inneholder ulike utsagn og spørsmål og skal bidra til samtaler om ulike temaer som handler om seksualitet og revmatisk sykdom, egne grenser og holdninger og andre relevante problemstillinger. Dialogkortene kan relateres til innholdet i kompendiet og kan være et fint utgangspunkt for gode diskusjoner og fagutvikling.

Hensikten med artikkelen

Hensikten med denne artikkelen er derfor å utforske hva sykepleierne mener om samtaleverktøyet VOSOD, og hvordan det kan bidra til å hjelpe sykepleiere til å snakke om seksualitet med pasienter som har en revmatisk sykdom.

Metode

Vi ønsket å undersøke sykepleiernes meninger om samtaleverktøyet VOSOD og hvordan det kunne hjelpe dem til å snakke om temaet seksualitet med pasientene. Vi utførte fire individuelle, semistrukturerte intervjuer av sykepleiere ved revmatologisk avdeling, St. Olavs hospital i april 2021.

Vi gjennomførte tre av intervjuene ved besøksintervjuer, og ett intervju ble gjennomført digitalt. Intervjuguiden inneholdt spørsmål om sykepleiernes erfaringer med verktøyet VOSOD. Førsteforfatteren og en medstudent transkriberte intervjuene ordrett.

Analysen av materialet var inspirert av tematisk innholdsanalyse (13) ved at teksten ble sortert i hovedkategorier med tilhørende underkategorier.

Etiske betraktninger

I forkant av intervjuet fikk informantene utlevert skriftlig informasjon om hva deltakelse innebar, rettigheter knyttet til personvern samt hva dataene skulle brukes til, og hvordan.

Vi ga i tillegg muntlig informasjon og understreket at informantenes anonymitet ville bli ivarettatt (13). Alle informantene gav et skriftlig samtykke til deltakelse før intervjuene startet. Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata med referansenummer 448985.

Resultater

Informantene bestod av fire sykepleiere som enten arbeidet ved poliklinikken eller dag- og døgnenheten ved revmatologisk avdeling, St. Olavs hospital. Alle hadde arbeidet ved avdelingen i mer enn tre måneder, hadde pasientkontakt og hadde fått samtaleverktøyet VOSOD.

Analysene viste at informantene syntes at VOSOD hadde bidratt til økt bevissthet og mer oppmerksomhet på temaet seksualitet. De opplevde at de fikk økt kompetanse om teamet.

Noen tok oftere opp temaet i samtaler med pasientene, mens andre påpekte at de fortsatt ikke hadde tilstrekkelig med tid til å prioritere det. Resultatet av analysen er sammenfattet i de tre hovedkategoriene bevissthet, kompetanse og motivasjon (tabell 1).

Tabell 1. Hovedkategorier og underkategorier

Bevissthet	Kompetanse	Motivasjon
Refleksjon	Ny kunnskap	Tar oftere opp temaet
Økt oppmerksomhet	Trygghet	Prioritering
Kollektivt søkelys		

Bevissthet

Samtlige av informantene var enige om at VOSOD har ført til økt oppmerksomhet og bevissthet rundt temaet seksualitet. Sykepleierne reflekterte over temaet oftere sammen med kollegaene. Noen trakk frem at spesielt dialogkortene har bidratt til dette. De har brukt kortene sammen med andre sykepleiere eller på egen hånd.

En informant fortalte om mer indre refleksjon og at verktøyet har gjort henne mer bevisst på temaet. Hun fortalte at hun har tenkt over sine egne holdninger, og innsett at de kanskje har påvirket hennes til å ikke ta opp temaet tidligere: «Det har påvirket meg på den måten at jeg har blitt mer bevisst og reflektert» (informant 3). «Man er enda mer bevisst på hva det gjør med den fysiske og psykiske helsen til pasientene» (informant 2).

En annen informant fortalte at selv om hun har vært opptatt av å ta opp temaet seksualitet med pasientene sine i mange år, har verktøyet bidratt til økt bevissthet. Informanten fortalte videre at hun tidligere har gjort forskjell på pasientene.

«Sykepleierne reflekterte over temaet oftere sammen med kollegaene.»

Det var enklere å snakke med yngre pasienter om temaet, men etter VOSOD har hun tatt det opp med enda flere, også eldre pasienter: «Jeg har jo kjent noen av mine pasienter i veldig mange år som jeg aldri har tatt opp emnet med, men etter dette – ja, man blir mer bevisst. Så da har jeg jo tatt det opp med dem også, og det er jo godt gjort» (informant 1).

Noen av informantene fortalte at VOSOD har ført til endringer ved dag- og døgnetenheten med økt kollektivt søkelys og bevisstgjøring rundt temaet seksualitet. Det har flere ganger blitt satt av tid til refleksjon med dialogkortene samt at seksualitet står på den store tavlen på avdelingen.

Det er mer snakk og refleksjon om seksualitet i personalgruppen, og sykepleierne blir minnet på å ta det opp. Ved poliklinikken var situasjonen annerledes. Informantene fortalte at arbeidstrykket den siste tiden hadde vært ekstra høyt, og det var tidspress. Det var ingen organisert implementering av VOSOD, og det var lite kollektiv oppmerksomhet og refleksjon om temaet seksualitet.

Kompetanse

Alle informantene uttrykte at verktøyet har bidratt til mer kompetanse, dog i forskjellig grad. De sa at kompendiet inneholder relevant informasjon som er lett å forstå, og at de har fått en større forståelse for hva begrepet seksualitet innebærer.

Alle informantene fortalte at kompendiet er konkret, og flere sa at de kan benytte den nye kunnskapen i samtale med pasientene. En av informantene fremhevet spesielt at det tydeliggjør profesjonaliteten til sykepleieren og sammenhengen med revmatologi og helse.

Likevel kunne vedkommende ønske at verktøyet var enda mer konkret og spisset mot hva man skal si, og hvordan. Flere informanter syntes det var nyttig med konkrete tips om hvordan man kan ta opp temaet med pasientene.

«For meg har det ikke vært noe problem å snakke om det, jeg har bare villet vite hva som er beste måten å stille spørsmålet på. Og da var det jo konkrete forslag i det kompendiet. Nå er jeg mye mer avslappet til å ta det opp. Nettopp fordi jeg vet hvordan man kan gå inn, og jeg føler at jeg har funnet min måte å ta det opp på, ut ifra det verktøyet» (informant 2).

«Flere informanter syntes det var nyttig med konkrete tips om hvordan man kan ta opp temaet med pasientene.»

Flere av informantene fortalte om spesifikk informasjon fra kompendiet som de syntes var nyttig. Noen trakk spesielt frem tabeller om diagnoser og vanlige plager som kan påvirke seksualiteten. De nevnte at kompendiet tydeliggjør at det er sykepleierens ansvar å ta opp seksualitet, og at temaet må sidestilles med andre grunnleggende behov.

En informant fortalte at hun har blitt mer bevisst på hva hun kan hjelpe pasientene med hvis det blir avdekket utfordringer med den seksuelle helsen: «Jeg synes at spesielt det kompendiet har en del konkrete ting som man kan henge ting på. Selv om jeg kanskje har visst en del av dette fra før, men man har fått repetert det og samlet det veldig, komprimert det på en forståelig og lettfattelig måte. Så jeg vil absolutt si at det har gitt meg mer kunnskap» (informant 3).

Motivasjon

Flere av informantene fortalte at VOSOD har gitt dem økt motivasjon til å ta opp temaet seksualitet. Det gjelder også dem som tidligere syntes det var uproblematisk å snakke om seksualitet.

Informantene har begynt å se bort fra alder på pasientene, og de kjenner seg tryggere og mer avslappet etter å ha fått samtaleverktøyet. De trakk frem kunnskap, økt bevissthet og betydningen det har for pasientene, som motivasjonsfaktorer: «Du ser det på pasientene at dette betyr mye for dem» (informant 2).

En av informantene fortalte at hun satte seg som mål å ta opp temaet oftere etter å ha lest kompendiet og brukt dialogkortene. Tidligere hadde hun hatt mest søkelys på prevensjon og eventuell planlegging av svangerskap, men etter å ha tatt i bruk VOSOD kunne hun tenke seg å ta opp temaet seksualitet i sine konsultasjoner.

Da informantene ble spurt om hva som var den største forskjellen etter at de hadde fått VOSOD, svarte en av dem slik: «At jeg faktisk snakker om det. Rett og slett. Det er jo en ganske stor forskjell fra å ikke gå inn på temaet, nesten, til å gjøre det. Så det har jo betydd mye» (informant 2).

«De trakk frem kunnskap, økt bevissthet og betydningen det har for pasientene, som motivasjonsfaktorer.»

Alle informantene synes seksualitet er et viktig tema, men to påpekte at det likevel ikke alltid kan prioriteres, for eksempel når pasienter nettopp har fått en diagnose og skal motta store mengder informasjon. Informantene fortalte at de vil, også etter å ha blitt introdusert for VOSOD, prioritere å snakke om det som er viktigst for den enkelte pasienten.

«Det er så mye informasjon til pasienten at det handler ikke bare om at vi ikke har tid, men pasienten har en begrenset kapasitet om hva han får snakket om og innhentet og hva det er vits i å snakke om» (informant 4).

«Jeg tenker at det er et veldig, veldig viktig tema som blir løftet frem og opp, samtidig er det jo mange viktige tema vi skal ta oss av som sykepleier i den rollen vi har. Det vil ikke alltid være det som kommer på toppen av prioriteringslista, og det er kanskje også greit» (informant 3).

Diskusjon

Hensikten med denne artikkelen er å utforske hvordan samtaleverktøyet VOSOD kan bidra til at sykepleiere snakker om seksualitet med pasienter som har en kronisk (revmatisk) sykdom.

Hovedfunnene viser at informantene erfarte at VOSOD var nyttig, og at det gav sykepleierne økt kunnskap og bevissthet rundt temaet seksualitet. Motivasjonen til å snakke med pasientene om seksualitet ble også økt.

Funnene viser også at for å lykkes med implementeringen av et slikt samtaleverktøy i klinisk praksis er det viktig at sykepleierne setter av tilstrekkelig tid til å bli kjent med verktøyet, hvordan de kan bruke det, og når temaet skal prioriteres.

Sykepleierne fikk økt bevissthet

Funnene i denne artikkelen viser at sykepleierne økte bevisstheten om og søkelyset på temaet seksualitet etter innføringen av VOSOD. Noen fortalte om en personlig, indre prosess, og andre fortalte at dette gjaldt i hele personalgruppen.

Den økte kollektive oppmerksomheten kan ha en positiv innvirkning når det gjelder å bryte ned barrierer for å ta opp temaet, slik flere studier viser (8, 9, 14). Personlige holdninger, egenskaper, forutinntatte overbevisninger og redsel for å trå over pasientenes grenser hindrer sykepleiere i å ta opp temaet seksualitet med dem (12).

Kompetanseheving kan bidra til å bryte tabuet rundt seksualitet og bryte barrierene for å ta opp temaet med pasientene (9, 14). En av sykepleierne hadde blitt bevisst på at hun hadde behandlet pasientene forskjellig, og at temaet seksualitet ble oftere diskutert med yngre pasienter.

Bevisstheten hadde imidlertid ført til at hun også tok opp temaet med eldre pasienter etter å ha blitt kjent med VOSOD. For sykepleierne i denne gjennomgangen bidro verktøyet til å sette i gang noen indre prosesser om egen bevissthet. I tillegg medførte det økt refleksjon og diskusjon i hele personalgruppen om hvordan de kan bruke VOSOD.

God seksuell helse har stor betydning for pasientene

Sykepleiernes økte kompetanse medførte at de følte seg tryggere i samtalen med pasientene. De hadde fått mer kunnskap om hvordan de kan innlede en samtale med pasienten (10, 12), hvordan revmatiske sykdommer kan påvirke pasientenes seksualitet, og at god seksuell helse har stor betydning for pasientenes fysiske og psykiske velvære.

Selv om helsepersonell mener at seksualitet er et viktig tema (9, 12, 14), oppgir de mangel på kunnskap som en av grunnene til at temaet ikke tas opp (9). Pasientene ønsker pålitelig og fordomsfri informasjon om seksualitet og muligheten til å samtale om eventuelle seksuelle problemer (6, 7, 11).

Den nasjonale strategien for seksuell helse (3) understreker også at helsepersonell må ha kunnskap om seksualitet som ressurs for å hjelpe pasientene i å mestre sykdommen.

VOSOD er et nyttig verktøy

Tilstrekkelig kunnskap (11) og et kollektivt søkelys med felles refleksjon og normalisering av temaet seksualitet (9) er nødvendig for å ivareta pasientenes behov for at teamet seksualitet tas opp i konsultasjoner med pasientene.

«Sykepleieren skal gi relevant informasjon enten pasienten etterspør det eller ikke.»

Funnene i denne gjennomgangen tyder således på at VOSOD er et nyttig verktøy for sykepleierne for å bli bedre på å samtale om temaet seksualitet med pasientene. VOSOD tydeliggjør at det er sykepleierens ansvar å ta opp temaet seksualitet, og sykepleieren skal være profesjonell i møte med pasienten (6, 8, 9).

Det er viktig for pasienten å snakke om seksualitet (6, 7), og sykepleieren har ansvar for å gi helhetlig omsorg og ivareta pasientens grunnleggende behov, også seksualitet (4, 6). Sykepleieren skal gi relevant informasjon enten pasienten etterspør det eller ikke (15), og kunnskap er viktig for å kunne gi denne informasjonen (3).

Pasienter ønsker å snakke om sine utfordringer

Informantene i denne undersøkelsen forteller at VOSOD har økt deres motivasjon til å ta opp temaet seksualitet med pasientene. Selv om en av sykepleierne fortalte at det var utfordrende å snakke om seksualitet, hadde VOSOD medført at hun hadde satt seg som personlig mål å inkludere temaet i pasientsamtalene.

Pasientene ønsker å snakke med helsepersonell om utfordringer knyttet til seksualitet (7). Det kan gi dem mer kunnskap om hvordan sykdommen kan innvirke på seksualiteten, og mindre dårlig samvittighet overfor partneren. God seksuell helse kan også fremme mestring av sykdommen.

I samtaler med pasientene har sykepleierne en unik mulighet til å fange opp eventuelle problemer pasienten kan ha når det gjelder seksualiteten (10, 14). Da er det behov for tilstrekkelig med tid (7, 8, 10). I denne undersøkelsen viste det seg at organisering av enheten, arbeidsoppgaver og tidspress medførte at teamet seksualitet ble nedprioritert i pasientsamtalene.

Enheter som var organisert slik at det var tid til og rom for at sykepleierne kunne reflektere sammen over hvordan de kunne bli bedre på å samtale med pasientene om seksualitet, lyktes bedre med å innlemme temaet i samtalene. Å etablere rutiner, retningslinjer og organisere arbeidsoppgaver kan derfor være viktige tiltak for å ta opp temaet seksualitet med pasientene (10).

Konklusjon

VOSOD er et nyttig samtaleverktøy for sykepleierne. Det har medført at de har fått økt kunnskap om seksualitet og betydningen av god seksuell helse for pasienter med revmatisk sykdom.

Verktøyet har også ført til at sykepleierne føler seg tryggere på å ta opp temaet seksualitet med pasientene. De har dessuten blitt mer bevisst på hvor viktig det er å ta initiativ til å snakke om seksuell helse med pasientene.

Funnene viser imidlertid at det er viktig at ledelsen og de ansatte i fellesskap diskuterer rutiner, retningslinjer og organisering av arbeidsoppgaver som er hensiktsmessig i de ulike enhetene. Det må settes av tilstrekkelig med tid slik at sykepleierne kan bli kjent med verktøyet og bruke det.

Referanser

1. Verdens helseorganisasjon (WHO). Sexual health. Genève: WHO; u.å. Tilgjengelig fra: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1 (nedlastet 04.05.2021).

2. Sykepleien. Temanummer: #Hva er egentlig sykepleie? Sykepleien. 2019;105(1). Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2021/03/sykepleien-12021-seksualitet> (nedlastet 18.05.2021).
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2016. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fdo4338a817e116of4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf (nedlastet 04.05.2021).
4. Nortvedt F, Kristoffersen NJ, Skaug E-A. Grunnleggende sykepleie: grunnleggende behov. Bind 2. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
5. Gregersen AG, Grønseth R. Klinisk sykepleie. Bind 2. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
6. Traumer L, Jacobsen MH, Laursen BS. Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(1):57–66. DOI: [10.1111/scs.12600](https://doi.org/10.1111/scs.12600)
7. Helland Y, Dagfinrud H, Haugen M-I, Kjekken I, Zangi H. Patients' perspectives on information and communication about sexual and relational issues in rheumatology health care. *Musculoskeletal Care.* 2017;15(2):131–9. DOI: [10.1002/msc.1149](https://doi.org/10.1002/msc.1149)
8. Dyer K, das Nair R. Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom. *J Sex Med.* 2013;10(11):2658–70. DOI: [10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x](https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x)
9. O'Connor SR, Connaghan J, Maguire R, Kotronoulas G, Flannagan C, Jain S, et al. Healthcare professional perceived barriers and facilitators to discussing sexual wellbeing with patients after diagnosis of chronic illness: a mixed-methods evidence synthesis. *Patient Educ Couns.* 2019;102(5):850–63. DOI: [10.1016/j.pec.2018.12.015](https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.015)
10. Saunamäki N, Engström M. Registered nurses' reflections on discussing sexuality with patients: responsibilities, doubts and fears. *J Clin Nurs.* 2014;23(3–4):531–40. DOI: [10.1111/jocn.12155](https://doi.org/10.1111/jocn.12155)
11. Fennell R, Grant B. Discussing sexuality in health care: a systematic review. *J Clin Nurs.* 2019;28(17–18):3065–76. DOI: [10.1111/jocn.14900](https://doi.org/10.1111/jocn.14900)
12. Dammen S, Grønning K. Sykepleiere kvier seg for å spørre om seksuell helse. *Sykepleien.* 2020;108(82952):82952. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2020.82952](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82952)

13. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 9. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.

14. Pascual A, Wighman A, Littooij EC, Janssen TWJ. Sexuality as part of rehabilitation? A qualitative study on the perceptions of rehabilitation nurses on discussing patient sexuality during clinical rehabilitation. Disabil Rehabil. 2019;15;1–8. DOI: [10.1080/09638288.2019.1670271](https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1670271)

15. Norsk Sykepleierforbund (NSF). Yrkesetiske retningslinjer. Oslo: NSF; u.å. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (nedlastet 18.05.2021).

FAGUTVIKLING

Hva er seksuell helse?

Seksualitet er et primærbehov og har stor betydning for et menneskes livskvalitet gjennom hele livet.

Psykisk helse

Seksualitet

Vår fantastiske seksualitet berører alle planene av vår menneskelige eksistens og er en kilde til god livskvalitet, nytelse og glede.

Seksualiteten angår alle mennesker, uansett alder og livssituasjon. Den griper dypt inn i våre psykiske, fysiske, kulturelle, sosiale og åndelige sider ved det å være menneske.

Det er en nær sammenheng mellom livskvaliteten vår og hvordan vi fungerer seksuelt. Et godt seksualliv betyr mye for velværet, en god psykisk helse og gode relasjoner til menneskene rundt oss.

Dette har jeg også erfart i mitt langvarige arbeid med enkeltmennesker og par, mennesker med ulike seksuelle tiltrekninger og i forskjellige parrelasjoner, med et mangfold av sykdommer, funksjonsnedsettelse og funksjonshemninger.

Hva er seksualitet?

Ordet «seksualitet» omfatter så mye mer enn det vi vanligvis tenker på når vi snakker om sex. I tillegg til det rent fysiske med kroppslige funksjoner og det sex innebærer av nytelse og orgasme, omfavner seksualiteten også samlivet vårt med en kjæreste, fantasier, kroppslig og mental opplevelse av nærhet, intimitet og kroppen som følelsesorgan og dens erogene soner. Alt dette bidrar til og avgjør vår seksuelle helse.

Konsekvenser av hendelser, plager, sykdom og lidelser påvirker og setter begrensninger for vår fysiske, mentale og sosiale helse. De griper også inn i seksualiteten og påvirker den seksuelle helsen vår.

Verdens helseorganisasjon (1) sier at den seksuelle helsen er en integrert del i ethvert menneskes personlighet. Seksualiteten er et av grunnbehovene til mennesket og et aspekt ved det å være menneske som ikke kan atskilles fra andre livsaspekter.

Hvem eier seksualiteten?

Min seksualitet er min egen. Den er en sentral del av meg som individ, en drift til å søke nærhet til meg selv og til å finne nærhet og kjærlighet til en annen person.

Seksualiteten uttrykkes gjennom det vi føler. Den kommer til uttrykk gjennom hvordan vi berører og berøres av andre; den er til stede og er en vesentlig del av samspillet vårt med andre mennesker innenfor alle områder.

Seksualiteten vår er også påvirket av samfunnet rundt oss, av kulturen og omgivelsene vi lever i. Til alle tider og i alle kulturer er seksualiteten avhengig av og påvirket av ideologier og religioner, og av den politikken som råder.

I dagens virkelighet er det dessverre fortsatt enkelt å finne grove eksempler på hvordan regimer bryter menneskerettigheter og benytter seksualiteten som et middel i sin maktkamp – det være seg religiøse samfunn og institusjoner så vel som politiske.

Velkjente eksempler i en rekke land er avstraffing av kvinner som kjemper for seksuell frihet, forfølgelse av homofile som nektes rettigheter til å elske en av samme kjønn, eller andre minoriteter som ikke får eie og leve ut sin egen kjønnsidentitet.

Det er færre forskjeller mellom kjønnene

Kvinner og menn har mye til felles når det gjelder sex, men det er også forskjeller på hva menn og kvinner er seksuelt opptatt av, hva de liker, og hvordan de nærmer seg hverandre. Likevel er min erfaring at forskjellene mellom kjønnene faktisk er færre enn likhetene (2).

Mye har skjedd med åpenheten om kvinners seksualitet siden kvinnefrigjøringen for alvor satte inn i 1970-årene. Selv om kvinnekampen har satt synlige spor særlig i vår del av verden, ser vi tydelig en bevegelse i synet på kvinner også mange andre steder i verden, der kvinners seksuelle helse og rettigheter stadig oftere kommer på dagsordenen.

«Fortsatt eksisterer ideen om at menn har lyst på sex hele tiden.»

Det er tross alt ikke så mange tiårene siden normene krevde at en kvinne skulle sitte pent og vente på at han, den rette, skulle komme og varte henne opp. Kvinner som på en eller annen måte viste at de hadde lyst på sex, ble gjerne fort betegnet som «nymfomane» i negativ forstand.

Hvis menn, derimot, var pågående med stor seksuell appetitt, ble de ansett som riktige menn og positivt betegnet som normalt «kåte».

Selv i dag kan vi vel ikke helt befri samfunnet fra myten om kvinner som hore eller madonna, etter som de har lyst på sex eller ikke. På samme måte eksisterer fortsatt ideen om at menn har lyst på sex hele tiden.

Vi er blitt mer åpne om homoseksualitet

Også åpenheten om homoseksualitet er endret hos oss. Det samme er slett ikke tilfellet i store deler av verden, selv i noen europeiske land. Åpenhet og tilkjempede rettigheter kan derfor ikke tas for gitt.

Både norske og internasjonale undersøkelser viser at 3–5 prosent av den voksne befolkningen har en seksuell orientering som i all vesentlig grad retter seg mot en av samme kjønn (3). Altså som har en homoseksuell orientering.

Biseksuelle personer blir seksuelt tiltrukket av både menn og kvinner. I Norge ble homofili først avskaffet som sykdomsdiagnose i 1979. Lov om registrert partnerskap ble innført i 1993, og felles ekteskapslov kom i 2009.

Flørting er godt for den seksuelle helsen

Gjennom de siste generasjonene er synet på kvinners seksuelle helse revolusjonert: Det er akseptert at kvinner har lyst på sex, og det er lov å si «nei» uten å bli sett på som «frigid» – et begrep som typisk nok aldri fantes for menn. Kvinner kjenner sine seksuelle ønsker, vet hva de ønsker av sine sexpartnere, og tar seksuelle initiativer – og får aksept for det.

At menn liker å kurtisere og varte opp, og kanskje være litt pågående, gi komplimenter og komme med gaver og overraskelser, er ikke en motsetning til kvinners selvstendighet. Det samme gjelder selvsagt om en kvinne oppvarter en kvinne eller en mann flørter med en mann.

Det er ikke bare lov, men også godt for den seksuelle helsen å ta imot gaver og komplimenter, og bli flørtet med. Også for oppvarteren er det god helse i å kunne flørte og «by seg frem» og få respons på seg selv som sexpartner. En slik type sexspill handler ikke om å konservere eller å falle tilbake til gamle kjønnsrollemønstre.

Seksualitet forbindes med lyst

De vanligste seksuelle problemene kvinner presenterer, er knyttet til seksuell lyst, orgasmeproblemer og smertetilstander ved samleie: dyspareunier. Menns vanligste problemer er knyttet til for tidlig sædavgang, andre utløsnings- og ereksjonsproblemer og tap av seksuell lyst.

Generelt sett kan seksualiteten i dag sies å være mer knyttet til lyst og glede enn før. Ikke minst er tryggheten betydningsfull for behandling av sykdommer, prevensjon og kvinners selvbestemmelse over egen kropp, som å kunne velge abort.

«Seksualiteten i dag kan sies å være mer knyttet til lyst og glede enn før.»

En kvinne behøver ikke være redd for uønsket graviditet, noe som også påvirker menns seksuelle helse. Rettigheter er lovfestet, og flere tabuer har tapt sin kraft – for eksempel tabuer om lesbisk og homofil seksualitet, transkjønnet identitet og behandling av seksuelle plager og sykdommer.

Alle er viktige bidrag til å bedre den seksuelle livskvaliteten, uavhengig av kjønnsidentitet og seksuell preferanse.

Hva påvirker barns og unges seksuelle helse?

Mange unge i dag tør ikke dusje sammen med andre. En ny form for bluferdighet har nådd dem. Men også en redsel for å bli tatt bilde av – bilder som så kan slippes på nettet og være tilgjengelig for hvem som helst.

Også alt unge utsettes for, påvirker holdningen deres til kroppsbilde og naturlig nakenhet, ikke minst gjennom reklame og pornoindustrien om hvordan en kropp «skal» se ut for å være akseptabel og seksuelt attraktiv.

Skam over egen kropp bidrar til dårlig selvfølelse og påvirker den seksuelle helsen. Det oppstår ubalanse mellom behovet for seksualitet og lysten på sex og det å ikke tørre, føle seg utilstrekkelig og ikke være attraktiv nok.

Små barn begynner naturlig å bli kjent med sin egen kropp gradvis. Som ledd i utviklingen får de etter hvert også en kjønnsidentitet og interesse for å undersøke andre barns kjønn og kropper (4).

Aasland påpeker at barna ikke må hindres i å leke eller utforske sin egen og venners kropper og kjønnsorganer eller leke det voksne gjerne kaller «seksuelle leker»: sexing-, doktor-, rumpe- og mor-far-barn-leker.

Små barn har ingen begreper for eller tanker om sex. Lekene og utforskingen er sider ved barnas utvikling. Inngripen eller fordømmende tilsnakk og omtale kan påvirke barnas utvikling og seksuelle helse (4).

Hvordan små barn oppfatter og lærer om sex og holdninger til seksualitet, skapes av og er priggitt barnets omgivelser og betydningsfulle omsorgspersoner (4). Grunnlaget for personens seksuelle helse senere i livet legges tidlig i barneårene (5).

Eldres seksuelle helse er mer kompleks

Vi blir eldre i dag enn tidligere. Dagens eldre har en mer aksepterende og aktiv holdning til seksualitet, seksuelle behov og sin seksuelle helse enn tidligere generasjoner (6).

Med alderen dukker det gjerne opp flere lidelser, og helsebildet blir mer sammensatt enn hos yngre mennesker. Minkende seksuell lyst er en utfordring som øker med alderen og henger sammen med mindre produksjon av testosteron, et hormon som i vesentlig grad styrer den seksuelle lysten både hos menn og kvinner.

Sykdom og medikamenter påvirker seksualiteten, og eldre bruker ofte flere medikamenter samtidig. Bildet på Eldres seksuelle helse blir dermed komplekst.

Norge er ansett som et land med en seksuelt liberal kultur og like rettigheter for alle. Likevel har både helsepersonell, eldre og deres familie en tendens til bare å snakke om fysiske symptomer.

Eldres seksualitet er fortsatt tabu

De fleste er uvante med å gi uttrykk for følelser og bearbeide følelsesmessige belastninger og tar ikke opp problemer knyttet til følelser eller seksualitet. Mange seksuelle problemer blir derfor ofte ikke behandlet ordentlig.

Eldre, men også helsepersonell, har ikke tilstrekkelig kunnskap om seksualitet og bærer på holdninger som ikke akkurat fremmer kommunikasjonen om seksuell helse.

Schaller og medarbeidere (6) dokumenterer at helsepersonell ofte sliter med en følelse av pinlighet og skam når de får spørsmål om seksualitet, og mangler kunnskap og forståelse om temaet. De sier videre at eldre selv sliter med selvoppfyllende profetier om egne fordommer og negative holdninger til at eldre har sex og seksuell lyst.

Forskningen viser også at seksuell helse bare i liten grad tas opp i forbindelse med oppfølging av sykdom og behandling (6).

Språket er begrenset

Begrepet «seksualitet» definerer en personlighetsdimensjon og ikke bare menneskets erotiske kapasitet. Åpenhet og kunnskap om seksualitet er nødvendig for å bedre den seksuelle helsen.

Språket vårt er begrenset når det gjelder sex og seksualitet. Vi kan beskrive seksuelle handlinger som onanering og samleie, og seksuell atferd som kos, flørting, å kle seg utfordrende eller å ha stevnemøter.

«Språket vårt er begrenset når det gjelder sex og seksualitet.»

Vi kan dele sex inn etter formål som å få barn, være en fornøyelse og en nytelse eller et uttrykk for en dypere kjærlighet til en partner. Og vi kan snakke om sex som berører temaene uønsket graviditet og abort, kjønnssykdommer, sikrere sex, seksuell tiltrekning, kjønnsidentitet og seksuelle tenningsvariasjoner og -mønstre.

Derimot er vi stort sett dårligere til å finne ord for hvordan vi har det, og for hvilke følelser som er knyttet til sex, intimitet, seksuelle plager, utfordringer og bekymringer. Noe som er en utfordring for et riktig og godt behandlingstilbud for seksuelle helseproblemer.

Seksualitet handler om nærhet – både fysisk, følelsesmessig og intellektuelt: om nytelse og generøsitet, lekenhet, ømhet og begjær, og om seksuell lyst. Om problemer – og om myter.

Skal myter avvæpnes, for eksempel myten om at den vellykkede mannen må vise til et stort antall samleier og orgasmer samt den store penisen – myter ingen kjenner seg igjen i, og som bidrar til usikkerhet og dårlig selvfølelse – trengs det i tillegg til viten også åpenhet og ord for dette.

Synet på seksualitet endres stadig

Ved de aller fleste kroniske sykdommene og funksjonshemningene påvirkes den seksuelle helsen. Uten åpenhet og et språk for seksualitet, seksuelle følelser og problemer faller temaet seksuell helse lett bort, også innenfor rammen av en såkalt helhetlig behandling.

Dagens nordmenn har resten av verden tett på seg gjennom reiser, utenlandsopphold, innvandring og tilgang til nye tekniske måter å kommunisere med omverdenen på. Mulighetene for opplevelser, påvirkning og ideer om andre måter å leve på, også seksuelt, utvides. Det er ikke utenkelig at utvidelsen også vil bidra til nye syn på og holdninger til helse, samliv og seksualitet.

Seksualitet er på ulike måter til stede i det offentlige rommet: Reklame og porno viser overdrevent vellykkede kropper, medier forteller gjerne om overgrep og seksualisert vold. Den seksuelle helsen påvirkes ofte negativt, og sterke tabuer om seksualitet lever i beste velgående.

Åpenhet om seksuelle problemstillinger påvirkes av at både helsearbeidere og hjelpesøkende sliter med å finne bekvemme og dekkende ord når de vil snakke om sex, kjønnsorganer og seksuell helse.

Undervisningen må bli bedre

Undervisning om seksuell helse er sparsomt i skolen. Unge vokser opp med kunnskap om dette viktige feltet som i stor grad er hentet fra den digitale verdenen. Og fra porno – nåtidens lettest tilgjengelige seksualopplyser.

Porno som viser prestasjonspreget, ufølsom og teknisk sex og idealiserte bilder av den perfekte kroppen, de store brystene og penisene, høy samleiefrekvens og serieorgasmer. Fakta om at aktivitetene er regisserte og rolleinnhaverne ekstraordinære og plukket ut etter spesielle kriterier og kroppslige attributter, er mindre tilgjengelig.

Obligatorisk undervisning og pensum om seksualitet og seksuell helse er så å si fraværende i profesjonsstudiene ved universiteter og høyskoler.

Åpenhet er fortsatt utfordrende for helsepersonell

Det er vanskelig å snakke om sex og seksuell helse. Ikke bare i det daglige, men også når vi søker hjelp hos lege eller annet helsepersonell. Vi har sparsomt med ord: Helsepersonell sliter med å forstå, imøtekomme og legge til rette for at seksualitet kan tas inn i samtalene.

Helsepersonell har fortsatt utfordringer med å være åpne om temaet, og det trengs bedre holdninger til homofile. Sykepleiere, så vel som annet helsepersonell, må være klar over at, og handle som om, pasientene ikke alltid har en heteroseksuell orientering (2).

«Det trengs bedre holdninger til homofile.»

En sykepleier eller lege som har fått lite eller ingen undervisning om eller metodisk eller praktisk opplæring innen temaet seksualitet på studiet, kan vanskelig vite hvordan problemer med og spørsmål om seksuell helse kan møtes og håndteres. Evne, god vilje og kunnskap er heller ikke nok. Egne holdninger er avgjørende.

For at helsepersonellet skal kunne gi riktig og god hjelp, er det deres ansvar å få pasientenes seksuelle helseproblemer tydelig frem under konsultasjonen.

Dagens livsførsel stiller flere krav om forståelse

Reising, innvandring og ny kommunikasjonsteknologi bidrar i dag til nye måter å leve på og nye samlivsformer. Det stiller ytterligere krav til helsearbeidere om kunnskap, forståelse og holdninger til seksualitet og seksuelle problemstillinger.

At eldre mennesker i dag er mer aktive, også seksuelt, og bevisst på sine egne rettigheter, stiller nye krav til helsepersonell om å endre stereotype holdninger.

Og det fordrer en forståelse for og utdanning innen seksuell helse som også inkluderer eldre og seksuelle minoriteters helse og rettigheter (6).

Referanser

1. Weston ME, Coleman E. Defining sexual health: a descriptive overview. Arch Sex Behav. 2004;33(3):189–95.
2. Aars H. Menns seksualitet. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2011.
3. Træen B, Stigum H, Magnus P. Rapport fra seksualvaneundersøkelsene i 1987, 1992, 1997 og 2002. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2003.

4. Aasland MW. Barna og seksualiteten. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020.
5. Almås E, Benestad EEP. Kjønn i bevegelse. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
6. Schaller S, Traeen B, Kvalem IL. Barriers and facilitating factors in help-seeking: a qualitative study on how older adults experience talking about sexual issues with healthcare personnel. International Journal of Sexual Health. 2020;32(2):65–80. DOI: [10.1080/19317611.2020.1745348](https://doi.org/10.1080/19317611.2020.1745348)

FAGUTVIKLING

Seksuell helse på alvor 1:2 Sykepleiere kan hjelpe pasientene til bedre seksuell helse

Alle som har pasientkontakt, har et ansvar for pasientens seksuelle helse. PLISSIT-modellen kan hjelpe til å åpne opp for og invitere til samtale om temaet.

Seksualitet

Seksuell helse

Spesialisthelsetjenesten

Bente er 42 år og er behandlet for livmorhalskreft. Hun har fått innvendig og utvendig strålebehandling i skjeden og mot bekkenfeltet. Bente har samboer og to barn i skolealder. Hun møter til regelmessige kontroller på sykehuset, hvor noen av kontrollene inkluderer samtale med en sykepleier.

Peder er 65 år og har type 2-diabetes. Han har nylig hatt et hjerteinfarkt og skal skrives ut fra sykehus. Peder er gift og har tre voksne barn. Utskrivningssamtalen er med lege og sykepleier.

Bente og Peder har sykdommer som for mange får konsekvenser for deres seksuelle helse.

Hvem har ansvar for å møte Bentes og Peders behov for helsehjelp når det handler om seksuell helse? Hvordan kan denne helsehjelpen utføres?

Med utgangspunkt i Helse- og omsorgsdepartementets strategiplan (1) for seksuell helse og en metode utviklet for å samtale om seksualitet vil vi belyse hvordan sykepleiere kan hjelpe Bente og Peder.

Sykdom påvirker seksuell helse

Mennesker som Bente og Peder oppsøker helsetjenesten ofte på grunn av sykdom eller skade. Både sykdom, skade, behandling og bivirkninger av medisiner kan medføre endringer eller utfordringer som berører den enkeltes seksuelle helse. Det kan påvirke selvbildet, forholdet til egen kropp og relasjonen til partneren (2, 3).

Seksualitet er en del av livet og menneskers livskvalitet, og dermed en viktig del av helsen. Seksualitet er blant annet det som driver oss til å søke etter kjærlighet, varme og intimitet (4). Lege og sexolog Graugaard (2) hevder at seksualitet er en viktig helsefremmende faktor og kan være et viktig aspekt av tilværelsen.

Et velfungerende seksualliv kan være viktig både for velværet, selvtilliten og et generelt overskudd. God seksuell helse kan styrke mestring, utholdenhet og overlevelse hos kronisk syke pasienter. Helsepersonell bør derfor rutinemessig ta opp spørsmål om seksualitet med sine pasienter (1).

Siden seksualitet er en del av menneskets livskvalitet, og dermed helsen, betyr det at den angår helsepersonell. Helsepersonell har et ansvar for å ivareta og følge opp pasienters seksuelle helse (1).

Helsepersonell snakker lite om temaet

Det er et tett forhold mellom kropp og seksualitet. Vi skulle derfor tro at temaer knyttet til seksuell helse stadig var på dagsordenen i norsk helsetjeneste. Slik er det dessverre ikke. Mange studier, både nasjonalt og internasjonalt, viser til manglende kommunikasjon om seksuell helse fra helsepersonell (5–11).

Selv om pasienter kan kjenne på ubehag når de diskuterer spørsmål om intimitet og seksualitet, ønsker de likevel at temaet blir tatt opp, men de ønsker ofte at helsepersonellet skal ta initiativ til en slik samtale (12, 13).

Helsepersonellet på sin side gir lite oppmerksomhet til temaet, selv om mange av dem mener at seksuelt relaterte problemer bør være en integrert del av den helhetlige behandlingen og oppfølgingen (7, 14). Dersom helsepersonellet tar opp temaet, er det gjerne knyttet til reproduksjon, prevensjon eller menopausal status.

«Helsepersonellet på sin side gir lite oppmerksomhet til temaet.»

Problemet illustreres godt av Almås og Benestad: «Det er gåtefullt at det snakkes så lite om seksualitet når det snakkes om så mye annet i helsevesenet som er intimt og vanskelig, og det snakkes så mye om seksualitet alle andre steder» (15, s. 15).

Hvorfor er det slik? Forskning viser at noen av de viktigste grunnene til at helsepersonell ikke samtaler med pasienter om seksuell helse, er mangel på kunnskap og erfaring, egen sjenanse for temaet, mangel på språk, tid og ressurser (6, 8, 16–18).

Historisk sett har også de ulike helsefaglige utdanningene i liten grad satt søkelyset på seksuell helse. Selv om oppmerksomheten om seksuell helse øker, har vi et stykke igjen før vi er i mål og innfrir Helse- og omsorgsdepartementets mål om å «snakke om det» i alle deler av helse- og omsorgstjenesten.

I strategiplanen er det nemlig klare føringer som fastslår at helsepersonell skal bidra til å fremme seksuell helse, kunnskap og åpenhet i møte med pasienter (1).

Hva er strategiplanen for seksuell helse?

Helse- og omsorgsdepartementets strategiplan (1) hevder at helsepersonell glemmer at seksuell helse kan være en ressurs for pasienter, og at vi trenger både kunnskap og bevissthet om dette. Strategiplanen setter seksuell helse inn i et livsløpsperspektiv, der seksualiteten blir sett på som en ressurs for den generelle livskvaliteten til det enkelte mennesket.

Den slår videre fast at alt helsepersonell skal kunne hjelpe pasienter med seksuell helse, nettopp fordi seksuell helse er en viktig del av pasienters livskvalitet. Et av de konkrete tiltakene i strategiplanen er å inkludere seksualitet i behandlingsplaner, og at det utvikles sjekklister for å sikre at den enkelte pasienten blir ivaretatt.

I tillegg kommer planen med en konkret tilnærming, eller metode: PLISSIT-modellen, som illustrerer hvordan helsepersonell kan samtale om seksuell helse med den enkelte. Planen understreker at alle som jobber med pasienter, skal kunne håndtere de to nederste nivåene i denne firetrinnsmodellen (1).

Før vi ser nærmere på hvordan modellen kan anvendes for å få i gang en samtale om seksuell helse, vil vi poengtere hvor viktig det er med en helhetlig tilnærming til samtaler om seksualitet.

En helhetlig tilnærming er nødvendig

Selv om det er en klar sammenheng mellom en del skader og sykdommer og et endret seksualliv, bør seksuelle problemer alltid ses i et mer helhetlig perspektiv (3, 19).

I medisinsk sammenheng kan det være både fristende, og av og til gjerne hensiktsmessig, å være mest oppmerksom på den biologiske dimensjonen i pasientens seksuelle funksjon. Vi må likevel aldri glemme at for pasienten er sykdommen en total opplevelse. Det er derfor vesentlig å integrere biologiske, psykologiske og sosiale aspekter i samtalen om seksuell helse (3, 19).

Konkret vil det si at seksualitet rommer et biologisk aspekt, der fysiologiske prosesser kan rammes ved at organer fjernes, hormonproduksjon endres og/eller nerveforsyning og blodsirkulasjon reduseres. Slik kan skader på kroppen virke negativt inn på evnen til seksuell aktivitet.

«Skader på kroppen kan virke negativt inn på evnen til seksuell aktivitet.»

I pasienthistorien om Peder, som har type 2-diabetes, vet vi for eksempel at forekomsten av reisiningsproblemer er cirka 50 prosent (20–22). I Bentes situasjon vet vi at strålebehandling mot bekkenet kan redusere produksjonen av hormoner som østrogen og testosteron, som igjen kan gi redusert seksuell lyst.

I tillegg fører behandlingen til såre og tørre slimhinner i skjeden, som kan virke inn på den seksuelle helsen og et aktivt seksualliv. Både kirurgi og strålebehandling kan gi endringer med avkorting eller forsnevring av skjeden (23, 24).

Det psykologiske aspektet ved det å bli rammet av sykdom eller skade aktiverer ofte en rekke følelser som kan være vanskelige å erkjenne, romme og håndtere, både for pasienten og en eventuell partner. Seksuell identitet, kroppsbilde og selvbilde spiller en vesentlig rolle her (25).

Seksuelle problemer rammer parforholdet

Peder er usikker på om kroppen kan fungere slik at han får reising og kan gjennomføre et samleie. Diabetes kan ha betydning for evnen til å oppnå ereksjon på grunn av nerveskade, karsskade og nedsatt produksjon av testosteron (3).

Usikkerheten som Peder kjenner på, kan føre til at han unngår intimitet og nærhet til sin partner (22, 26). Bente sliter med å gjenopprette seksuell funksjon etter strålebehandlingen. Hun er redd for at samleie skal være smertefullt. Hun har også fatigue med redusert overskudd og lite lyst på sex.

Seksualiteten befinner seg ikke i et vakuum, men er per definisjon også et sosialt fenomen som utspiller seg i menneskelige relasjoner (2). Samlivet med en partner blir påvirket ved sykdom og skade og kan slite på et ellers velfungerende forhold.

Både Bente og Peder har tanker om hvordan sykdom og behandling vil påvirke seksualiteten og parforholdet. De har begge en del bekymringer, men synes at det er vanskelig å snakke med partneren sin om temaet.

Bentes og Peders utfordringer viser hvordan ulike biopsykososiale kan påvirke pasienters seksuelle helse. Hvordan kan vi som helsepersonell nærme oss disse problemstillingene? PLISSIT-modellen kan være en nyttig metode for hjelpe pasienter til en bedre seksuell helse.

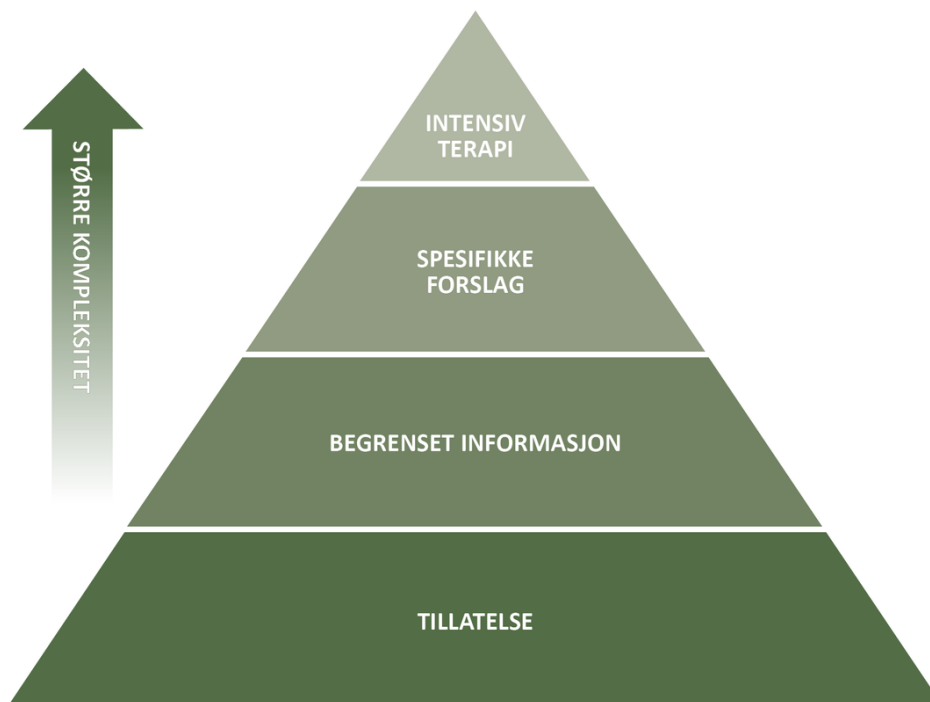
Hvordan få i gang samtalen om seksuell helse?

PLISSIT-modellen kan være en hjelp for helsepersonell til å strukturere og komme i gang med samtalen om seksuell helse med pasienten. Modellen ble utviklet av den amerikanske psykologen Jack Annon på 1970-tallet og er fortsatt i bruk.

PLISSIT-modellen er delt inn i fire trinn, der trinn 1 danner grunnlaget for trinn 2 og så videre. Det første trinnet er P for *Permission*, eller *tillatelse*, der pasienten gis tillatelse til å snakke om temaet. Dette er et viktig trinn, der mange av pasientene opplever å få hjelp med sine utfordringer.

Tillatelse innebærer at pasienten får en tydelig opplevelse av at seksualitet og seksuell helse er naturlige samtaleemner i behandlingen og oppfølgingen (27).

Figur 1. PLISSIT-modellen



Basert på Jack Annons Plissit Model (27). Norsk oversettelse etter Almås og Benestad (15).

Når Bente er på kontroll på sykehuset, kan et åpent spørsmål eller en invitasjon være som følger: «Mange opplever at behandlingen du har vært gjennom, kan påvirke seksuallivet. Er det noe du har erfart?»

Pasienten bør få konkret informasjon

Det andre trinnet er LI, som står for *Limited Information*, eller *begrenset informasjon*. Her gis det konkret og avgrenset faktainformasjon om temaet. Dette trinnet forutsetter at helsepersonellet har tilegnet seg basal kunnskap om mulige konsekvenser av behandlingen.

I oppfølgingen av Bente bør helsepersonellet for eksempel vite at strålebehandling mot bekkenet kan gi nedsatt hormonproduksjon, som kan virke inn på redusert libido samt gi tørre og såre slimhinner i skjeden. I tillegg kan en endret kropp og redsel for smerte virke inn på den psykiske og sosiale dimensjonen.

I oppfølgingen av Peder bør helsepersonellet vite at både hjerteinfarkt, diabetes og medisiner kan virke inn på den seksuelle helsen. Ereksjonssvikt kan virke inn på Peders identitet som mann og relasjonen til partneren.

«Det vesentlige er at helsepersonellet tematiserer seksuell helse og dermed gir tillatelse til samtale.»

Det å åpne opp for samtale om seksualitet med Bente og Peder kan i seg selv være betydningsfullt. Det vesentlige er at helsepersonellet tematiserer seksuell helse og dermed gir tillatelse til samtale og avdekker om det er behov for mer informasjon.

For Bente kan det handle om å få kunnskap om at behandlingen i seg selv kan redusere den seksuelle lysten, og dermed normalisere dette tapet. For Peder kan det være å gi informasjon om, og dermed alminneliggjøre, at flere faktorer kan virke inn på evnen til å få ereksjon.

Det kan være en hjelp i seg selv at noen med en faglig bakgrunn som er i posisjon til å vite, kan åpne opp om og formidle kunnskap og informasjon om seksuell helse, og dermed normalisere dette.

Ved at helsepersonellet inviterer til samtale, får pasientene vite at de ikke er alene om å ha slike utfordringer, og at det ikke er uvanlig at temaet melder seg. Slik alminneliggjøres også pasientens tanker og bekymringer.

Behovet for informasjon må avdekkes

Samtalen med Peder avdekker et behov for mer informasjon om hvordan han kan forholde seg til seksuell aktivitet etter at han nylig har gjennomgått et hjerteinfarkt. Det avdekkes at Peder over noen tid har slitt med reisningsproblemer og brukt potensfremmende medisin. Peder vil kunne ha behov for informasjon om hvor lenge han må vente før denne typen medisin kan anvendes igjen.

Bente har fått dilatorsett på sykehuset etter at strålebehandlingen var avsluttet, men hun husker lite av informasjonen som ble gitt. Ved kontroll hos en sykepleier vil det være viktig for Bente å få gjentatt informasjon om øvelser med dilator i tillegg til informasjon om behandling av slimhinneproblemer.

Andre temaer som det er naturlig å sjekke ut, er om Bente har startet med hormonbehandling, om hun kjenner til ulike glidemidler og hva hun kan bruke, samt om hun kan ha behov for lokalbedøvende gelé.

Samtalene bør ivareta pasientenes ulikheter

Som vi allerede har nevnt, understreker Helse- og omsorgsdepartementets strategiplan (1) at alle som jobber med pasienter, skal kunne håndtere de to nederste nivåene i PLISSIT-modellen.

Det å håndtere disse nivåene utfordrer den enkelte til å måtte tenke gjennom hvordan vi kan formulere en invitasjon til samtale om seksualitet med pasienten, og hvilken konkret informasjon vi kan, eller skal, gi. Slik er vi også forpliktet til å skaffe oss kunnskap om konsekvenser og konkrete tiltak for å hjelpe pasienter til en bedre seksuell helse.

Det kan være lett å tenke at pasienten ikke er opptatt av seksualitet når hun eller han er syk, eller har vært gjennom sykdom og behandling. Som helsearbeider kan man ha tanker om at seksualiteten er et overskuddsfenomen, og derfor ikke noe pasienten er opptatt av. Dette vet vi imidlertid lite om.

«Det kan være lett å tenke at pasienten ikke er opptatt av seksualitet når hun eller han er syk.»

Når det gjelder seksualitet og seksuell helse, er det ikke slik at «på seg selv kjenner man andre». Seksualiteten kommer til uttrykk på forskjellig vis og er ikke nødvendigvis avhengig av at man er frisk eller har god fysisk og psykisk helse. Det er derfor viktig å gi tillatelse til å samtale på tvers av vår egen forståelse eller forforståelse.

Vi har vist eksempler på utfordringer for noen pasientgrupper, men invitasjonen til samtale om seksuell helse gjelder for alle. En slik samtale tar høyde for å ivareta ulikhet og integrere og normalisere seksuell helse som en viktig del av helsen og livskvaliteten.

Avslutning

Helse- og omsorgsdepartementets strategiplan slår fast at alle som har pasientkontakt, har et ansvar for pasientens seksuelle helse (1). PLISSIT-modellens to nederste nivåer handler om å åpne opp for og invitere til samtale samt å kunne gi begrenset informasjon om temaet.

Samtale og informasjon om seksuell helse er noe alt helsepersonell som arbeider med pasienter, utfordres på. Gjennom Bentes og Peders pasienthistorier har vi vist ulike utfordringer knyttet til seksuell helse i etterkant av sykdom og behandling.

Vi har konkretisert hvordan helsepersonell kan bruke PLISSIT-modellen ved 1) å invitere til samtale og 2) å gi praktisk og begrenset informasjon om endringer og/eller konsekvenser av sykdom og behandling. Vi erfarer at det er mye håp og hjelp i det å stille et åpent spørsmål med invitasjon til samtale. Ved å stille et åpent spørsmål gjør man seg tilgjengelig for pasienten og pasientens behov.

Selv om mange problemer og utfordringer kan løses på de to nederste nivåene i PLISSIT-modellen, vil det være noen som har behov for mer hjelp. Denne hjelpen tar utgangspunkt i en grundigere kartlegging av pasientens seksuelle helse og danner grunnlaget for arbeid på nivå 3 i PLISSIT-modellen.

For å gi et innblikk på dette nivået og i hvordan sexologiske rådgivere arbeider på sykehus, følger vi Bente og Peder videre etter at de er henvist til sexologisk poliklinikk. Artikkel 2 i denne serien tar derfor for seg kartlegging og intervensjon på nivå 3 i PLISSIT-modellen.

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Snakk om det. Strategi for seksuell helse (2017–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2016.
2. Graugaard C. Sexuality as a health-promoting factor – theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*. 2017;14(10):577–8.
3. Graugaard C, Giraldi A, Møhl B. Sexologi: faglige perspektiver på seksualitet. 1. utg. København: Munksgaard; 2019.
4. Verdens helseorganisasjon (WHO). Sexual and reproductive health. Defining sexual health. WHO. Tilgjengelig fra; https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/ (nedlastet 21.12.2020).
5. Abbott-Anderson K, Kwekkeboom KLJ. A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecol Oncol*. 2012;124(3):477–89.
6. Olsson C, Berglund A-L, Larsson M, Athlin E. Patient's sexuality – a neglected area of cancer nursing? *European Journal of Oncology Nursing*. 2012;16(4):426–31.
7. Saunamäki N, Engström M. Registered nurses' reflections on discussing sexuality with patients: responsibilities, doubts and fears. *J Clin Nurs*. 2014;23(3–4):531–40.
8. Sekse RJ, Råheim M, Gjengedal E. Shyness and openness – common ground for dialogue between health personnel and women about sexual and intimate issues after gynecological cancer. *Health Care Women Int*. 2015;36(11):1255–69.
9. Rashidi K. Snakk om sex! *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2016;136:1057.
10. Klaeson K, Hovlin L, Guvå H, Kjellsdotter A. Sexual health in primary health care – a qualitative study of nurses' experiences. *J Clin Nurs*. 2017;26(11–12):1545–54.

11. Schaller S, Traeen B, Lundin Kvaalem I. Barriers and facilitating factors in help-seeking: a qualitative study on how older adults experience talking about sexual issues with healthcare personnel. *International Journal of Sexual Health*. 2020;32(2):1-16.
12. Katz A. Do ask, do tell: why do so many nurses avoid the topic of sexuality? *AJN*. 2005;105(7):66-8.
13. Southard NZ, Keller J. The importance of assessing sexuality: a patient perspective. *Clin J Oncol Nurs*. 2009;13(2):213-7.
14. Hautamäki K, Miettinen M, Kellokumpu-Lehtinen P-L, Aalto P, Lehto J. Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *J Cancer Nursing*. 2007;30(5):399-404.
15. Almås E, Benestad EEP. *Sexologi i praksis*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
16. Quinn C, Happell B, Welch A. Talking about sex as part of our role: making and sustaining practice change. *Int J Ment Health Nurs*. 2013;22(3):231-40.
17. Mahieu L, Van Elssen K, Gastmans C. Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly: a literature review. *Int Nurs Stud*. 2011;48(9):1140-54.
18. Ozdemir L, Akdemir N. Nurses' knowledge and practice involving patients' resuming sexual activity following myocardial infarction: implications for training. *Australian Journal of Advanced Nursing*, The Royal Australian Nursing Federation. 2008;26(1):42.
19. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Landmark BF, Almås E, Brurberg KG, Fjeld W, Haaland W, Hammerstrøm K et al. Effekter av seksualterapeutiske intervensjoner for seksuelle problemer. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2012. Rapport nr. 2/2012. Tilgjengelig fra: https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2012/revidert_rapport_2012_seksuell_helse.pdf (nedlastet 11.01.2021).
20. Várkonyi T, Kempler P. Sexual dysfunction in diabetes. *Handb Clin Neurol*. 2014;126:223-32.
21. Andersson DP, Ekström U, Lehtihet M. Rigiscan evaluation of men with diabetes mellitus and erectile dysfunction and correlation with diabetes duration, age, BMI, lipids and HbA1c. *PLoS One*. 2015;10(7):e0133121.

22. Hackett G, Krychman M, Baldwin D, Bennett N, El-Zawahry A, Graziottin A et al. Coronary heart disease, diabetes, and sexuality in men. *J Sex Med.* 2016;13(6):887–904.
23. Jensen PT, Froeding LP. Pelvic radiotherapy and sexual function in women. *Transl Androl Urol.* 2015;4(2):186–205.
24. Corrêa CSL, Leite ICG, Andrade APS, Ferreira AdSS, Carvalho SM, Guerra MR. Sexual function of women surviving cervical cancer. *Arch Gynecol Obstet.* 2016;293(5):1053–63.
25. Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Sexuality after gynaecological cancer: a review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. *Maturitas.* 2011;70(1):42–57.
26. Rundblad L, Zwisler AD, Johansen PP, Holmberg T, Schneekloth N, Giraldi A. Perceived sexual difficulties and sexual counseling in men and women across heart diagnoses: a nationwide cross-sectional study. *J Sex Med.* 2017;14(6):785–96.
27. Annon JS. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy.* 1976;2(1):1–15.

FAGUTVIKLING

Seksuell helse på alvor 2:2 Slik arbeider sexologiske rådgivere

Caseeksempler viser hvordan to pasienter sliter med dårlig seksuell helse. Her viser sexologiske rådgivere hvordan de bruker PLISSIT-modellen til å hjelpe dem.

Seksualitet

Seksuell helse

Spesialisthelsetjenesten

Denne artikkelen er den andre av to artikler med tittelen «Seksuell helse på alvor». I artikkel 1 viste vi hvorfor og hvordan sykepleiere som arbeider på sykehus, kan bidra til bedre seksuell helse for sine pasienter.

Formålet med denne artikkelen er å vise hvordan vi som sexologiske rådgivere i sykehus bruker vår sexologiske kompetanse i møte med pasienter.

I artikkel 1 ble vi kjent med Peder og Bente gjennom to fiktive pasienthistorier. Ved hjelp av PLISSIT-modellens to nederste nivåer *tillatelse (Permission)* og *begrenset informasjon (Limited Information)* (P og LI) viste vi hvordan sykepleiere kan møte dem (1) (se figur 1 i artikkel 1).

Ofte er det nok at helsepersonell inviterer pasienten til samtale (P) og/eller kommer med konkret og begrenset informasjon (LI) tilpasset den situasjonen pasienten er i.

I denne artikkelen skal vi møte Peder og Bente når de henvises videre, eller når de selv har valgt å ta kontakt med en sexologisk rådgiver i sykehus. Det kan være aktuelt når utfordringene ikke kan løses på P- og LI-nivåene. Sexologiske rådgivere arbeider hovedsakelig på de tre nederste nivåene i PLISSIT-modellen.

Nivå tre i PLISSIT-modellen er *spesifikke forslag (Specific Suggestions)* (SS). På dette nivået gis det konkrete forslag og handlingsmuligheter som tar utgangspunkt i en grundig kartleggingssamtale.

Det fjerde og siste nivået er *intensiv terapi (Intensive Therapy)* (IT), når det er behov for terapi rettet mot komplekse sexologiske problemstillinger (2). Ofte er det en lege eller psykolog med spesialkompetanse innen sexologi som yter helsehjelp på dette nivået.

Bente (42) opplever at hun har fått god informasjon av sykepleieren på gynekologisk poliklinikk om senskader som kan oppstå etter strålebehandling for livmorhalskreft. Hun har snakket om bekymringene hun har, og hva de kan gjøre med seksuallivet hun har med mannen.

Sykepleieren har fortalt henne at det finnes mange måter å ha et seksualliv på, og at det er viktig at Bente og mannen tar vare på intimiteten. Bente har imidlertid fått økende grad av kreftrelatert fatigue, som har gjort at overskuddet og lysten på sex er redusert.

På grunn av strålebehandlingen som ble gjort i skjeden, skal Bente bruke vaginal dilator. Hun synes det er vanskelig å motivere seg for dette. Hun henvises derfor videre til sexologisk rådgiver.

Peder (65) har snakket med en sykepleier ved utskrivelse fra sykehus. Sykepleieren informerte om hvordan diabetes type 2, hjerteinfarkt og medisinene han må ta, kan påvirke ereksjonen.

Peder har gitt uttrykk for at han er bekymret for seksuallivet med sin kone, og at det også virker som om hun har mistet lysten på sex. Han ønsker derfor å snakke med en sexologisk rådgiver.

Hva er sexologisk rådgivning?

Både Bente og Peder har allerede fått god og relevant informasjon av sykepleieren, men har behov for mer spesifikke råd (SS) om de utfordringene de har. Derfor får de time på sexologisk poliklinikk.

Sexologisk rådgivning omfatter samtaler om seksualitet og seksuell fungering. Ofte presenterer pasientene en eller flere seksuelle dysfunksjoner. Seksuelle dysfunksjoner brukes om problemer som gir en subjektiv opplevelse av vesentlig plage (2) og kan karakteriseres ved forstyrrelser i menneskelig seksuell responssyklus (3) (se faktaboks).

Seksuell dysfunksjon, ICD-10

Seksuell dysfunksjon referer til vanskeligheter som oppleves i alle fasene av den seksuelle responssyklusen. Det skilles mellom seksuell dysfunksjon av somatisk årsak og seksuell dysfunksjon som ikke skyldes somatiske lidelser. Neste revisjon, ICD-11, tar utgangspunkt i den biopsykososiale modellen når det kommer til diagnoser knyttet til seksualfunksjon.

- F52.0 Mangel på eller tap av seksuell lyst
- F52.1 Seksuell aversjon og mangel på seksuell glede
- F52.2 Sviktende genital respons
- F52.3 Orgastisk dysfunksjon
- F52.4 Prematur ejakulasjon
- F52.5 Ikke-organisk vaginisme
- F52.6 Ikke-organisk dyspareuni
- F52.7 Forsterket seksualdrift
- F52.8 Andre spesifiserte seksuelle dysfunksjoner som ikke skyldes organisk lidelse

- F52.9 Uspesifisert seksuell dysfunksjon som ikke skyldes somatisk lidelse
- N48.4 Impotens med organisk årsak
- N94.1 Dyspareuni
- N94.2 Vaginisme

Kilder: Graugaard C, Giraldi A, Møhl B (2), Direktoratet for e-helse. Kodeverket-icd-10-og-icd-11. <https://ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>

Når vi som sexologiske rådgivere møter Bente og Peder, vil vi ikke gi terapi slik en psykolog eller familierapeut gjør. Formen på samtalen og rådgivningen kan likevel ha en terapeutisk effekt.

Rådgivning kan defineres som følger: «Et samspill med pasienter som inkluderer informasjon om seksuelle bekymringer og trygg tilbakevending til seksuell aktivitet, samt kartlegging, støtte og spesifikke råd relatert til psykologiske og seksuelle problemer» (4, s. 2076, vår oversettelse).

For mange kan seksualitet være et intimt, privat og sårbart tema. Den kan være knyttet til skam, avvisning, krenkelser eller sorg over noe man har mistet – eller aldri har hatt.

Samtidig kan den være en kilde til nytelse, glede, lyst, frihet og kjærlighet (3). Som rådgiver er det viktig å ha innsikt i dette og kunne romme ulike følelser i møte med Bente, Peder og deres partnere.

Slik jobber en sexologisk rådgiver

For å kunne hjelpe Bente og Peder videre er det viktig at den sexologiske rådgiveren har kunnskap om kropp, sykdom, behandling, vanlige utfordringer i parforhold samt hvordan seksualiteten kan være til stede i ulike livsfaser og situasjoner (2, 3).

Som sexologiske rådgivere bruker vi god tid på samtalene. Det er viktig at både pasienten og en eventuell partner får fortelle det de har behov for, og at den sexologiske rådgiveren lytter og tar imot det som blir sagt, også det som blir signalisert nonverbalt.

Å ha en åpen og ikke-dømmende holdning samt være lyttende og interessert er spesielt viktig i samtaler som kan være tabubelagte og sårbare. Dersom det er vanskelig for pasienten å komme i gang med samtalen, er det vår oppgave å gi trygghet.

Som rådgivere er vi fortrolige med å snakke nært og direkte om intime og sårbare temaer, samtidig som vi har forståelse for at det kan være krevende for den andre. I samtalen er vi opptatt av språket vi bruker. Vi vektlegger å bruke nøytrale og forståelige ord om seksualitet.

Vi starter med å kartlegge

Sexologisk rådgivning starter med en kartleggingssamtale. For noen pasienter er det tilstrekkelig med én samtale, men mange vil ha behov for et rådgivningsforløp med flere møter – alene eller sammen med partneren.

Det er viktig å gjøre en helhetlig og systematisk kartlegging for å kunne gjøre en god vurdering og være i stand til å gi råd og veiledning til Bente og Peder. Jo mer konkret vi kan samtale rundt utfordringer og problemer, jo bedre kan vi tilpasse rådgivningen og ulike tiltak.

Det er viktig at pasientene selv beskriver sine utfordringer. Hvordan har disse oppstått, hvor lenge har de vart, er de til stede hele tiden eller bare i visse situasjoner?

Det finnes ulike metoder å kartlegge på. Som sexologiske rådgivere bruker vi ofte Engels biopsykososiale modell (5, 6). Denne metoden er viktig fordi både biologiske og psykososiale forhold kan være disponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer ved seksuelle problemer (2).

Det biologiske aspektet omhandler kroppslig funksjon, sykdom, behandling og medikamenter. Dersom det er aktuelt, spør vi om graviditet, fødsler og overgangsalder. Videre spør vi om søvn, fysisk aktivitet, kosthold og bruk av rusmidler (2).

«Vi spør om stress og mestring, og om hvordan pasienten har hatt det i forskjellige livsfaser.»

Det psykologiske aspektet omhandler spørsmål og samtale om pasientens psykiske helse, psykisk sykdom eller symptomer, hva slags hjelp vedkommende har fått tidligere, og eventuelt får nå. Vi spør om stress og mestring, og om hvordan pasienten har hatt det i forskjellige livsfaser.

Det psykologiske aspektet rommer identitet, der kjønnsidentitet, kroppsbilde og selvbylde spiller inn. Vi spør også om de tidligere har hatt negative seksuelle erfaringer, herunder krenkelser og overgrep (2).

I samtalen med Bente forteller hun at hun debuterte seksuelt som 14-åring. Hun følte seg ikke klar til å ha sex, men hun var forelsket. Hun beskriver dette som en negativ seksuell erfaring som gjorde at det tok lang tid før hun hadde glede av sex. Denne gleden opplevde hun først da hun traff sin mann.

Hendelsen som 14-åring vil hun ikke beskrive som et overgrep, men som en krenkelse. Denne hendelsen var lenge vanskelig for henne, men nå har hun lagt den bak seg. Hvis pasienten forteller om overgrep eller krenkelser som han eller hun trenger behandling for, henviser vi videre til psykolog (IT) eller støttesenter dersom pasienten ønsker det.

Det sosiale aspektet handler om oppvekst, oppdragelse, nettverk, utdanning, arbeid, økonomi og religion. Her kartlegges det hvordan seksualitet uttrykkes i relasjonen med partneren, og hva slags kvalitet det er i parforholdet (2).

Dersom pasienten lever i et parforhold og kommer alene til samtale, anbefaler vi ofte at partneren inviteres med i rådgivningsforløpet, hvis og når pasienten ønsker det.

Pasientens seksuelle historie må frem

Når den overordnede kartleggingen er gjort, rettes søkelyset på pasientens seksuelle historie eller seksuelle problemhistorie, som inkluderer både egenseksualitet og parseksualitet (1, 7).

Det er mulig å undersøke de seksuelle utfordringene uten å gå inn på hele livshistorien, men den seksuelle problemhistorien bør inngå i anamnesen (3). Dersom den seksuelle helsen beskrives som god frem til problemet oppsto, vil det være det nylig oppståtte problemet som får mest oppmerksomhet.

«Den seksuelle problemhistorien bør inngå i anamnesen.»

Hvor langt man går tilbake i tid, avhenger av hva som kommer frem i samtalen. Dersom pasienten forteller at den seksuelle helsen alltid har vært utfordrende, er det pasientens seksuelle historie som er viktigst (8). Bente og Peder beskriver først og fremst en seksuell problemhistorie. Den seksuelle helsen har vært bra helt frem til de ble syke.

Bente og mannen har forsøkt å ha samleie én gang etter at hun var ferdig med behandlingen. Det var så vondt at de ikke har forsøkt igjen. I tillegg savner hun å ha lyst på sex. Bente gråter under samtalen, hun er redd for å miste noe som har vært fint og viktig i parforholdet.

Peder forteller om et bra samliv og seksualliv med sin ektefelle frem til han ble diagnostisert med diabetes og kort tid etterpå fikk hjerteinfarkt. Etter at ereksjonen begynte å svikte, legger han ikke skjul på at han gradvis har trukket seg unna seksuelle situasjoner. Til tross for at de har et godt parforhold, har de ikke klart å snakke sammen om dette.

Som sexologiske rådgivere opplever vi ofte, til tross for gode parforhold, at mange har problemer med å snakke sammen om seksualitet, særlig når det oppstår problemer eller utfordringer.

Vi spør om Bente og Peder ønsker å ha med sine partnere til neste samtale, noe de gjerne vil. Resten av rådgivningsforløpet er rettet mot begge parene.

Seksuelle problemer må avdekkes

Hvilke seksuelle problemer ble avdekket i samtalene med Bente og Peder? Bente har smerter ved samleie og lite seksuell lyst. Hun har behov for nærhet, men er redd for å vise dette i frykt for å invitere til seksuell aktivitet hun ikke er klar for.

Peder har problemer med ereksjonen, som gjør at han trekker seg bort fra sin kone. Paret får ikke til å snakke sammen om dette. Vi vil beskrive disse utfordringene nærmere sammen med mulige tiltak for å hjelpe Bente og Peder.

Smerter ved samleie

Bente og mannen kan ikke ha samleie fordi det gjør vondt for Bente. Hun har heller ikke klart å bruke dilatorsettet som hun fikk etter strålebehandlingen. Mannen forteller at han har vært redd for å påføre Bente smerter.

I konsultasjonen stiller vi åpne spørsmål der begge får uttrykke sine bekymringer og sin uro. Selv om plager etter stråleterapi gir oss tanker om hvilke utfordringer Bente har, er det likevel nødvendig å lytte til Bentes erfaringer og snakke åpent og konkret.

«I konsultasjonen stiller vi åpne spørsmål der begge får uttrykke sine bekymringer og sin uro.»

I Bente og mannens tilfelle vil vi vektlegge andre måter å være seksuelt aktiv på. Vi samtaler om at seksualitet er nytelse og velvære for hele kroppen, og forteller hvordan de kan gi hverandre gode opplevelser, gjerne med oppmerksomheten rettet mot ulike erogene soner på kroppen.

Hensikten er å ta bort søkelyset på underliv og samleie, og heller vektlegge hvordan Bente kan få andre gode erfaringer sammen med sin partner.

I samarbeid med gynekolog er det foretatt en gynekologisk undersøkelse av Bente. Hun får lokal østrogenbehandling for å behandle tørre og såre slimhinner etter strålebehandlingen. Videre gir vi informasjon om bruken av ulike glidemidler, hudpleie i vulva og lokalbedøvende gelé.

Bente får muntlig og skriftlig informasjon om øvelser med dilatorsettet og om hvordan samleie etter hvert kan erstatte dette. Vi anbefaler at hun setter av et fast tidspunkt, gjerne opp til en halv time, tre ganger i uken.

Hun kan ta et varmt bad eller en dusj før hun begynner treningen. Hun får instruksjon i hvordan hun kan bruke pusten og komme i en avslappet posisjon for å lette dilateringen.

Ereksjonsproblemer

I samtalen med Peder og hans kone bruker vi god tid på å forklare og formidle sammenhengen mellom diabetes og ereksjonsproblemer. Peder har tidligere hatt effekt av potensfremmende tabletter, men har ikke brukt slike etter hjerteinfarkt.

Det er viktig at vi samarbeider med legen om hvilke medisiner som er trygge og riktige for å bedre ereksjonen til Peder. Potensfremmende tabletter bør ikke brukes ved nylig gjennomgått hjerteinfarkt (9). Med nylig menes siste 90 dager (10).

Peder får informasjon om andre medikamenter som kan tas som injeksjon eller direkte i urinrøret i form av krem eller tablett. Medikamentene utvider blodkarene og gir økt blodtilførsel til svampegemene i penis. I tillegg informerer vi om ereksjonspumpe, som kan være aktuelt for Peder.

Ulike seksualtekniske hjelpemidler (se faktaboks) kan rekvireres ved sexologisk poliklinikk eller av legen. Det finnes en rekke forskjellige hjelpemidler for ulike seksuelle problemer. Leverandørene av disse hjelpemidlene har gode brukerveiledninger. Det er likevel viktig at vi også gir opplæring i hvordan hjelpemidlene skal brukes.

Seksualtekniske hjelpemidler

Den som på grunn av sykdom eller skade er avhengig av å bruke hjelpemidler for å bedre seksuallivet, kan ha rett til slike hjelpemidler. Sykdommen eller skaden må forventes å vare i minst to år.

Hjelpemidlet må være vurdert av lege. Nav har produkt- og prisavtaler for flere hjelpemidler, men det kan søkes om hjelpemidler som ikke omfattes av rammeavtalen.

Hjelpemidlet bestilles av lege ved å fylle ut bestillingsskjema for seksualtekniske hjelpemidler (NAV 10-06.06). Hjelpemidlet sendes direkte fra leverandøren og hjem til pasienten eller til legen.

Kilde: Nav. Seksualtekniske

hjelpemidler. <https://www.nav.no/soknader/nb/person/hjelpemidler-og-tilrettelegging/seksualtekniske-hjelpemidler>

I samarbeid med Peders fastlege finner vi ut hva som er mest hensiktsmessig å forsøke først. Vi tar opp tråden fra kartleggings samtalen, der han fortalte at han trakk seg unna seksuelle situasjoner. Ektefellen følte seg avvist i starten da Peder utviklet ereksjonssvikt.

Etter at Peder fikk hjerteinfarkt, ble hun i tillegg redd for at seksuell aktivitet kunne være farlig for Peder. Hun forteller at hun selv har fått mindre seksuell lyst med årene, men at hun har et sterkt ønske om at de skal finne tilbake til intimiteten i parforholdet.

Videre i samtalen konsentrerer vi oss om å gi Peder og ektefellen tilstrekkelig informasjon om trygge måter å forvalte og snakke om seksualitet på, slik at begge får ivare tatt sine behov for nærhet og bekreftelse.

Lite eller manglende seksuell lyst

Nedsatt seksuell lyst er en problemstilling sexologiske rådgivere ofte møter. Opplevelsen av seksuell lyst og motivasjonen for seksualitet forandrer seg gjennom livet.

Tidlig i et parforhold vil mange oppleve mye og spontan seksuell lyst. Senere kan lysten oppleves som mindre spontan og oppstår heller sekundært til seksuell stimulering når forholdene ligger til rette for det (2).

I tillegg kan sykdom og behandling føre til kroppslige, psykiske og sosiale endringer som kan gi mindre eller manglende seksuell lyst, slik som i Bentes og Peders tilfelle. For Bente og for Peders kone har den seksuelle lysten blitt mindre.

«Andre tiltak er sensualitetstrening.»

Vi snakker med parene om hvordan sykdom, behandling, alder og kroppslige endringer kan endre lysten og påvirke identiteten og relasjonen til hverandre. På denne måten hjelper vi dem til å normalisere endringene.

Andre tiltak er sensualitetstrening. Det er en sexologisk metode som brukes for å hjelpe pasienter som sliter med lite seksuell lyst. Sensualitetstrening er et slags treningsprogram for par som ble utviklet av Masters og Johnson, og som siden har blitt modifisert av flere forskere, for eksempel Kaplan (11).

Treningen kan bidra til mer nærhet, intimitet og lyst for mange. En forutsetning er at begge ønsker hverandre som seksualpartnere. Sexologisk rådgiver gir informasjon om øvelsene, hvordan de utføres, hva som er hensikten, og hvor lenge de bør vare.

Sensualitetstrening er et samspill der man bytter på å være aktiv og givende, og passiv og mottakende. Hensikten er å få mer lyst, gjenoppdage hvordan man kan gi og motta nytelse, og bidra til åpen kommunikasjon. Det blir gjort individuelle vurderinger om hvor lenge og hvor ofte treningen skal utføres.

Både Bente og Peder har fortalt om vanskene med å snakke med sine partnere om de seksuelle utfordringene. Derfor bruker vi tid i samtalene til å hjelpe dem med å kunne kommunisere bedre om det som oppleves som vanskelig.

De beste forutsetningene for å lykkes med parseksualiteten er når man ser på det som et felles prosjekt, er gode venner, snakker godt sammen, samarbeider bra og ikke minst er motivert for å jobbe med seksualiteten.

Hvordan gikk det med Bente og Peder?

Bente og Peder får oppfølging i seks måneder på sexologisk poliklinikk. Hvert av parene hadde fem konsultasjoner før rådgivningsforløpet ble avsluttet. Bente mestret etter hvert dilateringen og kunne igjen ha glede av samleie.

Hun sliter fortsatt med fatigue og redusert lyst, men paret har funnet nye måter å ivareta behovet for nærhet på i forholdet. Peder hadde nytte av ereksjonspumpen, som ble et godt tiltak når han og ektefellen ønsket seksuell aktivitet.

Begge parene utførte sensualitetstrening, de erfarte mer intimitet og lettere kommunikasjon etter å ha praktisert øvelsene.

Parene opplevde en felles forståelse og var mer fortrolige med endringene i seksuallivet etter samtalene med sexologisk rådgiver. Bente og Peder opplevde at seksuallivet endret seg mye etter at de ble syke, men har fått hjelp til å takle dette på en bedre måte.

Avslutning

Med disse to artiklene har vi satt søkelyset på hvor viktig det er å ta pasientenes seksuelle helse på alvor. Ved hjelp av pasienthistoriene til Bente og Peder har vi illustrert hvordan vi som sexologiske rådgivere kan hjelpe pasienter som sliter med dårlig seksuell helse.

Det er viktig å understreke at vi ikke er alene i dette arbeidet. De sexologiske poliklinikkene arbeider tverrfaglig i samarbeid med fastleger, legespesialister, fysioterapeuter, spesialsykepleiere og psykologer når det er nødvendig.

I tilfeller som Peders er det viktig at fastlegen, en sykepleier på kardiologisk poliklinikk og kardiologen kjenner til Peders ereksjonsproblemer, slik at de også kan følge det opp.

For Bente er det viktig at gynekologen kjenner til hennes smerteproblematikk og kan ta opp dette med Bente når hun er på kontroll. På den måten vil pasienter som Peder og Bente oppleve at seksualitet er et tema som blir tatt på alvor i helsetjenesten.

Vi mener det er behov for at alle som arbeider med pasientbehandling, vier større oppmerksomhet til denne viktige delen av pasientenes helse og livskvalitet, slik vi er pålagt i strategiplanen for seksuell helse (12). Disse to artiklene har hatt som mål å bidra til nettopp det – å legge mer vekt på seksuell helse i helsetjenesten.

Referanser

1. Annon JS. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy*. 1976;2(1):1–15.
2. Graugaard C, Giraldi A, Møhl B, red. *Sexologi: faglige perspektiver på seksualitet*. 1. utg. København: Munksgaard; 2019.
3. Almås E, Benestad EEP. *Sexologi i praksis*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
4. Steinke EE, Jaarsma T, Barnason SA, Byrne M, Doherty S, Dougherty CM et al. Sexual counseling for individuals with cardiovascular disease and their partners: a consensus document from the American Heart Association and the ESC Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions (CCNAP). *Circulation*. 2013;128(18):2075–96.
5. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129–36.

6. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. J Med Philos. 1981;6(2):101–23.
7. Basson R. Sexual desire and arousal disorders in women. N Engl J Med. 2006;354(14):1497–506.
8. Basson R, Leiblum S, Brotto L, Derogatis L, Fourcroy J, Fugl-Meyer K et al. Definitions of women’s sexual dysfunction reconsidered: advocating expansion and revision. J Psychosom Obstet Gynaecol. 2003;24(4):221–9.
9. Felleskatalogen. Viagra Reseptfri. Oslo: Felleskatalogen; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.felleskatalogen.no/medisin/viagra-reseptfri-pfizer-667888> (nedlastet 07.01.2021).
10. Produsentuavhengig legemiddelinformasjon for helsepersonell. Sildenafil til pasient med diabetes II og tidligere hjerneinfarkt (spm.nr. 3824). RELIS Øst; 2009. Tilgjengelig fra: https://relis.no/sporsmal_og_svar/relisdb/1-3824 (nedlastet 07.01.2021).
11. Weiner L, Avery-Clark C. Sensate focus: clarifying the Masters and Johnson’s model. Sexual and Relationship Therapy. 2014;29(3):307–19.
12. Helse- og omsorgsdepartementet. Snakk om det. Strategi for seksuell helse (2017–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2016.

FAGUTVIKLING

Seksualitet hos personer med demens kan være til glede og besvær

Behovet for seksualitet og nærhet forsvinner ikke selv om man får demens. Men kognitiv svikt kan by på noen utfordringer som helsepersonell må kunne møte.

Demens

Seksualitet

Geriatrici

Sykepleie

Sykehjem

Da jeg var 19, jobbet jeg på sykehjemmet i byen der jeg kommer fra. Alle pasientene på avdelingen hadde demens, og en dag flyttet det inn en mann som het Arne. Flyttingen var vanskelig. Han var urolig, han gråt, var redd og ville hjem.

Men så ble han kjent med Berit. Berit hadde bodd på avdelingen en stund. Hun var ei omsorgsfull dame som var vant til å ta ansvar og ordne opp, og nå tok hun ansvaret for Arne. Når Arne våknet om morgenen, sto Berit utenfor døra og ventet på ham.

De spiste måltidene sammen, de satt på stua sammen og så på TV eller snakket, og de gikk etter hvert på tilstelninger sammen. Der Arne var, var Berit. Han ble trygg og glad og falt til ro på avdelingen.

Etter hvert oppsto det en glødende forelskelse mellom Arne og Berit, og forholdet ble mer og mer fysisk. De holdt hender, hun satt i armkroken hans, de koste og kysset. Innimellom lå de i skje inne på Arnes rom og hvilte middag.

Forelskelse kan gi utfordringer

Det gjorde sterkt inntrykk på meg å være vitne til denne prosessen. Det å oppleve disse to gamle menneskene bli så heftig forelsket i hverandre, var rett og slett vakkert!

Det var bare en hake ved det: Arne hadde en kone. Hun var kognitivt frisk, men veldig sliten etter å ha tatt seg av mannen sin hjemme i litt for lang tid. Når hun nå kom på besøk, var Arne veldig glad for å se henne, men samtidig også litt forvirret over disse to kvinnene i livet sitt. Og så fort kona hadde dratt, var det bare Berit som gjaldt.

Forholdet mellom Arne og Berit var veldig vanskelig for Arnes kone. Hun ble såret og lei seg. For ikke å snakke om hvordan Arnes to døtre reagerte da de oppdaget forholdet.

Rasende skjelte de ut personalet: «Dette er ikke faren vår! Han kunne aldri finne på å såre mamma slik! Han skjønner jo ikke hva det er han driver med. Hvordan kan dere tillate dette? Dere må flytte henne til en annen avdeling.» Personalet visste ikke riktig hva de skulle gjøre med dette trekantdramaet.

«Har personer med demens rett til nærhet og intimitet?»

Historien om Arne og Berit er ingen ukjent historie for oss som jobber med personer med demens. Nære forhold, følelser og fysisk intimitet oppstår også blant gamle beboere på sykehjem. Og hvorfor skulle det ikke det? Er ikke nærhet og seksualitet noe naturlig og grunnleggende i menneskers liv?

Seksualitet hos personer med demens beskrives ofte som et problem, og som uønsket atferd eller ukritisk atferd. Har personer med demens rett til nærhet og intimitet? Og hvordan skal vi som sykepleiere forholde oss til det?

Seksualitet – hva er det egentlig?

Seksualitet og nærhet er grunnleggende, men sammensatte menneskelige behov (1, 2). Seksualitet påvirkes av både biologiske, psykologiske og relasjonelle forhold, og de fleste vil forholde seg ulikt til det seksuelle behovet gjennom livets forskjellige faser (3). Derfor kan man si at seksualitet er et relativt behov.

Aldring og endret helse kan utfordre måten personer erfarer sin egen seksualitet på, men det forandrer ikke nødvendigvis behovet for, eller ønsket om, seksuell utfoldelse eller nærhet til et annet menneske. Det er derfor ingen grunn til å tro at behovet for seksualitet og nærhet forsvinner hos personer selv om de får demens.

«Seksualitet er mye mer enn samleie og seksuell utløsning.»

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer det slik: «Seksualitet er en integrert del av ethvert menneskes personlighet, noe som ikke kan skilles fra andre deler av livet. Seksualitet er ikke det samme som samleie eller evnen til å få orgasme, seksualitet er mye mer. Den finnes i den energi som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet. Seksualitet uttrykkes i hva vi føler, hvordan vi beveger oss og hvordan vi berøres av andre. Seksualitet påvirker våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker» (4).

Seksualitet er altså mye mer enn samleie og seksuell utløsning. Det er noe dypt personlig som både påvirker og leder oss, og det inkluderer nærhet, varme og kjærlighet.

Seksualitet er viktig for eldre

Demens oppstår først og fremst hos eldre personer. Lindau (5) fant i en studie at de fleste eldre menn og kvinner, uavhengig av kognitiv funksjon, mener at seksualitet er en viktig del av livet, og at de er fornøyd med seksuallivet sitt.

Nesten halvparten av menn og 20 prosent av kvinner med demens som bor i eget hjem, er seksuelt aktive. Dersom personen med demens har en partner, øker tallene til 60 prosent blant menn og 51 prosent blant kvinner (5).

Noen pårørende til personer med demens har beskrevet den seksuelle relasjonen som den mest normale i en ellers vanskelig livssituasjon. For noen kan seksualitet og nærhet være viktig for gjensidig trøst og trygghet når livet endres, og tilværelsen kanskje oppfattes som vanskelig og utrygg (6).

Demens kan påvirke seksualiteten

Hos mange med demens er det imidlertid vanlig med apati og likegyldighet til seksuell aktivitet(7). Den reduserte seksuelle aktiviteten kan henge sammen med faktorer som også er vanlige for eldre generelt: en mangel på partner, svekket helse, legemiddelbruk, depresjon og opplevelse av tap og negative holdninger fra omgivelsene.

Vi vet også at lavt testosteronnivå er assosiert med Alzheimers demens hos menn (8). I tillegg møter personer med demens mange utfordringer i dagliglivet, som kan innvirke på overskudd og seksuell lyst.

Mange personer med demens opplever å bli møtt på en annen måte enn før, og at de blir avhengig av andre. De kan føle seg oversett, at de ikke blir tatt på alvor, eller at de blir behandlet som barn.

Disse opplevelsene kan virke inn på selvfølelsen, og mange er redd for å være en byrde for sine partnere. De relasjonelle aspektene kan også virke inn på hvorvidt personen med demens tar initiativ til seksualitet og intimitet (9).

Seksuell helse er en menneskerett

WHO (10) slår fast at seksualitet og seksuell helse er en menneskerettighet basert på iboende frihet, verdighet og likhet for alle mennesker. En sentral del av dette er retten til å kunne velge sin partner fritt og selvstendig i samsvar med egen seksuelle orientering (10, 11).

Det er jo ikke slik at alle personer med demens er heterofile eller har levd i lange parrelasjoner. Akkurat som det er ulike preferanser og behov i befolkningen generelt, vil det også være ulikheter blant personer med demens. Og liksom helse er en fundamental rettighet for alle mennesker må også den seksuelle helsen være det.

Personer med demens som bor hjemme eller på institusjon, har rett til nærhet og intimitet. Men som hos kognitivt friske personer kan ikke denne retten gå på bekostning av andre eller skade andre.

Seksuell atferd kan bli vanskelig

Seksuell interesse kan være positivt dersom den er gjensidig, og personen med demens håndterer sitt seksuelle behov på en måte som også er godt for partneren (12). Hvis ikke kan den økte interessen være svært utfordrende for pårørende, andre beboere eller helsepersonell.

«Det å være omsorgsgiver og samtidig kjæreste kan være uforenlig.»

For mange partnere til personer med demens kan det å være omsorgsgiver og samtidig kjæreste være uforenlig. Relasjonen endres etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, og det kan være vanskelig fremdeles å oppleve den andre som seksualpartner.

Partnerens opplevelse av for eksempel atferdsmessige endringer hos personen med demens eller begrensninger i daglige aktiviteter har betydning for den seksuelle aktiviteten (7).

Det å ha demens kan utfordre seksualiteten på ulike måter, noe jeg vil belyse med noen eksempler. En julaften formiddag mens stua på sykehjemmet var full av julepyntede beboere og pårørende, begynte en av pasientene jeg hadde ansvaret for, å kle av seg og masturbere i stua.

Personer med demens kan ha redusert evne til å vurdere en situasjon og kan derfor bryte normer eller mistolke andres atferd. Mangel på impuls kontroll kan skape vanskelige og underlige situasjoner (13). Det er ingen grunn til å tro at min pasient forsto rekkevidden av handlingene sine, at han ønsket å provosere, trakassere, vise seg frem eller skape en vanskelig situasjon.

Noen mangler evnen til praktisk handling

Manglende evne til praktisk handling kan også være en utfordring (13). En pårørende fortalte meg at hun natt etter natt våknet av at mannen hennes, som hadde demens, var seksuelt opphisset og ville ha samleie med henne.

Utfordringen var at han ikke lenger visste hvordan samleiet skulle gjennomføres. Denne situasjonen var svært krevende, både for henne og for mannen, og det endte med frustrasjon og avbrutt søvn hver natt over en lang periode.

Sent i forløpet ved demens kan svekket orienterings- og gjenkjenningsevne gjøre at personen kanskje ikke kjenner igjen partneren sin (13). En kvinne med demens i min familie våknet natt etter natt og var livredd fordi hun ikke gjenkjente partneren sin gjennom femti år, som hun delte seng med. Flere ganger kom hun seg ut av huset på nattetid og gikk gatelangs i bare nattøyet.

Noen personer med demens har økt interesse for seksualitet og et større behov for fysisk nærhet. Enkelte vil ha en ekstra stor interesse, ofte kalt hyperseksualitet.

Vanligvis ses hyperseksualitet i sammenheng med frontotemporal skade, altså skade på frontallappene. Man kunne derfor tenkt seg at det er personer med frontotemporal demens som blir hyperseksuelle, men slik er det nødvendigvis ikke.

Hartmans og medarbeidere (7) fant at det ikke er noen forskjell på personer med frontotemporal demens og Alzheimers demens når det gjelder hyperseksualitet. Hyperseksualitet er imidlertid svært sjelden hos personer med demens (7).

Hva kan og skal sykepleiere gjøre?

Seksuell atferd hos personer med demens kan være uttrykk for et reelt seksuelt behov, men det er ikke nødvendigvis alltid slik. Atferden kan være utløst av helt andre ting enn seksuell lyst, som for eksempel engstelse, utrygghet, en vane eller et mønster.

En person som kler av seg, er ikke alltid en blotter, men kan være for varm. En person som tar på kjønnsorganet sitt, er ikke alltid seksuelt opphisset, men kan ha vondt eller gjør det som en refleks i en utrygg situasjon. Det kan være mange ulike årsaker til seksuelle uttrykk hos personer med demens (2, 14).

«En person som kler av seg, er ikke alltid en blotter, men kan være for varm.»

Det vi vil oppfatte som seksuelle tilnærminger rettet mot en sykepleier i en stellesituasjon, eller mot en medbeboer i stua på sykehjemmet, er ikke nødvendigvis det. Det kan være situasjonen som er misforstått. Det er viktig at sykepleiere har kunnskap om dette.

Personsentrert omsorg er grunnleggende for sykepleie til personer med demens (15). Denne omsorgsfilosofien tar utgangspunkt i den enkelte personens liv, ønsker og behov. Seksualitet er dypt personlig. Det betyr at det du ser på som normalt og naturlig, ikke nødvendigvis er det for andre, og omvendt.

Du sitter ikke med fasiten, og dine egne erfaringer med seksualitet er ikke veiledende for hvordan pasienten ønsker å ha det. Seksualitet er noe vi som sykepleiere bør kunne snakke med pasientene om, for eksempel i en samtale når personen flytter på sykehjem.

Hvor trekker sykepleieren grensene?

Den kognitive svikten og mangelen på forståelse for situasjoner som mange personer med demens har, gjør dem sårbare og utsatte for overgrep.

Når personer med demens innleder et seksuelt forhold på sykehjemmet, eller de fortsetter å ha en aktiv seksuell relasjon til sin partner, er det to viktige spørsmål helsepersonellet bør stille: Er personen med demens klar over hvem den andre er? Og er de involverte partene i stand til å sette grenser?

Det er en sykepleieoppgave å sette grenser for seksuell atferd når slik atferd rettes mot personer som ikke ønsker det. Om beboere eller ansatte opplever uønskede seksuelle tilnærminger, er det ikke en privatsak, men noe som bør tas opp og diskuteres slik at man i fellesskap kan finne en løsning dersom det skjer igjen.

Helse- og omsorgsdepartementets strategi for seksuell helse beskriver personer med demens og spesielt situasjonen til deres partnere. Strategien fremhever hvor viktig det er at både helse- og omsorgspersonell og pårørende har kunnskap og kompetanse om demens, og hvordan demenssykdommer kan påvirke sosial atferd og virke inn på samlivet mellom mennesker (11).

Sykepleierens oppgave er å tilrettelegge. Det kan for eksempel være ved å sørge for at person med demens har et privatliv, og at personen føler seg velstelt og som en god utgave av seg selv.

Sykepleierens oppgave er også å beskytte og ivareta integriteten til personen med demens, både i møte med helsepersonell, andre beboere og pårørende. Utgangspunktet må alltid være at seksualitet og nærhet er grunnleggende og naturlige behov og ressurser.

Det er en vakker, solrik vårdag. Åttitre år gamle Else har stelt håret og har fått på seg vårkåpen sin. Nå går hun tur i parken sammen med sykepleier Janne, rundt sykehjemmet der hun bor på en avdeling for personer med demens. Arm i arm spaserer de, ser på tulipaner og krokus som blomstrer, kjenner sola varme i kinnene.

En eldre, pent antrukket herre passerer dem på stien. Janne dulter Else forsiktig i siden: «Var ikke det en stilig kar, Else? Han hadde vært noe for deg!» «Tja ...» Else drar på det.

En ung kvinne på 18–19 år kommer mot dem i sommerkjole med svart skinnjakke over og boots. Håret er farget rosa. Else peker, ser på Janne og sier: «Men hun der, hun er akkurat min type!»

Referanser

1. Madsen K. Abraham Maslow. Personlighetens psykologi. København: Forum; 1981.
2. Eriksen S, Christensen F. Seksualitet, nærhet og demens. I: Tretteteig S, red. Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2016. s. 147–72.
3. Træen B, Hald GM, Graham CA, Enzlin P, Janssen E, Kvaem IL et al. Sexuality in older adults (65+)—an overview of the literature, part 1: sexual function and its difficulties. *International Journal of Sexual Health*. 2016;29(1):1–10. DOI: [10.1080/19317611.2016.1224286](https://doi.org/10.1080/19317611.2016.1224286)
4. Langfeldt T, Porter M, Verdens helseorganisasjon. Sexuality and family planning: report of a consultation and research findings. København: Verdens helseorganisasjon; 1986.
5. Lindau ST, Dale W, Feldmeth G, Gavrilova N, Langa KM, Makelarski JA et al. Sexuality and cognitive status: a U.S. nationally representative study of home-dwelling older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2018;66(10):1902–10. DOI: [10.1111/jgs.15511](https://doi.org/10.1111/jgs.15511)
6. Ballard CG, Solis M, Gahir M, Cullen P, George S, Oyebode F et al. Sexual relationships in married dementia sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997;12(4):447–51.
7. Hartmans C, Comijs H, Jonker C. Cognitive functioning and its influence on sexual behavior in normal aging and dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(5):441–6.
8. Zhang Z, Kang D, Li H. Testosterone and cognitive impairment or dementia in middle-aged or aging males: causation and intervention, a systematic review and meta-analysis. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. Jun 2020. DOI: [10.1177/0891988720933351](https://doi.org/10.1177/0891988720933351)
9. Eriksen S, Helvik A-S, Juvet LK, Skovdahl K, Førsvund L-H, Grov EK. The experience of relations in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *Journal of Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2016;42:342–68

10. Verdens helseorganisasjon (WHO). Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002, Geneva. Genève; WHO: 2006. Tilgjengelig fra: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf (nedlastet 19.01.2021).
11. Helse- og omsorgsdepartementet. Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017.
12. Wogn-Henriksen K. Seksualitet og demens. I: Rokstad AMM, Smebye KL, red. Personer med demens. Møte og samhandling. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020. s. 220–33.
13. Mahieu L, Gastmans C. Sexuality in institutionalized elderly persons: a systematic review of argument-based ethics literature. Int Psychogeriatr. 2012;24(3):346–57.
14. Eriksen S. Seksualitet og demens. Et veiledningshefte for helse- og omsorgspersonell. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2020.
15. Helsedirektoratet. Demens – nasjonal faglig retningslinje om demens. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/nevrologi/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens> (nedlastet 14.01.2021).

FAGUTVIKLING

Unge revmatikere får hjelp til å takle voksenlivet

Kronisk syke ungdommer kan få kultursjokk når de overføres fra barneavdeling til voksenavdeling. For å gjøre overgangen lettere, er det ved St. Olavs hospital innført et standardisert pasientforløp for unge revmatikere.

Informasjon

Intervju

Kronisk sykdom

Ungdom

Fagartikkelen er skrevet med utgangspunkt i en bacheloroppgave i sykepleie (1). Vi undersøkte sykepleiernes erfaringer om hvordan overgangen fra barn til voksenavdeling fungerte for unge voksne mellom 16–25 år ved revmatologisk avdeling, St. Olavs hospital. I tillegg etterspurte vi hva sykepleierne legger vekt på i møtene med de unge pasientene.

«Du vekker 'æ sjæl og kjenner 'æ helt aleine ... Du kjenner at nå, det er nå du må stå for det du gjør sjæl ...» (2, s. 17)

Teksten til Trond-Viggo Torgersen fra 1981 treffer trolig godt det vår tids ungdom føler om overgangen til voksenlivet. Alle har vært igjennom det.

Kroppen er i stadig endring, ungdommen får nye følelser de ikke har hatt før, og sosiale samhandlinger blir mer kompliserte. I tillegg til å finne ut hvem man er skal man løsrive seg fra foreldre og bli mer selvstendig. Mange unge kan føle på at de befinner seg midt i en livskrise (3).

Særlige utfordringer

For ungdommer med revmatiske sykdommer som artritt (leddbetennelse), vaskulitt (betennelse i blodårer) og bindevevssykdommer kan dette by på særlige utfordringer. I tillegg til å mestre utviklingen til et voksent liv, skal de også lære seg å leve med sin kroniske sykdom og mestre utfordringer knyttet til smerter og fatigue (3). Sykdommen kan påvirke skolen, sosiale relasjoner, seksuelliv og fritid. Hvem man er og hvem man vil være stemmer kanskje ikke overens, livsperioden kan innebære en større identitetskrise enn hos friske jevnaldrende (4). Håp, lengsler, forventninger og tanker påvirkes av betraktningen om at man har begrensninger. Begrensninger de andre ungdommene i klassen ikke har.

Behov for informasjon

Østlie og Aaslands (5) studie fra 2011 viste at hele 45 prosent av ungdommer med revmatisk sykdom mente de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om diagnose, behandling og hvordan de skal mestre hverdagen. Ungdommene rapporterte også at de ikke hadde vært deltakende i beslutninger angående egen helse. Flere andre studier (6, 7) viser at ungdom med kroniske sykdommer har behov for tilrettelagt informasjon.

«Det er minst like viktig å skape tillit og gode relasjoner som å sette injeksjoner og skrive ut resepter.»

Informasjon og veiledning fra helsepersonell og pårørende kan føre til at ungdommer med revmatiske sykdommer får økt medvirkning og ansvarliggjøring og det kan bidra til at de får bedre forutsetninger for å kunne bli selvstendige og uavhengige (5). I denne sammenhengen er det viktig at helsepersonell er bevisst på at det er minst like viktig å skape tillit og gode relasjoner som å sette injeksjoner og skrive ut resepter (4).

Kan få kultursjokk

«En dag er det slutt, nå står du der helt aleine ...» (2).

Fra den dagen ungdommen fyller 18 år overføres de fra alt og alle de kjenner på barneavdelingen til nye mennesker, krav og forventninger ved voksenavdelingen. Denne transisjonen (8) kan bli et kultursjokk for ungdommene og deres pårørende (9).

Hva er transisjon?

Transisjon betyr overgang, og defineres i denne sammenhengen som en målrettet og planlagt prosess som adresserer de unge voksnes behov ved overgang fra barne- til voksenavdelingen.

Kilde: (8).

Studien til Aasland og Østlie (5) viste at 70,6 prosent av pasientene ikke var forberedt på overføringen fra pediatrik- til voksen avdeling. En annen studie (10) har avdekket at en stor andel av de unge pasientene følte at de ble plassert i voksenavdelingen uten spesiell forberedelse.

En litteraturstudie viste at manglende tilbud for oppfølging kan resultere i at de unge voksne pasientene ikke følger helsefaglige råd, de dropper å møte til kontroller, de utvikler risikoatferd når det gjelder egen helse, og de kan dermed få en forverret sykdomstilstand med økt risiko for komplikasjoner (11). Flere studier bekrefter at et strukturert overgangsprogram for unge med kronisk sykdom er viktig for å unngå de uønskede konsekvensene (11, 12).

Anbefaling fra forbund

The European League Against Rheumatism (EULAR) har utarbeidet anbefalinger for overgangen fra barne- til voksen revmatologisk avdeling. Målet er at unge voksne skal ha tilgang til koordinert behandling og transisjon med gjennomgående høy kvalitet. Dette innebærer et godt samarbeid mellom helsevesenet, pasienten og deres pårørende. Overgangen bør være fokusert rundt ungdommens individuelle behov og det bør være et eget team som jobber med transisjonen og fungerer som koordinatorene (13). Sykepleieren skal tilrettelegge for at pasienten får styrket sin egenomsorg (14). EULAR viser til at gode overganger fra barne- til voksen revmatologisk avdeling fører til bedre sykdomsforståelse, økt mestring, bedre compliance (i hvilken grad pasienten følger legens råd) og økt tilfredshet blant de unge pasientene (13).

Standardisert forløp

Revmatologisk avdeling ved St. Olav hospital har satt EULARs anbefalinger ut i praksis og utarbeidet et standardisert pasientforløp, også kalt ungdomsforløpet, for unge voksne mellom 16–25 år. Avdelingen har satt overgangsomsorg i system og har et tett samarbeid med barneavdeling, sykepleier og koordinator, pasienten selv og deres pårørende. Hensikten med denne studien er derfor å undersøke hvordan sykepleierne mener forløpet fungerer og hva de vektlegger i møte med ungdommen.

Metode

For å undersøke hva sykepleierne vektlegger i møte med ungdom og hvilken innvirkning forløpet har hatt ble det gjennomført tre semistrukturerte intervjuer ved revmatologisk avdeling, St.Olavs hospital i mars 2018. Informantene var alle sykepleiere med flere års erfaring med sykepleie til ungdom.

Resultater

Analysen av intervjuene viste at alle informantene var enige om at ungdomsforløpet har gjort det enklere å veilede de unge pasientene til selvstendighet. Sykepleierne gjorde dette ved å tilpasse informasjon til pasientene, skape en god relasjon mellom pasienter og sykepleiere og ved å ha en kontinuitet i behandlingen. Resultatene fra analysen ble sammenfattet til tre hovedkategorier; å veilede til selvstendighet, å tilrettelegge informasjon og ungdomsforløpet.

Å veilede til selvstendighet

Informantene fortalte at ungdommenes foreldre og den rollen de hadde på barneavdelingen kontra på voksenavdelingen kunne være en utfordring i konsultasjonene. Det var et stort spenn i grad av selvstendighet og uavhengighet blant pasientene, og det var sjelden at de nylig overflyttede ungdommene kom alene ved første møte. Sykepleierne var opptatt av å skape tillit.

En informant opplevde at det å få tillit fra foreldrene og hjelpe foreldrene til å slippe taket på behandlingen, var den største utfordringen.

Flere av informantene hadde erfart at det var en brå overgang for ungdommene når de skulle komme uten foreldrene fordi det hadde ikke vært mye informasjon om dette på barneavdelingen, selv om pasientene nærmet seg 18 år. Informantene uttrykte at den mest utfordrende perioden var da pasientene var medisinsk stabile og det var få kontroller. Ungdommene fikk ikke trent så mye på å være uavhengige i den perioden. Det var foreldrene som hadde kontroll på pasientens sykdomshistorikk og forløp. Informantene forklarte at de forsøkte å motivere pasienten til å komme uten foreldrene ved neste kontroll.

«Det var foreldrene som hadde kontroll på pasientens sykdomshistorikk.»

En informant vektla særlig at de skal snakke med, og ikke om ungdommen. Vedkommende fortalte at de unge ønsker å være en viktig aktør i samtalene og få mer ansvar, selv om foreldrene er til stede. Informanten fortalte videre at foreldre kunne supplere og komme med innspill, men pasienten var den sykepleieren henvendte seg til.

Informantene fortalte at de tilbyr et «hilse-på-møte» før første konsultasjon. Møtet inneholder omvisning på avdelingen og de unge pasientene får treffe helsepersonellet de skal forholde seg til i ungdomsforløpet. I tillegg fikk ungdommene mer informasjon om ungdomsforløpet for å gjøre dem tryggere på situasjonen. Informantene fortalte også at ungdommene fikk tilbud om å delta på lærings- og mestringskurs med jevnaldrende og at dette hadde fungert godt.

En informant sa: «Vi forsøker å lære dem til å bli mer selvstendig og hjelpe dem til en forståelse om hvorfor dette er viktig».

Å bidra til at unge pasienter blir selvstendig er essensielt for å fremme helse og forebygge forverring av sykdommen (5). Forskning viser at denne pasientgruppen trenger ekstra støtte for å oppnå selvstendighet og at det å veilede ungdom til ansvarlighet rundt egen sykdomssituasjon er fundamentalt. Det viser seg at gode medisinske rutiner ikke nødvendigvis blir bedre med alderen og en avgjørende faktor kan være manglende mulighet for medvirkning, helt fra starten av tenårene (15).

En annen studie (5) viser at medvirkning i behandlingen er til dels mangelfull. Vår studie viser imidlertid at sykepleierne er opptatt av å forme selvstendig ungdom, men at det er uvisst hvor mye trening ungdommene får i forkant av transisjonen. Ungdommene er forskjellige, og for mange er overgangen fra å være barn til å bli et selvstendig voksent menneske, selv etter innføringen av forløpet, fremdeles for brå.

Informantene fortalte at de fokuserer mye på å gi ungdommene redskaper for å kunne bli ansvarlige voksne mennesker og involvere de aktivt i avgjørelser om egen helse og behandling. Relasjons- og tillitsbygging er vesentlige faktorer, hvor tiltak som «hilse-på-møte» og muligheten til å møte samme sykepleier kan føre til at ungdommene får en følelse av forutsigbarhet. Det er god grunn til å tro at grunnlaget for et solid tillitsforhold dermed er lagt (9, 12).

Muligheten til å delta på lærings- og mestringskurs var også noe sykepleierne hadde gode erfaringer med. Kursene var utarbeidet sammen med de unge. Stinson og medarbeidere (6) viser i sin undersøkelse at ungdom opplever større forståelse gjennom sosial støtte og ved å møte andre i samme situasjon, og forståelse er ifølge Stinson en viktig grunnpilar på veien mot uavhengighet.

Å tilrettelegge informasjon

Informantene beskrev at de informerte om sykdommen, behandling, virkning og bivirkning av medisiner, men at de også vektla det å være ung med de utfordringer som hører med til livet enten man er frisk eller har en kronisk sykdom.

En informant uttrykte: «Vi bruker mye av tiden på det ungdommene selv lur på og har på hjertet. Det å være ung står mye i fokus».

Tema sykepleierne tok opp i konsultasjonene dreide seg om seksualitet og prevensjon, hvordan sykdommen kan påvirke seksuallivet med tanke på fatigue og fysiske begrensninger. Alkoholbruk ble også tatt opp da enkelte av medisinene krever forsiktighet med tanke på leververdier. Informantene fortalte at alkoholbruk kunne være en utfordring med den aktuelle aldersgruppen i tillegg til compliance. Medisiner ble glemt, som muligens handlet om mangel på rutiner, bivirkninger som kanskje ikke var forenelige med ungdommens hverdagsliv, og smerter/ubehag ved injeksjoner.

En annen informant sa: «Aldersgruppen har vanskelig for å forstå hvordan ting man gjør nå kan få konsekvenser i fremtiden. Da forsøker vi å få de til å forstå alvorlighetsgraden av hva som kan skje og gjentar informasjonen, igjen og igjen».

Ved spørsmålet til informantene, fra intervjuguiden, om de hadde skriftlig informasjon som var tilpasset aldersgruppen fortalte informantene at de hadde egne brosjyrer om hvordan være ung med revmatisk sykdom. Annen informasjon om eksempelvis medikamenter var standard for alle pasienter, den var ikke spesielt tilpasset aldersgruppen.

Forskning fremhever viktigheten av at helsepersonell bruker informasjon og veiledning som redskaper for å oppnå selvstendighet hos ungdommene (7). For at den unge skal leve et mest mulig selvstendig liv og samtidig beherske det å skulle bli voksen, er det behov for god informasjon, råd og veiledning fra helsepersonell basert på ungdommenes egne forutsetninger. Manglende oppfølging vil kunne få store følger for pasientens liv og helse (5).

Denne studien fant at compliance mht. medisiner kunne være en utfordring blant ungdommene, noe som støttes av annen forskning (15) som fant en til to tapte doser per uke blant ungdom. I den studien ble det avdekket flere grunner til at ungdom ikke fulgte råd om medikamentbruk. Eksempelvis følte ungdommene seg friske og tenkte det ikke var nødvendig å ta medisiner. Noen får også plagsomme bivirkninger eller opplever smertefulle injeksjoner. Dette er ikke alltid forenelig med livet som ung. Andre ganger kan medisinen bli glemt bort i en hverdag full av fart og spenning (9, 15).

Forskning (5, 7) viser at ungdom har ekstra behov for informasjon om kombinasjonen medisiner, alkohol og andre rusmidler. Informantene fortalte at de snakket om dette under konsultasjonene. Men det er alltid rom for misforståelser og mistolkninger. Eksempelvis står det i den skriftlige informasjonen om syntetisk medisin at dette ikke er forenelig med alkohol, samtidig ga sykepleierne muntlig informasjon om at pasientene kunne drikke et par enheter i helgen, men burde vise forsiktighet.

Ungdomsforløpet

Informantene fortalte at ved implementeringen av ungdomsforløpet ble det utarbeidet en sjekklister for hvilken informasjon som ble gitt og som skulle sikre at ungdommen ble spurt om temaer knyttet til ungdomstiden. Sykepleierne mente at sjekklisten skapte kontinuitet i behandlingen, men at kontinuiteten var avhengig av at sjekklisten ble tatt i bruk på et tidlig stadium, helst allerede på barneavdelingen, før pasientene sluttet der.

To av informantene mente at sjekklisten ikke fungerte helt optimalt ennå, fordi de hadde erfart at barneavdelingen ikke brukte den. Ellers fortalte informantene om flere faktorer ved ungdomsforløpet som hadde vært svært gunstig for å gjøre overgangen mer glidende og enklere for ungdommen, for eksempel muligheten de har til å ringe kjente sykepleiere ved behov. Pasientene kan ringe en egen «ungdomstelefon» mellom kl. 8–16 i ukedager, og slippe den vanlige telefonkøen. Sykepleierne mente tiltaket hadde mye å si for relasjons- og tillitsbyggingen mellom sykepleier og pasient.

En av informantene sa: «Det skal være en lav terskel på å få tak i oss. Det er et godt tegn at de ringer, det viser tillit».

En annen viktig faktor som ble nevnt av informantene var at trygghetsfølelsen og kontinuiteten som kom i forløpet, hadde økt, spesielt etter det ble bestemt at pasientene skulle få egne ungdomscoordinatorer.

Informantene beskrev at ungdommene ble godt kjent med sykepleierne og de slapp å forholde seg til nye mennesker ved hvert besøk. Informantene mente også at dette muligens gjorde det litt enklere for ungdommene å komme alene, fordi de visste hvem de skulle møte og hva de gikk til. Generelt mente alle informantene at ungdomsforløpet hadde gjort det enklere å følge opp ungdommen og skape en god relasjon.

Informanten sa: «Vi blir kjent med hverandre på en helt annen måte. Det tar ofte litt tid før ungdommen åpner seg og våger å ta opp ting. Kanskje våger de ikke første gangen, men tredje gangen vi møtes kjenner de meg godt nok og er trygg nok på meg til å snakke om eksempelvis alkohol eller sex».

Konklusjon

Resultatene viser at sykepleiere ved revmatologisk avdeling vektlegger det å veilede unge til å bli selvstendige voksne mennesker gjennom tilpasset informasjon og relasjonsbygging i konsultasjonene. Resultatene viser også at sykepleierne mener ungdomsforløpet har bidratt til kontinuitet, tillit og trygghet gjennom mulighet til å møte samme sykepleier, både på telefon og i konsultasjoner. I tillegg viser funn at implementering av sjekklister for informasjon og veiledning har gjort det enklere å informere om tema utenom sykdommen.

Vi ønsker spesielt å takke sykepleier Morten Andersen ved Revmatologisk avdeling, St. Olavs hospital for gode innspill i forbindelse med gjennomføring av denne studien.

Referanser

1. Folvik KB. Mot selvstendighet i transisjonsprosessen. (Bacheloroppgave.) Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet; 2018. Tilgjengelig fra: <https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=589432> (nedlastet: 04.04.2019).
2. Refvik S. Alle tiders sangbok. 4. utg. Oslo: Norsk noteservice; 2013.
3. Fjerstad E. Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2010.
4. Ekeland TJ. Psykologi for sosial- og helsefag. 2 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2010.
5. Østlie I, Aasland A. Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet? Sykepleien forskning. 2011;6(3):214–21.
6. Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT. «I´m the one taking it»: adolescent participation in chronic disease treatment decisions. J Adolesc Health. 2013;53(2):253–9.
7. Stinson JN, Stevens TP, Kagan S, Duffy CM, Huber A, Malleson P, et. al. Asking the experts: exploring the self- management needs of adolescents with arthritis. Arthritis Rheum. 2008;15;59(1):65–72.
8. Kooyman LM, Hjørnevik JE, Hegg RM. Ungdom med tarmsykdom må forberedes på overgangen til voksenavdeling. Sykepleien 2019 106(75571) (e-75571). Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2019/02/ungdom-med-tarmsykdom-ma-forberedes-pa-overgangen-til-voksenavdeling>. (nedlastet 02.04.2019).
9. Grønseth R, Markestad T, Gaust D. Pediatri og pediatrik sykepleie. 3. Utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2011.
10. Cruikshank M, Foster H, Stewart J, Davidson JE, Rapley T. Transitional care in clinical networks for young people with juvenile idiopathic arthritis: current situation and challenges. Clin Rheumatol. 2015;35:893–9.
11. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between pediatric and adult healthcare: a systematic review. Arch Dis Child. 2011;96(6):548–53.

12. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw, KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2007;46(1):161–8.
13. Foster HE, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, Berggren K, et. al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(4):639–46.
14. Renpenning KM, Taylor SG, red. Self- care theory in nursing: selected papers of Dorothea Orem. New York: Springer; 2003.
15. Lawson, EF, Aimee OH, Applebaum MA, Yelin EH, Megumi JO, Scheven EV. Self- management skills in adolescents with chronic rheumatic diseases: A cross-sectional survey. *Pediatric Rheumatol Online J*. 2011; 9:35.