



# Bachelorgradsoppgave

Multippel sklerose og seksualitet  
Multiple Sclerosis and sexuality

Siri Sørum Ovesen  
Kine Merethe Holm

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Namsos  
Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2014



## Abstrakt

**Introduksjon:** I dag finnes det om lag 7500 personer som er rammet av den kroniske sykdommen multippel sklerose (MS). Alle mennesker er født med en seksualitet, og kronisk sykdom kan føre til hemming av seksuallivet. Sykepleiere møter mennesker med MS i ulike institusjoner, og kunnskap om temaet er derfor viktig.

**Hensikten:** Belyse opplevelsen av eget seksualliv hos personer med MS.

**Metode:** Denne allmenne litteraturstudien er basert på 12 kvalitative og kvantitative studier.

**Resultat:** Det er flere faktorer som preger opplevelsen av eget seksualliv. Mennesker som er rammet av MS opplever forandringer både kroppslig og mentalt. Mange kan oppleve at daglige gjøremål blir preget av utfordringer, og fatigue kan ofte påvirke deres hverdag. Dette kan igjen føre til at opplevelsen av seksuallivet blir preget eller at det ikke blir prioritert. Det er viktig for personer med MS at det blir sørget for at de mottar den informasjonen de trenger.

**Diskusjon:** Funnene i studien ble diskutert opp mot litteratur.

**Konklusjon:** Mange personer som er rammet av MS opplever endring i seksualiteten på grunn av sykdommen. Det er derfor viktig at helsepersonell har kunnskap om temaet.

## Abstract

**Introduction:** There are about 7500 people who are affected by multiple sclerosis (MS). All human beings are born with a sexual preference, and chronic illness can lead to inhibition of the sexual life. Nurses meet people with MS in different institutions, and knowledge of the subject is important.

**The purpose:** Elucidating the experience of their own sexuality in people with MS.

**Method:** This unsystematic literature study is based on 12 qualitative and quantitative studies.

**Results:** There are several factors that characterize the experience of one's own sexuality. People affected by MS experience change both physically and mentally. Many people can find that everyday activities are characterized by challenges, and fatigue can affect their everyday lives. This can lead to the experience of sexual life being affected or that it will not be a priority for sufferers. It is important for people with MS that they are ensured that they receive the information they need.

**Discussion:** The findings of the study were discussed in comparison to literature on the subject.

**Conclusion:** Many people affected by MS experience a change in sexuality due to illness. It is therefore important that healthcare professionals have knowledge on the topic.

Nøkkelord/keywords: multiple sclerosis, sexuality, sexual dysfunction

# Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1. Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2. Hensikt .....	3
1.3. Presisering av begreper .....	3
<b>2. METODE .....</b>	<b>4</b>
2.1. Fremgangsmåte og litteratursøk.....	4
2.2. Inklusjon-/eksklusjonskriterier .....	6
2.3. Oversikt over inkluderte artikler.....	6
2.4. Innholdsanalyse .....	7
2.5. Kvalitetsvurdering .....	8
2.6. Etske overveielser .....	8
<b>2. RESULTAT.....</b>	<b>8</b>
<b>3.1. Emosjonelle opplevelser .....</b>	<b>8</b>
3.1.1. Nedsatt lyst.....	8
3.1.2. Savn og depresjon .....	9
<b>3.2. Fysiske opplevelser .....</b>	<b>9</b>
3.2.1. Følelsen av å være utbrent.....	9
3.2.2. Opplevelser av at kroppen ikke er som tidligere.....	9
3.2.3. Blære- og tarmfunksjoner .....	10
3.2.4. Forandringer relatert til kjønnsorgan.....	10
3.2.5. Problemer med orgasme.....	11
<b>3.3. Psykososiale opplevelser .....</b>	<b>11</b>
3.3.1. Opplevelsen av å føle seg mindre attraktiv.....	11
3.3.2. Relasjon til partner .....	11
3.3.3. Nye muligheter .....	12
<b>4. DISKUSJON.....</b>	<b>13</b>
4.1. Metodediskusjon.....	13
4.2. Resultatdiskusjon .....	15
4.2.1. Forandring av selvbilde og psykiske opplevelser .....	15

4.2.2. Opplevelser i forhold til kroppslige forandringer .....	17
4.2.3. Den MS-rammedes opplevelse av behov for sosial støtte av partner og av sykepleiere .....	18
<b>4.3. Refleksjoner .....</b>	<b>20</b>
<b>5. KONKLUSJON .....</b>	<b>20</b>
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>21</b>

**Vedlegg 1:** Oversikt over inkluderte artikler.

**Vedlegg 2:** Oversikt over søkestrategi.

**ANTALL ORD: 7352**

## 1. INNLEDNING

*”Det kan være vanskelig å hengi seg til seksuell glede, hvis en har smerter eller ikke liker kroppen sin. Dersom sykdom gir endring av kropp eller utseende, kan det for noen være vanskelig å føle seg like attraktiv som før. Lyst, begjær og positive følelser kan komme i skyggen av det en opplever som negativt ved kroppen (Fjerstad, 2010, ref. i Frank, 2013, s. 146).*

### 1.1. Bakgrunn for valg av tema

Seksualitet angår alle mennesker uansett livssituasjon og alder. Det omfatter både psykiske, fysiske, åndelige og sosiale sider hos mennesket (Gamnes 2011). Pasienters seksualitet har i mindre grad fått oppmerksomhet av sykepleiere og helsevesenet for øvrig. Sykdom og behandling kan påvirke seksualiteten negativt, og sykepleiere er ansvarlig for at også pasientens seksualitet settes på dagsordenen (Gamnes 2011).

Multipel sklerose (MS) er en autoimmun sykdom som oppstår ved at immunsystemet angriper kroppens eget vev. Det er en kronisk sykdom som oppstår i sentralnervesystemet. Kroppens nervebaner er beskyttet av et fettlag, myelin, som isolerer nervebanene. MS er en demyeliniserende sykdom, hvilket betyr at immunforsvaret angriper myelinet. Dette medfører at nerveimpulsen hemmes i de skadede områdene. Avhengig av omfanget av skaden, vil dette føre til at nervesignalene går langsommere eller blokkeres helt (Bertelsen 2012). Forekomsten av MS varierer med geografi og etnisk bakgrunn. Den er høyest blant den hvite befolkningen, og lavest på det afrikanske kontinentet. Prevalensen i Norge er 5-6 per 100 000 innbyggere per år, og i dag er det om lag 7500 mennesker som lever med MS i Norge. Det er derfor en sykdom som er viktig for sykepleiere å ha kunnskap om. Per i dag er mekanismene som forårsaker MS uklare (Bertelsen 2011).

MS er en relativt hyppig sykdom, som ofte rammer mennesker i en aktiv fase av livet, hvor de gjerne stifter familie og gjør karriere. Sykdommen får derfor stor betydning, både medisinsk og sosialt (Sørensen, Ravnborg, Jønsson 2004). MS har mange sykdomsforløp, alle kan oppleve sykdommen forskjellig. For eksempel kan en pasient etter mange år kun ha lette symptomer, mens en annen kan være svært invalidisert med total lammelse (Sørensen et. al. 2004). Sykdommen kan også fungere slik at symptomene plutselig går tilbake, og man vet ikke når symptomene kommer igjen (Sørensen et. al. 2004).

MS påvirker det sentrale nervesystemet; hjernen og ryggmargen (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson, Sandberg 2007). Sykdommen angriper derimot ikke utenfor sentralnervesystemet, for eksempel knokler, muskler, hjerte, lunger eller andre indre organer. Likevel kan MS medføre symptomer som nedsatt muskelkraft, nedsatt følelsessans, blæreforstyrrelser og forstyrrelser av seksualfunksjoner, noe som skyldes at alle disse organene og sansene er avhengig av nerveimpulser fra sentralnervesystemet for å kunne fungere tilfredsstillende (Sørensen et.al. 2004).

Seksualitet stammer fra det latinske ordet *sexus*, som betyr kjønn. Kjønn har hatt ulik betydning, og kan være knyttet til kropp, handlinger, formeringsevne, underkastelse, sosial konstruksjon og makt. Noen hevder at seksuelle handlinger som samleie er nødvendig både for fysisk- og psykisk helse og velvære. Andre mener derimot at en kan leve et godt liv uten seksuelt samleie (Gamnes 2011).

Seksualitet blir det ofte sett på som en kroppslig relasjon mellom to personer. Seksualitet kan nytes alene, eller deles med flere (Gamnes, 2011). I den daglige talen blir ofte ordet *sex* brukt, noe som involverer kjønnsorganene. Ordet seksualitet derimot, har i stor grad en bredere betydning. Om en setter et likhetstegn mellom forplantning og seksualitet, blir seksualitet ensbetydende med samleie (Johansen, Thyness, Holm 1998). Seksualitet refererer også til det å være seksuell, og ikke bare det å være knyttet til menneskers erotiske aktiviteter. Man kan skille mellom seksuelle handlinger som innebærer onanering, kyssing og samleie og seksuell atferd som innebærer flørting, treffe potensielle seksualpartnere, kle seg opphissende og lese erotiske blader (Gamnes 2011).

Det finnes ulike vide definisjoner av seksualitet, men verdens helseorganisasjon, WHO, sin definisjon lyder som følger (Johansen et.al. 1998, s. 23): ”*Seksualitet er en integrert del av ethvert menneskes personlighet, noe som ikke kan skilles fra andre sider av livet. Seksualitet er ikke det samme som samleie eller evne til å få orgasme, seksualitet er mye mer. Den finnes i den energien som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet. Seksualitet uttrykkes i hva vi føler, hvordan vi beveger oss, og hvordan vi berører og berøres av andre. Seksualitet påvirker våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker*”.

Seksualitet er en viktig del av alle menneskers identitet, enten man lever den ut eller ikke. Alle mennesker har en seksualitet, samme hvilken alder, kjønn, sivilstatus, livssituasjon, utdanning eller funksjonshemming en har. Alle er født som individer, og har en evne til å bli seksuelt stimulert. Seksualitet blir ofte beskrevet som en stor del av det å være et menneske, og er assosiert med livskvalitet. Normal seksuell funksjon involverer ofte suksessfull overgang av seksuelle faser fra

oppbyggelse til avslapning med en følelse av nytelse og glede. Seksualitet og dens uttrykk er en viktig del av individers selvfølelse, og er like viktig både for friske mennesker og mennesker som er rammet av sykdom (Kilic, Unver, Bolu, Demirkaya 2011).

## **1.2. Hensikt**

Wilmoth (2007) sier at sykepleie både er vitenskap og kunst. Det vitenskapelige aspektet av å inkludere seksualitet i sykepleie er kunnskap om normal seksuell funksjon og forståelse for patofysiologiske forandringer som kan føre til seksuelle endringer. Sykepleiere må også ha kunnskap om veiledning i forhold til seksuelle problemer hos pasienter. Det kunstneriske aspektet med å inkludere seksualitet i sykepleie er respekt for pasientens tro og verdier og at sykepleieren selv er komfortabel med å snakke om seksualitet. Ofte vil sykepleier oppleve at pasienter blir lettet over at temaet seksualitet blir tatt opp (Wilmoth 2007). Seksualitet er også et tema som er forbundet med tabu, og det er viktig å ha kunnskap om seksualitet slik at den får nok oppmerksomhet, da seksualiteten ikke forsvinner om en person får en sykdom (Johansen et.al. 1998). Personer som har seksuelle dysfunksjoner kan ofte være selektive med hvem de deler sine problemer med (Gamnes 2011). Sykepleiere kan ofte være den yrkesgruppen som kommer tettest på pasienten, og som pasienten føler tillitt til. Når en skal kommunisere om seksualitet er det viktig at forståelige ord blir brukt, og at en føler seg komfortabel med å bruke dem. I likhet med leger har sykepleiere informasjonsplikt, og den plikten er lovfestet både i pasient- og brukerrettighetsloven kap 3 § 3-2, og helsepersonelloven kap 2 § 10. Sykepleiere har dermed plikt til å gi informasjon til pasientene, selv om pasientene selv ikke tar initiativ til det (Gamnes 2011). Det er derfor viktig at sykepleiere har kunnskap og forståelse for seksuelle dysfunksjoner hos pasienter med MS.

Hensikten med oppgaven er å belyse personer som er rammet av MS sin opplevelse av seksuallivet. Studien er presentert utfra et pasientperspektiv.

## **1.3. Presisering av begreper**

Sentrale begreper i studien er vaginal lubrikasjon, primær seksuell dysfunksjon, sekundær seksuell dysfunksjon og tertiær seksuell dysfunksjon. Begrepene presiseres kort nedenfor:

*Vaginal lubrikasjon:*

Vaginal lubrikasjon er væskeutsondring i skjeden, det vil si at skjeden hindres i å tørke ut (Aars, 1991).

### *Primær seksuell dysfunksjon:*

Oppstår som et resultat av nevrologisk forandring som påvirker seksuelle funksjoner direkte. Dette kan være nedsatt libido, nedsatt genital sensibilitet, eller problemer med orgasme.

### *Sekundær seksuell dysfunksjon:*

Oppstår som ikke-seksuelle fysiske forandringer som kan påvirke de seksuelle funksjonene. Det kan for eksempel være fatigue, spastisitet eller blæreproblemer.

### *Tertiær seksuell dysfunksjon:*

Oppstår som psykososiale og kulturelle problemer som kan påvirke seksuelle funksjoner. Det kan for eksempel være problemer med selvtillit, depresjon og angst.

## **2. METODE**

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie, og har som hensikt å beskrive kunnskap innenfor et bestemt område. I en allmenn litteraturstudie analyseres og beskrives studier som er valgt ut, og det skjer ofte på en usystematisk måte (Forsberg og Wengström 2013).

Studien er oppbygd i IMRaD-struktur. Denne oppgavestrukturen følger stegene til en kvantitativ studie, og er delt opp i fire deler; introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Den inneholder også et abstrakt, referanseliste og en konklusjon (Polit og Beck 2012).

Resultatet i denne oppgaven er basert på 12 studier, både kvalitative og kvantitative. Kvalitative metoder fanger opp meninger og opplevelser, og kvalitative metoder gir data i form av målbare enheter, og det var derfor viktig å inkludere begge metodene. Kvalitative undersøkelser går i dybden og fremstillingen tar sikte på å formidle forståelse (Dalland 2012).

### **2.1. Fremgangsmåte og litteratursøk**

Artiklene som er brukt er funnet i databasene Medline, PubMed og Cinahl. Søkord som ble brukt er "Multiple Sclerosis", "Sexuality", "Sexual Dysfunction", "Sexual Problems", og "Sexual Function". De ble kombinert på ulike måter for å finne artikler som var relevante i forhold til hensikten med oppgaven. Da det aldri kom opp flere enn 133 treff på valgte søkeord, ble det ikke ansett som nødvendig å avgrense eller legge inn begrensninger på søket. En artikkel ble funnet gjennom manuelt søk. Den ble oppdaget i en review-artikkel, og videre søkt opp via søkemotor. Hovedfunnene i artiklene som er brukt er satt inn i tabeller, og ligger som vedlegg.



Medline dekker forskjellige emner med referanser fra ca. 5000 tidsskrifter, og regnes å være en av de fremste referansedatabasene. De fleste av dokumentene som finnes i Medline er fra vitenskapelige tidsskrifter, men også fra aviser og andre tidsskrifter (Kilvik og Lamøy 2007). Cinahl har referanser til rundt om 2500 tidsskrifter innen helsefaget. Cinahl er en forkortelse for Cumulative Index to Nursing & Allied Health. Her finnes en god del kvalitativ forskning, og forskning fra pasientperspektivet (Kilvik og Lamøy 2007). PubMed har hovedsakelig vitenskapelige dokumenter, og er en gratisversjon av Medline. PubMed dekker i noen tilfeller flere artikler, og lengre tidsrom enn Medline (Kilvik og Lamøy 2007). For å best mulig kunne besvare hensikten, var det viktig å ta i bruk alle disse databasene.

De søkeord som ble valgt ut er beskrevet i vedlagt tabell, følgende er eksempel:

*Tabell 1: Eksempel på oversikt over søkestrategi 25.02.14*

<b>Database</b>	<b>Avgrensninger</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Utvalg 1</b>	<b>Utvalg 2</b>	<b>Utvalg 3</b>	<b>Utvalg 4</b>	<b>Tittel:</b>
Cinahl		Multiple sclerosis AND Sexuality	47	47	5	3	3	Problems and factors affecting the sexual lives of patients with Multiple Sclerosis living in Turkey  The experience of sexuality for individuals living with Multiple Sclerosis  Couples experience with Multiple Sclerosis in the context of their sexual relationship.
Medline		Multiple sclerosis AND	23	23	10	4	1	Sexual problems among women with Multiple Sclerosis

		Sexual problems						
--	--	-----------------	--	--	--	--	--	--

Utvalg 1: Lest artiklenes tittel

Utvalg 2: Lest artiklenes abstrakt

Utvalg 3: Lest artikkelen i sin helhet

Utvalg 4: Artikkelen valgt ut for gransking og vurdering

## 2.2. Inklusjon-/eksklusjonskriterier

Studien omfatter både kvinner og menn, og det er ikke blitt brukt noen begrensninger i forhold til antall deltakere, kjønnsfordeling eller sykdommens stadium. Dalland (2012) sier at kvaliteten på kilden handler om hvilken type kilde det er, om den er troverdig (gyldig) og hvilken holdbarhet den har. De inkluderte artiklene er vurdert etter relevans, hvilket tidsskrift de er publisert i, faglighet i artikkel og etisk standard. Ingen av artiklene sier noe om de er vurdert av en etisk komite eller ikke, og etisk standard er derfor gransket. For at artiklene skulle bli inkludert var det et krav at artiklene var i fulltekst, hadde nordiske eller engelsk språk, og svarte til hensikten.

Det er mange faktorer som kan ha innvirkning på personers opplevelse av seksuelle problemer knyttet til MS. Dette kan være etniske og kulturelle bakgrunner, eller tidligere sykdomshistorikk. Dette er faktorer som ikke blir prioritert i denne studien.

## 2.3. Oversikt over inkluderte artikler

Dette er et eksempel på oversikt over inkluderte artikler, resterende artikler er lagt som vedlegg.

*Tabell 2: Eksempel på oversikt over inkluderte artikler.*

<b>Forfatter</b> <b>År</b> <b>Land</b>	<b>Tittel</b>	<b>Metode</b>	<b>Deltakere / Bortfall</b>	<b>Studiens hensikt</b>	<b>Hovedresultat</b>
Demirkiran, M., Sarica, Y., Uguz, S., Yerdelen, D., Aslan, K. (2006)	Multiple sclerosis patients with and without sexual	Kvalitativ	67/16	Hensikten med denne studien var å kartlegge hvilke typer seksuelle plager pasienter med MS har. Også	80,4 % av pasientene rapporterte at de hadde seksuelle problemer, og at libido var det de

Tyrkia	dysfunction: are there any differences?			klargjøre forskjellen mellom pasienter med og uten seksuelle problemer.	klaget mest på (80,5 %). Det var et problem for både menn og kvinner.
--------	--	--	--	---	---

## 2.4. Innholdsanalyse

Analyse er gransking av arbeidet, og går ut på å utforske hva det aktuelle materialet har å fortelle (Dalland 2012). Analysering kan betyr å dele opp arbeidet i mindre deler. Vitenskapelig analyse innebærer å dele opp de undersøkte data opp mindre deler og analysere hver enkelt, for å deretter sette opp delene til en helhet (Forsberg og Wengström 2013). Materialet skal vurderes kritisk. Analyse er en effektiv måte å trekke inn leseren i arbeidet som er gjort; de deltar i miljøet hvor data er hentet fra (Dalland 2012). I tabell 3 presenteres eksempel på hvordan kategorier ble dannet av å analysere og kategorisere innholdet i artiklene.

Etter å ha gjennomført en innholdsanalyse basert på de aktuelle artiklene, ble det kommet fram til tre kategorier. Eksempel på fremgangsmåten er eksemplifisert i tabell 3. De øvrige to kategorier ble: psykososiale opplevelser og emosjonelle opplevelser.

*Tabell 3: Eksempel på subkategorier og kategori*

Meningsenheter	Subkategori	Kategori
MS er forbundet med nedsatt genital følelse, og hos noen kan dette være det eneste MS-symptomet. Leve med smerter og spasmer. Funksjonshemming fører til lite kroppsbeherskelse. Blir ikke opphisset og vanskeligheter for å oppnå orgasme. Forandringer i blærefunksjoner, over aktiv blære fører til inkontinens. Hverdagen preget av utmattelse og tretthet.	Følelsen av å være utbrent  Nedsatt genital sensibilitet  Forandringer relatert til kjønnsorgan  Problemer med orgasme  Problemer med blærefunksjoner	Fysiske opplevelser

## **2.5. Kvalitetsvurdering**

For å kontrollere om artiklene var på et vitenskapelig nivå, ble tidsskriftene søkt opp på ”Database for statistikk for høgre utdanning”. Alle inkluderte artikler ligger på nivå 1. Artiklene ble valgt ut på grunnlag av at de svarte til hensikten, og var relevante for å innhente kunnskap om temaet.

## **2.6. Ethiske overveielser**

I arbeid med litteraturstudier bør etiske overveielser gjøres (Forsberg og Wengström 2013). Det skal ikke forekomme fusk og uhederligheter. Videre sier Forsberg og Wengström (2013) at det bør velges studier som er godkjent av etisk komite, og det bør ikke presenteres bare resultat som støtter forskerens egen hypotese. Denne studien refererer til kilder, slik at plagiat ikke skal forekomme. Målet var å gjengi materialet på en korrekt måte. Materialet er derfor ikke farget av egne meninger og forståelser. Datamaterialet er behandlet med respekt, og artiklene er blitt søkt opp i Database for statistikk for høgre utdanning for å kontrollere at de ligger på et vitenskapelig nivå. Seksualitet er et vanskelig og intimt tema, og det er viktig at slike tema blir behandlet med respekt for å fremme pasientens helse, selvfølelse og livskvalitet. I denne oppgaven er det derfor fokus på å legge fram funn på en saklig og respektfull måte.

## **2. RESULTAT**

Artiklene som er brukt i oppgaven har vært på engelske, og funnet i databaser som Medline, PubMed og Cinahl. Funn i resultat viser at mennesker som er rammet av MS opplever flere faktorer som er med på å påvirke seksuallivet. Analysen av de 12 artiklene resulterte i tre hovedkategorier; emosjonelle opplevelser, fysiske opplevelser og psykososiale opplevelser.

### **3.1. Emosjonelle opplevelser**

#### **3.1.1. Nedsatt lyst**

Det kommer frem at et meget vanlig seksuelt problem er nedsatt libido. Studien gjort av Merghati-Kohei et.al. 2013 viser at over halvparten av deltakerne rapporterte nedsatt libido. Dette gjelder både for kvinner og menn (Tepavcevic, Kostic, Basuroski, Stojisavljevic, Pekmezovic, Drulovic 2008, Barak, Achiron, Elizur, Gabbay, Noy, Sarova-Pinhas 1996). I studien gjort av Akkus og Duru (2011) slet 31,7 % med at det tok lengre tid å før de ble opphisset. Redusert libido var det vanligste symptomet på sekundære seksuelle dysfunksjoner, og i studien av Demirkiran, Sarica, Uguz,

Yerdelen, Aslan (2006) led 80, 5 % av de pasientene som rapporterte sekundære seksuelle dysfunksjoner av nedsatt libido.

Redusert libido viste en statistisk signifikant sammenheng med tretthet, fysisk evne, ektefellens alder, lengde på ekteskap, antall seksuelle omganger, og antall ganger ektefelle har tatt initiativ for samleie i løpet av de siste 30 dagene (Merghati-Khoei, Qaderi, Amnini, Korte 2013). Mange pasienter sa at de ikke fant seksuelle aktiviteter tilfredsstillende, og at de ikke greide å bli opphisset (Khan, Pallant, Ng, Whishaw 2011).

### **3.1.2. Savn og depresjon**

Enkelte mente at når de så kjærlighetsscener på TV, ble de deprimert over tanken på hva de gikk glipp av. De konstaterte at de savnet de seksuelle aktiviteter de hadde før de utviklet MS (Gagliardi 2002). Det ble rapportert depresjoner, og det viste seg at det å ikke få orgasme hadde en sammenheng med depresjon (Barak et.al. 1996). Pasienter ble antatt å ha en depresjon ut fra slik de scoret på tester. 61 % av de som ble antatt å ha depresjon rapporterte store seksuelle problemer, mens kun 22 % som av de som ble antatt å ikke ha en depresjon, rapporterte seksuelle problemer (Barak et.al. 1996). I studien av Nortvedt, Riise, Myhr, Landtblom, Bakke, Nyland (2001) rapporterte 60 % av deprimerte pasientene seksuelle dysfunksjoner i forhold til de 11 % av pasienter uten depresjon.

## **3.2. Fysiske opplevelser**

### **3.2.1. Følelsen av å være utbrent**

Studier viser at fatigue har innvirkning på seksuallivet (Esmail, Munro, Gibson 2007; Zorzon, Zivadinov, Bragadin, Moretti, De Masi, Nasuelli, Cazzato 2001; Merghati-Khoei et.al. 2013). Fatigue førte også til at pasienter ikke kunne jobbe, noe som igjen førte til at de mistet muligheten til å treffe andre mennesker, og også muligheten til å treffe potensielle sexpartnere (Gagliardi 2002). Deltakere hevdet også at de hadde for lite energi og styrke for å delta i seksuelle aktiviteter (Gagliardi 2002). Fatigue ble også assosiert med redusert genital følelse (Merghati-Kohei et.al 2013).

### **3.2.2. Opplevelser av at kroppen ikke er som tidligere**

Smerter har stor innvirkning på seksuallivet (Fraser, Mahoney, McGurl 2008; Zorzon et.al. 2001), og det samme gjelder spasmer og svakhet i kjernemuskulaturen (Zorzon et.al. 2001). Hos kvinner med sekundære seksuelle dysfunksjoner hadde brennende smerter høy forekomst (Barak et.al. 1996). Noen

pasienter sa at de var redd at seksuelle aktiviteter ville skade forårsake smerte og skade dem fysisk (Gagliardi 2002).

Studien til Gagliardi (2002) viste at svakhet i kjernemuskulatur og pareser gjorde seksuelle aktiviteter vanskelig, og at deltakere følte at de ikke hadde nok styrke for å delta i seksuelt. Studien av Merghati et.al. (2013) viste at spastisitet var det noe av de største sekundære seksuelle problemene, og det gjorde det vanskelig å gjennomføre samleie.

### **3.2.3. Blære- og tarmfunksjoner**

Mange personer med MS får problemer med blære- og tarmfunksjoner, og studier viser at pasienters seksuelle inaktivitet har stor sammenheng mellom blære- og tarmdysfunksjon (Gagliardi 2002; Fraser et.al. 2008; Barak et. al. 1996). I studien av Zorzon et.al. (2001) viste det seg at flere pasienter opplever forandringer i ringmuskulatur, og over halvparten av deltakerne sa at de hadde problemer med å komme seg på toalettet til rett tid. Over halvparten (60%) i studien gjort av Khan et.al. (2011) hadde en overaktiv blære. Mange pasienter hadde urininkontinens, og noen pasienter rapporterte også fekal inkontinens som årsak til seksuell dysfunksjon (Zorzon et. al. 2001). Det ble funnet store sammenhenger mellom blæredysfunksjon, seksuelle problemer og livskvalitet (Nortvedt et.al. 2001).

### **3.2.4. Forandringer relatert til kjønnsorgan**

Mange kvinnelige pasienter opplever nedsatt vaginal lubrikasjon (Gagliardi 2002; Demirkiran et.al. 2006). I studien til Akkus og Duru (2011) slet 26,9 % av kvinnene med vaginal lubrikasjon, mens i studien til Merghati-Khoei et.al. (2013) hadde 60,6 % av kvinnene problemer med vaginal lubrikasjon.

Hos menn var problemer med ereksjon hyppig, og mer enn 25 % av menn opplevde problemer med ereksjon eller ejakulasjon (Fraser et.al. 2008; Akkus og Duru 2011; Demirkiran et.al. 2006). Noen menn sa at selv om de prøvde å masturbere, greide de ikke å oppnå ereksjon (Gagliardi 2002). Studien til Tepavcevic et. al. (2008) viste at vansker med å oppnå ereksjon var det største problemet hos menn innen seksuelle funksjoner.

Studier viser at pasienter med MS ofte opplever nedsatt genital sensibilitet (Gagliardi 2002; Fraser et.al. 2008; Zorzon et.al. 2001). Nedsatt genital sensibilitet kan gjøre seksuelle aktiviteter vanskelig (Gagliardi 2002). I studien gjort av Akkus og Duru (2011) kom det fram at 25,3 % hadde nedsatt

genital sensibilitet, mens i studien av Merghati-Khoei et.al. (2013) led 34,8 % av deltakerne av dette. I denne studien var redusert genital sensibilitet assosiert med lengden på bruk av medisiner, tretthet og fysisk evne.

### **3.2.5. Problemer med orgasme**

Studier viser at mange personer med MS opplever problemer med orgasme (Gagliardi 2002). I studien av Akkus og Duru (2011) hadde 36,5 % nedsatt intensitet og/eller forekomst av orgasme. Studiene av Esmail et.al (2007), Celik, Poyraz, Bingöl, Idiman, Özakbas, Kaya (2012) viste også at mindre intense orgasmer var et problem. Det å ikke få orgasme hadde sammenheng med totalarealet av hvite lesjoner på MR-undersøkelse av hjernen (Barak et.al. 1996). I studien av Merghati-Khoei et.al. (2013) var forsinket orgasme det hyppigste symptomet på primære seksuelle problemer, og hele 75,7 % rapporterte det problemet. 69,9 % opplevde å få mindre intense orgasmer enn før sykdomsutbrudd (Merghati-Khoei et.al. 2013). Studien til Khan et.al. (2011) viste at nesten halvparten (47,9 %) aldri oppnådde orgasme under seksuelle aktiviteter.

## **3.3. Psykososiale opplevelser**

### **3.3.1. Opplevelsen av å føle seg mindre attraktiv**

Det viser seg at mange mennesker med MS føler seg mindre attraktiv. Fem av åtte deltakere i studien gjort av Gagliardi (2002) konstaterte at de følte seg mindre attraktiv, mens de to resterende sa at de følte seg like attraktiv til tross for at de nå hadde funksjonsnedsettelse. Mange deltakere følte seg også mindre attraktiv fordi de veide for mye (Gagliardi 2002). Noen mente at de var lite attraktiv i forhold til andre på grunn av sine funksjonsnedsettelse. I studien til Celik et.al. (2012) var mindre selvtilit det vanligste symptomet på tertiær seksuell dysfunksjon.

### **3.3.2. Relasjon til partner**

Studier viser at mange opplever seksualitet som en måte å leve på med andre mennesker (Gagliardi 2002). Andre tanker om seksualitet var hvordan en person tenker og oppfører seg mot andre, med dette mentes vennskap, deling og forståelse. (Gagliardi 2002). Forholdet til partneren kunne være romantisk og vennskapelig. Deltakere hadde funnet måter å komme nærmere sin partner på (Gagliardi 2002). Studier viser at MS har påvirkning på etablerte roller i et parforhold. Det påvirker hvordan partnerens behov blir tilfredsstilt, og det er også viktig at partneren viser kjærlighet og støtte (Esmail et.al. 2007).

En kvinne hevdet at hun følte at sex var en del av hennes forpliktelse i forholdet, og flere kvinner konstaterte at partnerens behov var viktigere enn deres egne (Esmail et.al. 2007). 28,8 % opplevde negativ spenning med sin partner på grunn av sykdommen, men 44,1 % opplevde derimot at partneren viste toleranse for hvordan MS hadde påvirket deres seksualliv (Akkus og Duru 2011). Selv om kjærighet og støtte fra partner var nøkkelen til å fortsette forholdet, var sex identifisert som viktig for å beholde intimiteten med partneren. Sex ble betegnet som mer enn en fysisk akt; et uttrykk for kjærighet og intimitet mellom to mennesker (Esmail et.al. 2007). Kvinner mente at rollene i parforhold ble forandret etter at de fikk MS, og dette førte til at de følte seg mindre verdt enn tidligere (Esmail et.al. 2007). Alle deltakerne i studien til Esmail et.al. (2007) konstaterte at den viktigste faktoren for å tilrettelegge den nye livsstilen med MS, og for å fortsette å ha et seksuelt forhold, var kjærigheten og støtten som partneren gav. I studien gjort av Akkus og Duru (2011) sa 72,9 % av deltakerne at mulighet til seksualliv var viktig/meget viktig.

7 av 8 deltakere i studien gjort av Gagliardi (2002) konstaterte at de ikke delte sin seksualitet med partner. Noen hevdet også at selv om de var gift levde de separat i samme hus som sin ektefelle (Gagliardi 2002). Også i studiene til Zorzon et.al. (2001) og Akkus og Duru (2011) kom det frem at enkelte deltakere syntes det var vanskelig å diskutere seksuelle problemer med partnere. Enkelte pasienter følte at lite kommunikasjon med partner utløste sinne. Noen deltakere hadde derimot positive erfaringer med å dele sin seksualitet. Dette kunne være nært vennskap, og et respektfullt og tillitsfullt forhold (Gagliardi 2002). I følge studien som er gjort av Esmail, Munro og Gibson (2007) er kommunikasjon en meget stor del av det å være seksuell. Størsteparten av kvinnene i studien følte at partneren viste mangel på forståelse på hvordan MS påvirket deres seksualitet.

Flere hadde frykt for å ikke tilfredsstillte partner (Celik et.al 2012, Merghati-Kohei et.al. 2013). Det fantes også frykt for å bli avvist seksuelt (Celik et.al. 2012). Halvparten av kvinnene i studien av Esmail et.al. (2007) beskrev hvordan de tvang seg selv til å ha sex for å tilfredsstillte partnerens behov, på grunn av frykten av å miste partner.

### **3.3.3. Nye muligheter**

Noen hevdet at de følte en trang til å gjenoppdage kroppen sin, og eksperimentere ut nye ting. «*Man må finne ut hva som fungerer for en*» (Esmail et.al., 2007, s. 169). Mange pasienter sa de måtte trå ut av komfortsonen, og at seksuelle aktiviteter som oralsex, leketøy og uvante posisjoner ble aktuelle etter hvert som de følte trang til å utforske. Deltakerne i studien gjort av Gagliardi hevdet at de forsøkte å være attraktiv for partner ved hjelp av klær som kunne være flatterende, dette til tross for



sin funksjonsnedsettelse. Noen mente faktisk at ettersom de hadde utforsket seg selv på nytt, og prøvd ut nye elementer hadde sexlivet deres blitt bedre enn det var før de ble diagnostisert (Esmail et.al. 2007).

## **4. DISKUSJON**

### **4.1. Metodediskusjon**

Hensikten med oppgaven er å belyse personer som er rammet av MS sin opplevelse av seksuallivet. Pasientene opplever det som vanskelig å opprettholde et godt seksualliv etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det er viktig med åpen kommunikasjon både med partner og helsepersonell for å kunne fortsette å ha et tilfredsstillende seksualliv. Diskusjonsdelen i denne oppgaven er delt opp i to deler: Metodediskusjon og resultatdiskusjon. Metodediskusjonen blir presentert først.

I denne studien er det blitt brukt kvalitative og kvantitative studier. Studiens hensikt var å belyse hvordan MS-pasienter opplever seksuallivet ut fra pasientperspektiv, og dermed var nødvendig å få fram pasientenes meninger og erfaringer. Siden det ble tatt med kvantitative studier, får man opplysninger fra et bredere spekter av informanter. Den kvalitative metoden gir derimot grundigere informasjon fra færre informanter om deres opplevelser og erfaringer (Dalland 2007). Det kan tolkes som en styrke i denne studien at det er blitt benyttet både kvalitative og kvantitative studier, da kvantitative studier får fram erfaringer og opplevelser fra flere informanter. Til tross for at man får frem spesifikke opplysninger med å ta i bruk kvantitative metode, får man også påvist det som er felles. Hadde det blitt brukt en av metodene, kunne det blitt et annet resultat.

Grunnet begrenset tilgang til artikler, er det ikke noe krav til artiklernes alder i denne studien. Den eldste artikkelen som er brukt er 18 år. Fokuset på seksuallivet kan ha forandret seg i de siste årene, noe som kan bety at forskning innenfor temaet har endret seg. Dalland (2012) sier at innenfor noen fagområder vil eldre kilder fortsatt være av betydning, noe som betyr at en oppgave kan ha med både noe av det siste på forskningsfronten, og også eldre kilder. Grunnet god kvalitet på den eldste artikkelen ble denne likevel inkludert, og den var relevant for belysning av hensikten. Den stemte også godt overens med nyere forskning, og det kan bety at den fortsatt er like relevant i dag. Det er blitt benyttet mindre studier med få deltakere i denne litteraturstudien, og det kan bli vanskelig å kunne trekke generelle slutninger.

Det er blitt benyttet studier som ikke er fra den vestlige verden, og studiene av Akkus og Duru (2011), Celik et.al (2012), Demirkiran et.al. (2006) er gjort i Tyrkia, mens studien av Merghati-Khoei et.al. (2013) er gjort i Iran. Det kan tenkes å være vanskelig å trekke paralleller fra kulturen i disse landene og til den norske kulturen, men disse artiklene tar ingen høyde for eventuelle kulturelle forskjeller. Det kan dermed tolkes som at seksuelle problemer knyttet til MS ikke har sammenheng med kulturelle forskjeller, og på bakgrunn av dette ble artiklene inkludert i litteraturstudien.

Noen av de inkluderte studiene har tatt hensyn til kjønnsfordeling blant deltakerne. To av artiklene er utelukkende basert på kvinner. Hadde det kun vært jevn kjønnsfordeling, kunne dette gitt bedre svaryldighet, da hensikten ikke innebærer å fokusere på et av kjønnene. Når det ene kjønnnet blir i flertall kan resultatet påvirkes.

Denne studien tok for seg seksualitet blant MS-pasienter i alle aldre. Flere av studiene viste hvordan alder og lengde på sykdommen kunne ha innvirkning på seksualiteten. Det kan tenkes at det kunne vært hensiktsmessig å begrense alderen blant deltakerne, det kunne også å vært hensiktsmessig å ta hensyn til sykdomsforløp for å identifisere hvilke seksuelle dysfunksjoner som var mest aktuell i en gitt aldersgruppe. Til tross for dette ble det, grunnet begrenset tilgang til relevante artikler, inkludert artikler om MS-pasienter i alle aldersgrupper, og uansett hvor lenge de hadde hatt diagnosen.

I denne litteraturstudien ble det ikke tatt forbehold om eventuelle medikamentbruk, og en av artiklene nevner temaet. I studien av Zorzon et.al. (2001) startet flere av deltakerne med medikamenter for blæreforstyrrelser i løpet av studien, og dette er noe som kan ha forårsaket misvisende resultat. Kanskje hadde det vært hensiktsmessig å kun inkludere artikler der deltakerne ikke hadde begynt på medikamenter underveis i studien.

Ingen av artiklene sier noe om de er godkjent av en etisk komite, men alle er publisert i anerkjente tidsskrifter. De artiklene som blir publisert i slike tidsskrifter gjennomgår en streng kvalitetssikring, og det stilles krav om form og innhold i et vitenskapelig tidsskrift. Artiklene blir vurdert og godkjent av eksperter innen fagområder (Dalland 2012). På bakgrunn av dette er artiklene inkludert.

## **4.2. Resultatdiskusjon**

Denne studiens hensikt er å belyse MS-rammedes opplevelse av eget seksualliv. Resultatdelen viser at seksuallivet har stor betydning for menneskers livskvalitet, og det er viktig for personer med MS å i stor grad beholde sitt seksualliv som det var før sykdomsutbrudd. Resultatet av denne studien viste tre kategorier som handler om pasienters opplevelse av seksualliv. Kategoriene tar for seg pasientenes opplevelse knyttet til fysiske og emosjonelle opplevelser, samt psykososiale opplevelser.

### **4.2.1. Forandring av selvbilde og psykiske opplevelser**

Resultatet viser at depresjon har sammenheng med nedsatt sexlyst, og en stor del av MS-rammede sliter med depresjoner (Frank 2013). Depresjon er en sinnstilstand som gjør at vedkommende blir nedstemt, mister interesse, får dårlig selvtillit og liten selvfølelse. Deprimerte mennesker føler seg gjerne håpløse og ofte ses det ingen hensikt med å forsøke å bekjempe depresjonen. Kroppslige funksjoner kan forandres hos deprimerte mennesker, og mange deprimerte mister både lyst og evne til seksuell aktivitet (Hummelvoll 2012). MS er en livslang kronisk sykdom, og per i dag finnes det ingen kurativ behandling (Bertelsen 2011). Personer med MS går derfor en usikker framtid i møte, og man vet ikke hvilke symptomer en vil få eller når en eventuelt vil få dem. Det kan bety at personer med MS alltid vil ha en viss frykt for å få utbrudd eller å bli værende syk. Dette kan ha innvirkning på livskvaliteten, og det kan tenkes at det kan føre til at pasientene går inn i en depresjon og videre utvikler seksuelle dysfunksjoner. Resultatdelen viser også at MS-rammede savnet det seksuallivet de hadde før sykdomsutbrudd (Gagliardi 2002), og det er derfor viktig at disse personene får veiledning til å i størst mulig grad få leve ut sin seksualitet. Det kan være at samtaler med sykepleier kan hjelpe pasienten til å se løsninger på sine seksuelle utfordringer.

De fleste mennesker opplever et behov for fysisk nærhet og berøringer. MS-rammede som er blitt handikappet gir uttrykk for at det kan være vanskelig å dyrke berøringer like mye som en gjorde før sykdomsutbrudd (Giersing 1995). For noen personer med MS kan savnet av berøring være av så stor grad at pasientene «manipulerer» pleiere til fysisk hjelp i situasjoner der det ikke er nødvendig. Behovet for berøring og intimitet er gjeldende for begge kjønn, og de fleste ønsker å oppnå en felles seksuell nytelse (Frank 2013). Når pasienter «manipulerer» pleiere den måten som er tidligere er beskrevet, opplever de derimot en form for enveiskjørt fysisk kontakt (Giersing 1995).

Resultatet viser at personer som har fått MS kan føle seg mindre attraktiv og dermed stå fare for å miste selvtillit. Hummelvoll (2012) sier at kroppoppfatningen er en kontinuerlig helhet av informasjoner som angir følelser i relasjon til egen kropp. Kroppoppfatningen, eller kroppsbildet,

inkluderer nåværende og tidligere følelser, samt oppfatninger som den enkelte har om kroppsstørrelse, hvordan den fungerer og hvordan man tar seg ut. Det kan dermed tolkes som at kroppsbildet hos personer med MS forandrer seg etter som sykdommen eventuelt utvikler seg, og at dette påvirker hvordan de oppfatter seg selv. Dette kan ha påvirkning på seksuallivet. Hvis man føler seg mindre attraktiv, kan man ofte få mindre lyst til å delta seksuelt. Når man har negative opplevelser av seg selv kan det gi problemer med å gi seg selv i seksualiteten. Resultatet viste at mange menn med MS sliter med å enten få ereksjon, eller å kunne beholde den. Det kan ligge utfordring i å skulle bevare et positivt selv bilde av seg selv som mann når man ikke greier å oppnå tilfredsstillende ereksjon (Gamnes 2005).

Mange av personene med MS opplever funksjonsnedsettelse som lite tiltalende eller angstprovoserende. I dagens samfunn blir kroppsidealer formidlet i meget stor grad gjennom reklame, film og ikke minst sosiale medier (Frank 2013). Det kan bidra til å forstørre opplevelsen om å ikke strekke til. Man kan på dette viset muligens trekke paralleller mellom hvordan samfunnet fungerer i dag, og hvordan personer med funksjonsnedsettelse opplever å få angst og videre kanskje også seksuelle dysfunksjoner. Angstplagene kan føre til at man trekker seg enda mer tilbake, noe som er uheldig siden mulighetene til fysisk nærhet og seksuell aktivitet da vil minske enda mer (Giersing 1995). Problemer med å fungere seksuelt kan oppleves som et nederlag, og ofte er forbundet med skamfølelse. Noen kan oppleve dette som så sterkt at de trekker seg tilbake fra all seksuell aktivitet, da ønsket om å leve opp til de normer som finnes for et godt sexliv blir så sterkt at all forandring føles som et tegn på fiasko (Giersing 1995).

Mange pasienter har ikke bakgrunnskunnskap om hvordan sykdommen og funksjonshemmingene kan påvirke seksualiteten. Manglende kunnskap kan føre til angst, og at pasientene i verste fall slutter å ha et seksualliv (Gamnes 2005). Flere av studiene i resultatet viste at seksuelle problemer ikke bare var knyttet direkte opp mot sykdommen, men også indirekte konsekvenser av sykdommen. Gamnes (2005) sier at det å føle seg mindre attraktiv, ha frykt for at sykdommen skal utvikle seg og redsel for smerter kan påvirke seksuallivet. Hos noen kan lysten til å være seksuell aktiv være borte, men et ønske om å være nær på andre måter enn samleie kan være høyst tilstede.

Resultatet i denne studien viste at frykten for å ikke strekke til var stor. Dette kan føre til at de personer det gjelder føler et stort press på å skulle prestere godt nok, samtidig som de kan føle frykt over å ikke strekke til. Prestasjonsangst er en vanlig psykisk betinget dysfunksjon. Både kvinner og menn kan oppleve prestasjonsangst, med forskjellige utfall; Menn kan oppleve nedsatt ereksjon og ejakulasjonsproblemer, og kvinner kan oppleve manglende lubrikasjon og manglende evne til å oppnå

orgasme (Gamnes 2005). Det kan tolkes som at dette kan ha sammenheng med funn i resultatdelen, der det kom frem at mange menn slet med ereksjonsproblemer, og kvinner slet med nedsatt lubrikasjon og orgasmeproblemer. Kanskje kan enkelte av disse problemene være et resultat av angst, og da behandles gjennom andre terapeutiske metoder enn for eksempel medikamenter mot ereksjonsproblemer.

#### **4.2.2. Opplevelser i forhold til kroppslige forandringer**

Resultatet viste at mange personer med MS opplever at fatigue innvirker på seksuallivet. Mange hevdet å ha underskudd av energi og styrke, og at dette hemmet de for å delta i seksuelle aktiviteter. Når en person blir preget av fatigue, kan det være utfordrende å finne seksuell lyst (Frank 2013). Lerdal (2007) sier at tretthet og utmattelse ikke nødvendigvis er relatert til MS. Det er blitt gjort flere studier der det er vist at tretthet og utmattelse er utbredt generelt i befolkningen.

Resultatet i denne litteraturstudien viste at nedsatt libido, eller redusert lystfølelse, var det vanligste symptomet på seksuell dysfunksjon hos kvinner. Lystfølelsen kan knyttes opp mot livsfaser, sykdomsfasen og symptomer som fatigue. Frank (2013) sier at man må finne måter å være sammen på som gjør at den MS-rammede ikke blir fort sliten. Seksuelt samvær trenger ikke bare å handle om selve samleiet, men kan også handle om nærhet og ømhet, noe også resultatdelen i denne studien viste.

Resultatdelen viste at smerter kan påvirke lystfølelsen. Personer med MS opplever ofte en spesiell type smerte; nevropatisk smerte (Almås, Stubberud, Grønseth 2011). Følelsen av smerte er subjektiv, og det er bare den enkeltes opplevelse som avgjør hvor plagsom den er. Smerter hos personer med MS kan også oppstå som spasmer. Resultatet viser at spasmer gjør det vanskelig å gjennomføre seksuelle aktiviteter. Spasmer kan forårsake at det er vanskelig å holde beina fra hverandre og bevegeligheten kan oppleves som dårlig. Det kan være svært vanskelig å utføre samleie når man ikke har kontroll over underekstremitetene. Dessuten kan spasmer gjøre at personer med MS blir skjøre, og kan, både av seg selv og andre, oppfattes som skrøpelig (Giersing 1995).

Resultatet viser også at mange personer med MS har problemer med blære- og tarmdysfunksjon. Det er naturlig at ufrivillig avgang av luft, urin eller avføring når man har sex vil være en utfordring. Angsten for at dette skal kunne skje kan være minst like hemmende (Frank 2013). Gleden over seksuell aktivitet kan komme helt bort i angsten for at man ikke skal kunne styre slike funksjoner under et samleie. Mange av pasientene får redusert sin livskvalitet ved inkontinens for urin og avføring. Klærne kan bli våte, og intime problemer blir synlige for andre. Det kan være vanskelig å skulle beholde selvrespekten i slike situasjoner, og mange bruker mye energi på å opprettholde

kontroll av urin og avføring. I resultatet viste flere av studiene at blære- og tarmdysfunksjon hadde i større grad innvirkning på seksuallivet. Sjenerende urin- og avføringslukt kan kunne være med å bidra til at den personen det gjelder trekker seg unna fysisk kontakt og seksuelle aktiviteter. Pasienter som lider av slike utfordringer er avhengige av god hygiene, hudpleie og tilstrekkelig informasjon og veiledning av sykepleiere (Giersing 1995).

#### **4.2.3. Den MS-rammedes opplevelse av behov for sosial støtte av partner og av sykepleiere**

Resultatet viser at sosial støtte er viktig for personer som er rammet av MS sin opplevelse av eget seksualliv. I følge resultatdelen savner mange personer med MS noen å snakke med om seksualitet. Tidligere har sammenhengen mellom funksjonshemming og seksualitet vært et ikke-tema, men i senere tid er dette noe som har fått mer fokus (Gamnes 2005). Det er viktig at pasientene får oppfølging med samtaler om sine seksualproblem. Sykepleier har informasjonsplikt ovenfor pasienten om konsekvenser som har betydning for seksuallivet. Seksualitet er fortsatt et tema som ikke blir tatt opp i store deler av helsesektoren. Noen mener at det handler om mangel på de nødvendige kunnskapene, og andre mener det er tidspress og spesialisitet som er hovedårsaken til det. Helse- og sosialarbeidere utnytter tidsressursene mest mulig rasjonelt, slik at spesifikke problemstillinger blir løst. I praksis er det ofte snakk om mangel på tid og bemanning, noe som kan føre til informasjonsmangel. Studien gjort av Olsen, Østnord, Enmarker og Hellzén (2013) viser at informasjonsmangel kan skyldes sykepleiernes opplevelse av mangel på tid, utstyr og personell. Seksuelle problemer blir ofte sett på som luksusproblemer i forhold til livstruende sykdommer og død, derfor er det mange som føler at de ikke kan bruke tid på å snakke om seksualitet (Johansen et.al. 1998).

Resultatet viser at nedsatt selvtillit kan forekomme hos personer med MS. Sammen med nedsatt selvtillit kan frykten for å ikke skal kunne greie å tilfredsstillte partner komme. Det er viktig for seksuallivet hos personer med MS at de kan ta opp temaet med sin partner, for å kunne motta den støtte som er nødvendig. I en studie gjort av Kilic, Unver, Bolu og Demirkaya (2012) kommer det frem at flere kvinner enn menn søker støtte som mestringsstrategi for emosjonelle årsaker. Noen personer med MS opplever negativ spenning i forhold til sin partner (Akkus og Duru 2011). Det er viktig at partneren i liten grad pleier den som er rammet av sykdom, men at pasienten får bistand fra andre pleiere i oppgaver som stell og toalettbesøk.

Det er viktig ovenfor partneren at den MS-rammede erkjenner og aksepterer at partneren kan oppleve de seksuelle problemene minst like sterkt som en selv, til tross for at det er en selv som har problemer med å fungere som tidligere (Giersing 1995). Om en sykdom utvikler seg gradvis, blir det lettere for partner eller pårørende å tilpasse seg sykdommen. Det kan derimot også gjøre en blind for egen situasjon, og det kan føre til at en havner i en rolle der man prioriterer partners behov, og ikke ens egne (Skagestad 2008).

Seksualitet er noe av det mest intime et menneske har. Ved å få spørsmål som angår dette temaet, kan personen føle at en må blottlegge seg selv. Hvis sykepleiere ikke har tilstrekkelig kunnskap om den nødvendige sensitiviteten og kommunikasjonsevnen kan det føre til at pasienten kan føle seg støtt eller krenket (Johansen et.al. 1998). Seksuelle problemer blir sjeldent presentert gjennom direkte spørsmål, enten fordi at pasienten ikke føler at det er tillat å bringe de fram, eller at pasienten selv ikke vet at problemet de har kan ha sammenheng med en eventuell sykdom. Når det kommer til samtaler om seksualitet stilles ulike krav til de som yter helsehjelp og til de som tar imot. Pasientene snakker om egen seksualitet, mens den som yter tjenesten skal snakke om andres seksualitet, uten å indirekte skulle snakke om sin egen. Hvis helsepersonell har tatt opp andres seksualitet som tema, har en kunne blitt mistenkeliggjort i forhold til hvilke motiv en har. Det er situasjoner som kunne ha blitt unngått dersom det hadde vært rutiner for å sette seksualitet på dagsorden (Johansen et.al. 1998).

Resultatet viste også at flere opplevde seksuallivet som bedret etter at sykdommen brøt ut, og at ettersom pasientene måtte gjenoppdage kroppen på nytt, hadde de utforsket flere nye seksuelle aktiviteter (Esmail et.al.2007). Når man får en sykdom, kan det føre til at man tvinger fram en åpenhet slik at man får mer nærhet til partneren. Det å kommunisere og være ærlig om sex kan være utfordrende, men det kan også være en forutsetning for god sex (Frank 2013). Resultatet viser at når sykdom påvirker det seksuelle, kan man bli usikker. Hvis en person har tanker om at en ikke lengre er like attraktiv som før, eller føler at en ikke blir elsket i samme grad som tidligere, kan redusert selvfølelse oppstå. Kommunikasjon om seksualitet kan altså bli svært viktig, slik at personen som er rammet av sykdom kan få bekreftelse på at en strekker til. Kanskje kan en forklaring på hvorfor noen pasienter opplever seksuallivet som bedret etter sykdomsutbrudd være at de har vært åpne med partnere og kanskje innfunnet seg med sykdommen på en annen måte enn de som har mistet all seksuell kontakt med partner.

### **4.3. Refleksjoner**

Denne studien er relevant på grunn av at alle mennesker har en seksualitet, og det er et tema som burde være naturlig å snakke om. Noen tanker har kommet opp under veis: er det enda tabulagt å snakke om seksualitet? Er det forskjell på hvordan seksualiteten til mennesker med MS blir ivaretatt med tanke på hvor omfattende sykdomsbilde har blitt?

### **5. KONKLUSJON**

Denne studien viser at det er flere forhold som har innvirkninger på seksuallivet hos personer som er rammet av MS. For å fremme det seksuelle ved personer med MS er det viktig at sykepleiere skaper tillit og relasjon til pasienten, slik at både pasient og helsepersonell føler seg bekvem med å ta opp temaet. Som helsepersonell har man plikt til å gi informasjon, uten at pasienten selv tar det opp. I og med at seksualitet er en del av menneskers identitet, burde temaet være naturlig å ta opp. Hvordan kronisk sykdom påvirker seksualiteten hos et menneske har tidligere vært et tema som er blitt neglisjert, og enda finnes det ikke tilstrekkelig forskning rundt temaet. For at kunnskapen om seksualitet skal kunne utvikles videre, er det viktig at det blir gjort flere forskninger.



## LITTERATURLISTE

- Akkus, Y. og Duru, G. (2011). Problems and Factors Affecting the Sexual Lives of Patients with Multiple Sclerosis Living in Turkey. *Sex Disabil*, (29), 55-63.
- Barak, Y., Achiron, A., Elizur, A., Gabbay, U., Noy, S. og Sarova-Pinhas, I. (1996). Sexual Dysfunction in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Magnetic Resonance Imaging, Clinical, and Psychological Correlates. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 21 (4), 255-258.
- Bertelsen, A. K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I Ørn, S., Mjell, J., Bach-Gansmo, E. (Red.) *Sykdom og behandling*. (1. Utg., ss. 314-336). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aars, H. (1991). Seksualitet. I Nyland, H., Hagen, G., Mustaparta, M., Gjelsvik, O. (Red.) *Multipel Sklerose. En veiledning for helsepersonell*. (ss. 91-97). Alma Mater Forlag AS.
- Celik, D. B., Poyraz, E. C., Bingöl, A., Idiman, E., Özabas, S. og Kaya, D. (2012). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences. *Journal of the Neurological Sciences*, (324), 17-20.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Demirkiran, M., Sarica, Y., Uguz, D., Yerdelen, D. og Aslan, K. (2006). Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences?. *Multiple Sclerosis*, (12), 209-214.
- Esmail, S., Munro, B. og Gibson, N. (2007). Couple`s Experience with Multiple Sclerosis in the Context of their Sexual Relationship. *Sex Disabil*, (25), 163-177. DOI: 10.1007/s11195-007-9054-8.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., Sandberg, M. (2007) *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3.utg. Stockholm: Natur & Kultur.
- Frank, K. (2013). Depresjon, og seksualitet. I Frank, K., Hanssen, K. T. (Red). *Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden*. (1 Utg., ss. 118-129, ss. 140-151). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fraser, C., Mahoney, J. og McGurl, J. (2008). Correlates of Sexual Dysfunction in Men and Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (5), 312-317.

- Gagliardi, B. A. (2002). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, (12), 571-578.
- Gamnes, S. (2005) Kjærlighet, nærhet og seksualitet. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. (1. Utg., ss. 39-79). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gamnes, S. (2011) Nærhet og seksualitet. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. (2. Utg. ss. 71-103). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Giersing, U. (1995) *Jeg har fått MS*. København: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J. K. (2012) *Helt- ikke stykkevis og delt* (7. Utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Johansen, M., Thyness, E. M., Holm, J. (1998) *Seksualitet på alvor. Ethiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Khan, F., Pallant, J. F., Ng, L. og Whishaw, M. (2011). Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Sex Disabil*, (29), 101-111.
- Kilic, B., Unver, V., Bolu, A. og Demirkaya, S. (2011) Sexual Dysfunction and Coping Strategies in Multiple Sclerosis Patients. *Sex Disabil*, (30) 3-13.
- Kilvik, A. og Lamøy, L. I. (2007) *Litteratursøking i medisin og helsefag*. 2. Utg. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Lerdal, A. (2007). Å leve med nevrologiske lidelser. I Gjengedal, E., Hanestad, B. R. (Red.), *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursending*. (2 Utg. ss. 300-312). Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Merghati-Khoei, E., Qaderi, K., Amnini, L. og Korte, J. E. (2013). Sexual problems among women with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, (331), 81-85.
- Nordtvedt, M. W., Riise, T., Frugaard, J., Mohn, J., Bakke, A., Skår, A. B., Nyland, H., Glad, S. B. og Myhr, K-M. (2007). Prevalence of bladder, bowel and sexual problems among multiple sclerosis patients two of five year after diagnosis. *Multiple Sclerosis Journal*, (13), 106.
- Olsen, R. M., Østnor, B. H., Enmarker, I., Hellzén, O. (2013). Barriers to information exchange during older patients' transfer: nurses' experiences, *Journal of Clinical Nursing*,.

Polit, D. F. og Back, C. T. (2012) *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9 Utg. England: Lippincott Williams and Wilkins.

Skagestad, T. (2008) *Hva med meg, da? Når partneren blir syk*. Oslo: Noras Ark as.

Sørensen, P. S., Ravnborg, M., Jønsson, A. (2004) *Disseminert Sklerose – En bog for pasienter, pårørende og behandlere*. København: Munksgaard Danmark.

Tepavcevic, D. K., Kostic, J., Basuroski, I. D., Stojsavljevic, N., Pekmezovic, T. og Drulovic, J. (2008). The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 2003 (14), 1131-1136.

Wilmoth M.C. (2007). Sexuality: a critical component of quality of life in chronic disease [Review] [22 refs] *Nursing Clinics of North America*. 42(4):507-14;v,2007 Dec.

Zorzon, M., Zivadinov, R., Monti Bragadin, L., Moretti, R., De Masi, R., Nasuelli, D. og Cazzato, G. (2001). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study, *Journal of the Neurological Sciences*,(187), 1-5.

**Vedlegg 1:** Viser informasjon om artiklens tittel, forfatter, publiserings år, hvilket land studien er blitt utført i, og hvilken metode som er anvendt.

<b>Forfatter År Land</b>	<b>Tittel</b>	<b>Metode</b>	<b>Deltakere / Bortfall</b>	<b>Studiens hensikt</b>	<b>Hovedresultat</b>
Khan, F., Pallant, J. F., Ng, L., Whishaw, M. (2011) Australia	Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis	Kvantitativ	101/30	Hensikten var å kvantifisere seksuelle dysfunksjoner hos personer med MS med en lengre sykdomsvarighet, og sammenhengen med deres blærefunksjon og livskvalitet.	32 % nyter ikke seksuelle aktiviteter, 29,6 % opplever å ikke bli opphisset, 47,9 % opplever ikke orgasme.
Zorzon M., Zivadinov, R., Bragadin M. L., Moretti, R., De Masi R., Nasuelli, D., Cazzato, G. (2001) Italia	Sexual Dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study	Kvantitativ	108/9	Evaluerer forandringer i seksuelle funksjoner og beskrive forholdet mellom seksuelle dysfunksjoner og andre kliniske variabler over tid.	44,4 % av deltakerne betraktet sitt seksual-liv mindre aktivt på slutten av studiet, 46,5 % betraktet det som uforandret, og 9,1 % var usikker.
Akkus, Y., Duru, G. (2011) Tyrkia	Problems and Factors Affecting the Sexual Lives of Patients with Multiple Sclerosis Living in	Kvantitativ	59	Avdekke seksuelle problemer og faktorer som påvirker seksualliv hos mennesker med MS i Tyrkia	27,1 % hadde seksuelle problemer, 28,8 % opplevde problemer med partneren på grunn av sin MS, 50,8 % snakket ikke med sin partner om

	Turkey				deres seksuelle problemer, 44,1 % opplevde toleranse fra partner.
Esmail, S., Munro, B., Gibson, N. (2007) Canada	Couple's experience with Multiple Sclerosis in the context of their Sexual Relationshi p	Kvalitativ	6 par	Å forstå erfaringen hos par der kvinnen hadde blitt diagnostisert med MS under forholdet.	Alle kvinner følte at kommunikasjon med parter var vitalt. Kvinnene mente også at partnerens mangel på forståelse var utfordrende i forholdet. Størsteparten av mennene så ikke at kvinnens seksualitet hadde blitt påvirket av sykdommen.
Celik, D. B., Poyraz, E. C., Bingöl, A., Idiman, E., Özakbas, S., Kaya, D. (2012) Tyrkia	Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences	Kvantitativ	110/11	Vurdere hyppigheten og graden av seksuell dysfunksjon blant MS-pasienter samt å undersøke sammenhengen mellom seksuell dysfunksjon og kliniske, demografiske og psykososiale faktorer.	60,7 % rapporterte seksuelle dysfunksjoner, og kvinner hadde større problemer enn menn. Av primære, sekundære og tertiære seksuelle dysfunksjoner var den vanligste sekundær.
Demirkiran, M, Sarica, Y., Uguz, S., Yerdelen, D.,	Multiple sclerosis patients with and	Kvalitativ	67/16	Hensikten med denne studien var å kartlegge hvilke typer seksuelle	80,4 % av pasientene rapporterte at de hadde seksuelle

Aslan, K. (2006) Tyrkia	without sexual dysfunction: are there any differences?			plager pasienter med MS har. Også klargjøre forskjellen mellom pasienter med og uten seksuelle problemer.	problemer, og at libido var det de klaget mest på (80,5 %). Det var et problem for både menn og kvinner.
Merghati-Khoei E., Qaderi, K., Amini, L., E. Korte, J. E. (2013) Iran	Sexual problems among women with multiple sclerosis	Kvalitativ	132	Målet med denne studien var å undersøke tre nivåer av seksuelle problemer til kvinnelige pasienter med MS. Og undersøke deres forhold til ulike kliniske og demografiske variabler.	87,1 % rapporterte primær seksuelle problemer. De vanligste symptomene på primær, sekundær og tertiære seksuelle problemer var forsinket orgasme, spastisitet og bekymring for partnerens seksuelle tilfredsstillelse.
Barak, Y., Achiron, A., Elizur, A., Gabbay, U., Noy, S., Sarova-Pinhas, I. (1996) Israel	Sexual dysfunction in Relapsing-Remitting Multiple Sklerosis: Magnetic Resonance Imaging, Clinical, and Psychological correlates	Kvalitativ	41	Studiens hensikt var å undersøke seksuelle plager og alvorlighetsgrad av seksuelle dysfunksjoner, og relatere dem med psykiske, nevrologiske og radiologiske variabler.	Den hyppigste dysfunksjonen var tap av libido og opphisselses vansker. Kvinner rapporterte deres vanskeligheter som mer alvorlig enn menn. Seksuelle dysfunksjoner hos deltakerne var hyppige, fra milde til moderate i alvorlighetsgrad.

Fraser, C., Mahoney, J., McGurl, J. (2008) USA	Correlates of Sexual Dysfunction in Men and Women with Multiple Sclerosis	Kvalitativ	252/2	Undersøke sammenhengen mellom seksuelle dysfunksjoner (SD) og andre funksjonshemming er blant menn og kvinner med MS.	Det ble ikke funnet noen sammenheng mellom SD og andre MS-relaterte funksjonshemming er.
Nordtvedt, M. W., Riise, T., Myhr, K-M., Landt blom, A-M., Bakke, A., Nyland, H. I. (2001) Norge	Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction	Kvalitativ	194	Blæreforstyrrelser og seksuell dysfunksjon er hyppige problemer hos mennesker som har MS. Hensikten er å se hvordan forholdet mellom nærværet og grad av seksuelle dysfunksjoner og blæreforstyrrelser er.	Stor sammenheng mellom livskvalitet, seksuell dysfunksjon og blæreforstyrrelse.
Gagliardi, B. A. (2002) USA	The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis	Kvalitativ	8	Beskrive seksualiteten hos mennesker som lever med MS	Fem av 8 konstaterte at de følte seg u attraktiv, mens 2 følte seg fortsatt attraktiv til tross for sin MS.
Tepavcevic, D. K., Kostic, J., Basuroski, I. D., Stojsavljevic, N.,	The impact of sexual dysfunction on the quality of life	Kvantitativ	215/106	Hensikten med studien var å utforske type intensitet og frekvensen av seksuelle	84 % av menn og 85 % av kvinner hadde minst et symptom på seksuell dysfunksjon.

Pekmezovic, T. og Drulovic, J. (2008) Serbia	measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis			dysfunksjoner hos pasienter med MS. Finne ut hvordan det påvirker livskvaliteten.	
--	--	--	--	---	--

## Vedlegg 2: Oversikt over søkestrategier.

Oversikt over søkestrategi 26.02.14

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4	Tittel:
Medline		Multiple Sclerosis AND Sexual function	36	36	8	3	1	Multiple Sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences?
Cinahl		Multiple Sclerosis AND Sexual dysfunction	70	70	3	2	1	Sexual dysfunction in Multiple Sclerosis

Oversikt over søkestrategi 03.03.14.

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4	Tittel
Medline		Multiple Sclerosis AND Sexual dysfunction AND Quality of	18	18	8	4	1	The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis



		life						
Medline		Multiple sclerosis AND Sexual dysfunction	133	133	7	5	2	Sexual dysfunction in multiple sclerosis: gender differences  Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study
PubMed		Multiple sclerosis AND Sexual dysfunction	234	234	6	3	1	Correlates of sexual dysfunction in men and women with multiple sclerosis

#### Oversikt over søkestrategi 04.03.14.

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4	Tittel
Medline		Multiple Sclerosis AND Sexual dysfunction	133	133	3	2	1	Sexual dysfunction in relapsing-remitting multiple sclerosis: magnetic resonance imaging, clinical and psychological correlates
Manuelt søk							1	Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction

Utvalg 1: lest artikkelens tittel

Utvalg 2: lest artikkelens abstrakt

Utvalg 3: lest artikkelen i sin helhet

Utvalg 4: artikler valgt ut for granskning og vurdering

**SAMTYKKE TIL HØGSKOLENS BRUK AV KANDIDAT-,  
BACHELOR- OG MASTEROPPGAVER**

Forfatter(e): Siri Sørum Ovesen

Kine Merethe Holm

Norsk tittel: Multippel sklerose og seksualitet

Engelsk tittel: Multiple sclerosis and sexuality

Studieprogram: HiNT Avdeling Namsos sykepleierutdanning

Emnekode og navn: SPU 110 Bacheloroppgave i sykepleie

Vi/jeg samtykker i at oppgaven kan publiseres på internett i fulltekst i Brage, HiNTs åpne arkiv

Vår/min oppgave inneholder taushetsbelagte opplysninger og må derfor ikke gjøres tilgjengelig for andre

Kan frigis fra: 15/05-14

Dato:

Siri Sørum Ovesen  
underskrift

Kine Merethe Holm  
underskrift

\_\_\_\_\_  
underskrift

\_\_\_\_\_  
underskrift

