

# **Sluttrapport**

## **«Kronisk kjærlighet – samliv med MS»**

**#2017/HE2 – 187550**

Prosjektleder Eva Høili

MS-forbundet i Norge

Virksomhetsområde: Helse

Søkerorganisasjon: Multippel Skleroseforbundet i Norge

## **Forord**

I denne rapporten vil vi redegjøre for gjennomføringen av prosjektet «Kronisk kjærlighet – samliv med MS». Kronisk sykdom virker inn på mange viktige livsområder, herunder parforhold og familieliv. MS-forbundet ønsket å utvikle et samlivskurs for par som lever med MS og tilby dette til sine medlemmer. Gjennom undervisning, parsamtaler og -øvelser skal parene lære gode kommunikasjonsstrategier og få en gjensidig forståelse av hvordan sykdommen påvirker samliv og familieliv. Kurset ble ledet av en fysioterapeut/sexologisk rådgiver og sosionom. Prosjektet tilhører virksomhetsområdet «Helse» og ble gjennomført etter planen med oppstart i 2017, og avsluttet i 2019. Kursinnholdet ble utviklet med utgangspunkt i samlivskursprogrammet Prevention and Relationship Enhancement Program (PREP), som har vært holdt i Norge siden 1998. De fire kursene ble holdt i Haugesund, Drammen, Trondheim og Tromsø. Over 40 par deltok.

Sammendrag

### **Bakgrunn, målgruppe, målsetting**

#### **Kap 1. Bakgrunn**

Multipel sklerose (MS) er en kronisk, autoimmun sykdom i sentralnervesystemet. Om lag 13.000 personer i Norge lever i dag med sykdommen. Hvert år får ca 500 personer i Norge diagnosen. De fleste er unge voksne, i aldersgruppen 20-40 når sykdommen debuterer. De er dermed også i den aldersgruppen der de fleste finner seg en partner og får barn.

MS er en sykdom man ennå ikke har helbredende behandling for. Man må derfor leve med sykdommen fra dag til dag resten av livet.

Studier viser at det er flere skilsmisser blant par der den ene eller begge blir rammet av alvorlig sykdom, som for eksempel multipel sklerose (MS), enn blant andre par. Alvorlig sykdom påvirker de fleste sider av et parforhold. Det er følelsesmessige og praktiske utfordringer, og avhengig av grad av sykdom og hvordan paret fungerte før sykdommen oppsto, vil parene finne ulike måter å forholde seg til den nye situasjonen på. Mange par trenger hjelp til å takle den nye hverdagen, sette ord på følelsene som dukker opp og ikke minst til å beholde nærhet og fellesskap i parforholdet.

Det å leve med kronisk sykdom vil alltid være en belastning som påvirker de fleste forhold i livet. Blant personer med MS vil mellom 50 og 60 prosent få mer eller mindre alvorlige depresjoner. De kan oppstå som følge av store livsbelastninger, være en bivirkning av medisiner eller være en del av selve MS- sykdommen. Det sier seg selv at dette vil ha stor betydning for den psykososiale helsen til partner og barn, samt i de fleste tilfeller påvirke familiens økonomi negativt.

Vi ønsket å utvikle et samlivskurs for par som lever med MS.

#### **Kap 2. Målsetting og målgruppe**

Det å få en MS-diagnose påvirker måten en ser på seg selv på og dermed også hvordan en forholder seg til de rundt seg. Hvordan dette påvirker parforholdet, finnes det ingen fasitsvar på. Men forskning viser at det er enkelte sider av parforholdet man kan endre for å få det bedre med partneren sin, og dermed en bedre livskvalitet.

Målsettingen med prosjektet var at deltakerne etter endt kurs skulle:

1. Opplive et lavere konfliktnivå og økt bedre kommunikasjonsferdigheter gjennom å
  - Kunne identifisere vanlige kommunikasjonshindre og -mønstre og ta hensyn til dette
  - Lære teknikker og verktøy som fremmer god kommunikasjon
  
2. Opplive økt tilfredshet i parforholdet gjennom
  - Å få en generell kunnskap om hvordan sykdom kan påvirke ulike sider av samlivet
  - Få en gjensidig forståelse av hvordan sykdommen kan oppleves, også for partnerens og barnas helse og livskvalitet.
  - Sammen finne arenaer som gir begge glede og positive opplevelse
  - Få kunnskap om og forståelse av hvordan en MS-sykdom kan påvirke nærhet og seksualitet, og hvordan man kan utforske nye.
  
3. Opplive økt livskvalitet og bedre psykisk helse som et resultat av økt forståelse og bedre samspill i familien.

Målgruppen var medlemmer i MS-forbundet, par som lever med multipel sklerose. I tillegg tenker man at tilbudet vil være av betydning for deltakernes barn.

### **Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode**

Prosjektet var toårig. Det første året lagde kursholderne innholdet til kurset i samarbeid med medlemmer med MS. Det ble gjennomført fire kurs rundt om i landet, Haugesund, Drammen, Trondheim og Tromsø. Det andre året ble evalueringene analysert og vurdert, og det ble skrevet en rapport fra tiltaket. Evalueringene ble lagt til grunn for utvikling av et informasjonshefte til helsepersonell, der sentrale tema fra kurset beskrives og kan følges opp av eksempelvis MS-sykepleiere og annet helsepersonell.

Kurslederne satt opp et program der sentrale tema fra RM og PREP inngår. Sykdomsrelaterte tema ble integrert i undervisningen for at kurset skal oppleves å være særlig relevant for målgruppen.

Tilpasningene ble gjort på bakgrunn av:

1. Kursledernes erfaringer fra klinisk praksis
2. Relationship Matters (RM) og studien som ble publisert i International Journal of MS Care i 2013.
3. Prevention and Relationship Enhancement Program (PREP)
4. Samtaler med og innspill fra forespurte medlemmer med MS

### **Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering**

Dette har vært en spennende reise, også for oss som kursledere. Fellesnevneren for deltakerne på kursene har vært at (minst) en i paret har MS. Men mennesker er forskjellige, og hvordan MS-diagnosen oppleves og utvikler seg, er også avhengig av mennesket og dets egenskaper og menneskets historie og samhandling med omgivelsene.

Vi har møtt par som har vært gift i 40 år, vi har møtt noen som akkurat har møttes. Noen er foreldre sammen, noen har sine barn fra tidligere forhold, noen har møttes, fått MS-diagnose og blitt gravide i løpet av kort tid.

Alt dette påvirker miljøet i parforholdet. Noen har hatt gode forhold som har blitt bedre med nye utfordringer, noen har hatt dårlige forhold og holder sammen pga sykdomsdiagnosen. Noen par sliter veldig med den belastningen sykdomsdiagnosen gir på toppen av alle de utfordringene hverdagen gir.

Det en kan sitte igjen med er at parenes historie er viktig for utviklingen av parforholdet. Det samme gjelder måten paret kommuniserer på.

Vi har opplevd at partneren har hatt minst like stort behov for å prate om situasjonen som den MS-syke. Partnere har også hatt stort utbytte av å snakke med andre partnere alene, og vi har brukt en del tid på dette.

Ut fra studier som er gjort på generelle samlivskurs, forventet vi at deltakerne etter kurset skal oppleve en økt tilfredsstillelse i parforholdet, at de lettere greier identifisere og løse situasjoner som er negative for parforholdet og at de opplever en bedre helserelatert livskvalitet. Umiddelbare tilbakemeldinger fra deltakerne etter kursene var veldig positive i forhold til dette. Kurset ga en «boost» og inspirasjon til å jobbe videre med de metodene parene hadde fått presentert og jobbet med under kurset.

Totalt sett har ingen deltakere rapportert ikke å oppleve utbytte eller ha lite utbytte av kurset. 13 har rapportert noe utbytte, 43 stort utbytte og 15 svært stort utbytte.

Noen har for øvrig bemerket at forholdet har fungerer bra i utgangspunktet. De har rapportert at *utbyttet* av noen av øktene har blitt begrenset av den grunn, men at de ikke har vært misfornøyde med innholdet.

## **Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer**

I alt har 40 par deltatt. To par har avbrutt kurset underveis; det ene paret måtte dra hjem på grunn av sykdom og det andre av sosiale utfordringer. Deltakerantallet er lavere enn vi hadde søkt midler til. Rekrutteringen til kursene på Østlandet og i Midt-Norge har vært god, mens deltakelsen var lav på Vestlandet.

Det ble gjort en evaluering av hvert kurs, hvor deltakerne vurderer utbyttet av de enkelte øktene. Vurderingene gjøres gjennom utfylling av evalueringsskjema, med alternativene ikke utbytte, lite utbytte, noe utbytte, stort utbytte eller svært stort utbytte. I tillegg ble deres vurdering av kvalitet på forelesninger, presentasjon og arbeidsbok etterspurt, og det ble gitt mulighet til å komme med generelle kommentarer og/eller forbedringsforslag. Ut fra tilbakemeldingene har det vært gjort små justeringer i kurset underveis, uten at vi er gått utover opprinnelige rammer og målsettinger for prosjektet.

Parene som deltok delte sine erfaringer med å leve sammen når den ene er rammet av en sykdom som kan påvirke både fysiske og mentale funksjoner. Mange av de pårørende ga tilbakemelding om at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon fra sykehuset, og de ønsket å bli mer involvert i behandlingen. Multippel sklerose kan virke inn på mange viktige sider av livet, og får betydning både for den som eier sykdommen og de nærmeste rundt. Deltakerne mente dette i liten grad hadde vært kommunisert fra helsepersonell.

Et annet tema som kom fram på flere av kursene, og som kan være viktig å bringe på banen i et tidlig stadium av sykdommen, er hvilken rolle partneren skal ha.

Omsorgsperson eller kjæreste? Vi opplevde at noen syntes det var ok å være omsorgsperson, mens andre følte seg tvunget inn i en situasjon de ikke ønsket å være i. De ønsket å være kun kjæreste. Dette kunne oppleves vanskelig for den andre part, da det ble opplevd som avvisning.

Det kan også ses på som et komplement og en kjærlighetserklæring.

Men vi har også snakket med partnere som har sagt at det å gå inn i omsorgsrollen, etter hvert er det eneste de kan bidra med. At det er på denne måten de kan vise sin kjærlighet.

Dette viser at det er store ulikheter i hvordan både den som er syk og partner opplever dette, men erfaringsmessig vet vi litt om at det å gå inn i pleierollen, lett kan ødelegge for kjærestefølelser.

Flere sa at dette var noe de ønsket helsepersonell ville bringe på banen, da det ble mer nøytralt hvis andre satte ord på det. Temaet kan på denne måten bli ufarliggjort og føre til gode refleksjoner.

Denne type samlivskurs har vært etterspurt av MS-forbundets medlemmer. Parene som deltok var veldig takknemlig for tilbudet, og mente de hadde hatt svært stort utbytte av kurset. Det kom imidlertid fram i evalueringen at to dager er i korteste laget, og at man burde hatt hele helgen til rådighet. Vi ønsker å ta med oss det erfaringene fra dette prosjektet og planlegge tilsvarende kurs, men da starte fredag ettermiddag og ikke lørdag formiddag.

Vi håper veiledningsheftet for helsepersonell «Kronisk kjærlighet – å leve med MS» vil være et nyttig verktøy for MS-sykepleiere og annet helsepersonell i oppfølgingen av MS-pasienter og deres pårørende.

Det var planlagt at kurslederne skulle delta på det årlige MS-møtet på Solstrand våren 2020. Her møtes nevrologer og MS-sykepleiere fra hele landet. Kristin Evjen skulle informere om prosjektet og resultatet. Det var også tenkt at veiledningsbrosjyren skulle presenteres der. Det var penger igjen i prosjektet, og MS-forbundet søkte derfor om utsettelse på prosjektet for å få med kostnader i forbindelse med Solstrandmøtet. Dessverre ble arrangementet avlyst på grunn av corona.

## **BROSJYRE TEKST - Kronisk kjærlighet – å leve med MS**

### **Innledning**

I 2017-2018 gjennomførte vi parkurset «Kronisk kjærlighet – å leve med MS» fire steder i Norge, med støtte fra Stiftelsen Dam. Kursinnholdet ble utviklet med utgangspunkt i samlivkursprogrammet Prevention and Relationship Enhancement Program (PREP), som har vært holdt i Norge siden 1998. Over 40 par deltok, og de delte sine erfaringer med å leve sammen når den ene er rammet av en sykdom som kan påvirke både fysiske og mentale funksjoner. Mange av de pårørende ga tilbakemelding om at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon fra sykehuset, og de ønsket å bli mer involvert i behandlingen. Multipel sklerose kan virke inn på mange viktige sider av livet, og får betydning både for den som eier sykdommen og de nærmeste rundt. Deltakerne mente dette i liten grad hadde vært kommunisert fra helsepersonell.

Dette heftet er ment som en støtte til MS-sykepleiere og annet helsepersonell som ønsker å ta opp problemstillinger knyttet til kommunikasjon og seksualitet med pasienter og pårørende.

### **Refleksjoner rundt erfaringen med "Kronisk kjærlighet":**

Dette har vært en spennende reise, også for oss som kursledere. Vi har møtt mange hyggelige mennesker underveis og lært mye. Fellesnevneren for deltakerne på kursene har vært at (minst) en i paret har hatt MS. Men mennesker er forskjellige, og hvordan MS-diagnosen oppleves og utvikler seg, er også avhengig av mennesket og dets egenskaper og menneskets historie og samhandling med omgivelsene.

Det å få en MS-diagnose påvirker måten en ser på seg selv på og dermed også hvordan en forholder seg til de rundt seg. Hvordan dette påvirker parforholdet, finnes det ingen fasitsvar på. Men forskning viser at det er enkelte sider av parforholdet man kan endre for å få det bedre med partneren sin, og dermed en bedre livskvalitet. Vi har prøvd å sette disse temaene på dagsordenen.

Vi har møtt par som har vært gift i 40 år, vi har møtt noen som akkurat har møttes. Noen er foreldre sammen, noen har sine barn fra tidligere forhold, noen har møttes, fått MS-diagnose og blitt gravide i løpet av kort tid.

Alt dette påvirker miljøet i parforholdet. Noen har hatt gode forhold som har blitt bedre med nye utfordringer, noen har hatt dårlige forhold og holder sammen pga sykdomsdiagnosen. Noen par sliter veldig med den belastningen sykdomsdiagnosen gir på toppen av alle de utfordringene hverdagen gir.

Det en kan sitte igjen med er at **parenes historie er viktig for utviklingen av parforholdet**. Det samme gjelder måten paret kommuniserer på.

Vi har opplevd at partneren har hatt minst like stort behov for å prate om situasjonen som den MS-syke.

Partnere har også hatt stort utbytte av å snakke med andre partnere alene, og vi har brukt en del tid på dette.

### **Kommunikasjon i parforholdet**

Det er vanlig å oppleve kommunikasjonsvansker og konflikter i parforholdet. Å leve med en sykdom som kan påvirke funksjoner som mental utholdenhet, oppmerksomhet, mentalt tempo, hukommelse og følelsesmessig regulering kan gjøre paret mer sårbar for misforståelser og konflikter. I «Kronisk kjærlighet» har vi lagt stor vekt på å bevisstgjøre deltakerne på forhold som kan påvirke måten vi snakker sammen på, og hva vi selv kan gjøre for å legge til rette for en bedre kommunikasjon. Her skisserer vi noen enkle råd:

#### **Sørg for rolige omgivelser:**

Forstyrrelser som mobiltelefon, støy fra TVen eller barn som maser gjør oss mindre i stand til å formulere oss tydelig eller holde oppmerksomheten på det partneren sier. Dette vil være særlig utfordrende for en person som har oppmerksomhetsvansker eller er trettbar. Å sørge for ro i omgivelsene er derfor et godt tiltak dersom en lett blir avledet eller sliten av støy.

#### **Finn riktig tidspunkt for krevende samtaler:**

God kommunikasjon krever at vi er oppmerksomme overfor partner og til stede i samtalen. Det greier vi best når vi er opplagt og rolig. Flere MS-symptomer kan utfordre dette, både oppmerksomhetsvansker i seg selv, men også fatigue, smerter og irritabilitet.

Samtaler og diskusjoner er sjelden planlagt. En situasjon oppstår, og vi ønsker å håndtere det der og da. Vi har likevel oppfordret deltakerne til å spørre seg om dette er et godt tidspunkt for å gjennomføre en krevende samtale. Dersom en vet at

overskuddet er borte klokka 21 på kvelden, så har det ingen hensikt å starte en krevende samtale klokka 22. Hvis man har smerter, så vil det være vanskelig å rette oppmerksomheten mot det partner sier. Og er en person i utgangspunktet irritert, så vil dette påvirke hvordan vi oppfatter det som blir formidlet.

Derfor har vi anbefalt deltakere å parkere et tema eller utsette samtalen til et avtalt tidspunkt dersom det passer dårlig å snakke sammen nå.

#### **Turtaking:**

Det er et viktig prinsipp at begge parter får ordet i en samtale. Å ikke slippe til, bidrar til frustrasjon og man mister fokus. Kognitive endringer som oppmerksomhetsvansker, redusert hukommelse og nedsatt mentalt tempo gjør det særlig viktig å sikre at begge slipper til i samtalen. Veldig mange av deltakerne på «Kronisk kjærlighet» understreket betydningen av

dette. Oppmerksomhetsvansker og redusert arbeidsminne kan gjøre det vanskelig å få med seg innholdet i lange utsagn. Mange glemmer hva som er sagt og hva de skal svare på. I tillegg kan selv en marginal reduksjon i mentalt tempo føre til at det er utfordrende å ta ordet i en samtale som går raskt. Da er det avgjørende at partner holder seg til korte utsagn og tar pauser, slik at begge slipper til i samtalen.

### **Vær oppmerksom og bekreft hverandre:**

Det er frustrerende å formidle noe som er viktig for oss, dersom den vi snakker med ikke lytter til det vi faktisk sier. Derfor kan det være en god strategi at vi viser hverandre at vi faktisk er oppmerksomme på den andre og det som blir sagt. Det kan vi gjøre for eksempel ved små nikk, mhm, ha blikkontakt, ved å oppsummere det som blir sagt og ved å stille spørsmål dersom noe er uklart for oss. Dette kan bidra til å unngå at uenigheter eskalerer til konflikter.

### **Positiv vinkling og jeg-budskap:**

Måten vi innleder en samtale på har ofte betydning for hvordan samtalen utvikler seg. Dersom vi har en positiv vinkling i henvendelsen, er det sannsynlig at vi får et positivt svar. Det betyr ikke at vi nødvendigvis er enige, men at vi kan samtale om en uenighet uten å gå i forsvars- eller angrepsposisjon. Å snakke ut fra eget perspektiv er et godt utgangspunkt. For eksempel vil «Du bryr deg bare om jobben og driter i meg!» neppe lede til en konstruktiv dialog, mens «Jeg føler meg nedprioritert når du stadig jobber overtid» kan bidra til en god samtale om verdsetting og jobbkrav.

Kommunikasjonsferdigheter kan trenes opp, og det kan være hensiktsmessig å trene på teknikkene i fredstid.

Dersom konflikter er fastlåste eller parene har problemer som ikke lar seg løse med enkle grep som skissert ovenfor, vil vi anbefale kontakt med Familievernkontoret. Dette tilbudet er gratis og finnes i alle fylker.

## **RELASJONER, INTIMITET OG SEXUALITET.**

### **SEKSUELL HELSE**

I 2017 sendte Helsedirektoratet ut en strategiplan for seksuell helse – SNAKK OM DET!

Planen påpeker viktigheten av å ivareta seksuell helse på linje med fysisk og psykisk helse. For at dette skal kunne skje, må seksuell helse settes på agendaen ved behandling og rehabilitering. Dette vil si at helsepersonell må kunne åpne opp for å snakke om seksuell helse der dette er aktuelt og også må kunne være den som bringer det på bane.

Seksualiteten er en del av personligheten vår. Som resten av personligheten, så er seksualiteten utrolig forskjellig fra person til person, og også veldig avhengig av den enkeltes erfaringer gjennom livet. Det vil si at for noen betyr sex og nærhet mye, mens det for andre ikke er viktig eller en naturlig og nødvendig del av livet.

Hos de aller fleste er lysten størst når forholdet er nytt og spennende, mens etter hvert som hverdagen krever sitt, så vil den variere mer. Noen par finner likevel rytmen og fortsetter å ha et fint seksualliv, mens det hos andre par blir en så stor utfordring at det truer samlivet

Det har etter hvert kommet mange studier som viser at det å få en kronisk og alvorlig sykdom, påvirker måten vi ser på oss både som menneske med de kvalitetene og funksjonene vi har, og hvordan vi ser på oss som partner eller seksuelt vesen. Ofte når vi får et annet selvbilde, påvirker det atferden vår.

Det å få en alvorlig diagnose, vil dermed kunne gjøre den intime delen av parforholdet vanskelig og hos noen par ikkeeksisterende.

Mange vi har møtt på denne reisen som denne kursrekken har vært for oss, men også andre pasienter vi møter i vår arbeidshverdag, forteller at dette er en viktig del av det å bli syk som oftest ikke tematiseres av helsepersonell.

Mange vet derfor ikke hvordan de skal forholde seg til dette og om det er mulig å få hjelp.

Noen opplever at dette blir håndtert som et luksusproblem og at det er underforstått at de skal være takknemlige for å få behandling for sykdommen. Noen få har møtt helsepersonell som har åpnet opp for den viktige samtalen om seksualitet og er takknemlige for det.

De som har vært på MS-senteret i Hakadal er veldig fornøyde med hvordan temaet blir håndtert der.

En dansk rapport fra 2012/15, "Sexualitet og sundhet", konkluderer med det å ivareta den seksuelle helsa i behandling og rehabilitering, er like viktig for god helse og livskvalitet, som det å ivareta fysisk og psykisk helse, og en forutsetning for en vellykket behandling/rehabilitering.

## SEKSUELL DYSFUNKSJON

Seksuell dysfunksjon pga sykdom er vanlig. Seksuell dysfunksjon vil si at seksuallivet blir problematisk. Det kan handle om lystproblemer, manglende orgasme, erektil dysfunksjon, prematur ejakulasjon, smerteproblematikk, med mer.

Mange sykdommer fører til seksuell dysfunksjon. Noe av dysfunksjonen er spesifikt knyttet til enkelte sykdommer. MS-pasienter har også spesielle dysfunksjoner knyttet til MS-diagnosen.

Vi snakker om primær, sekundær og tertiær seksuell dysfunksjon:

- **primær:** som en direkte følge av MS/demyeliseringen
- **sekundær:** indirekte pga av andre MS-symptomer/ eller pga medisineren
- **tertiær:** pga følelser, innstilling, måten en ser på kroppen på etter å ha fått diagnosen og påvirkning fra omgivelsene

Både menn og kvinner rapporterer om, nedsatt interesse/tenning, forandring i hudfølsomheten, nedsatt orgasmeintensitet og orgasmehyppighet.

I tillegg rapporterer kvinner om nedsatt vaginal lubrikasjon og hudfølsomhet i underlivet og brystvortene og om nedsatt spenning/styrke i bekkenbunnmuskulaturen som **primær seksuell dysfunksjon**, mens menn rapporterer om at de har problemer med å oppnå og holde ereksjonen vedlike.

I og med at MS også kan føre til depresjon, vil dette også kunne innvirke på seksualiteten.

**Sekundær seksuell dysfunksjon** kan oppstå både pga av medikamentell behandling (behandling både mot selv sykdommen, mot spasmer og mot depresjon).

Ellers så vil fatigue, spasmer, tremor, depresjon, kognitive forandringer og urin- og analinkontinens, forståelig nok, ha negative innvirkning på sexlivet.

**Tertiær seksuell dysfunksjon** handler ofte om følelsene rundt det å få en sykdomsdiagnose, innstillingen, måten en ser på seg selv og kroppen på og påvirkning fra omgivelsen.

Vi ser stadig at den tertiære seksuelle dysfunksjonen kommer før de to andre. Noen studier fra Australia viser at kvinner kan utvikle "body image disorder", mens menn opplever "å miste manndommen" når de rammes av alvorlig sykdom.

Begge deler kan lett føre til intimitetsangst. Hvis en av partene opplever forandring i sin seksuelle selvfølelse, vil dette gi mange tanker og følelser.

Noen opplever skam over det som skjer, andre får skyldfølelse overfor partneren.

Det som hyppig skjer, er at atferdsmønsteret overfor partneren endres. Avvisning, blir en mye brukt atferd. Ofte brukes andre unnskyldninger enn opplevelsen rundt sykdommen for å unngå nærhet og intimitet.

Avstanden mellom partene kan bli stor og forholdet utrygt.

Som helsepersonell som jobber med MS-pasienter (og andre kronisk syke) er det viktig også å ha i tankene at det sykdomsdiagnosen gjør med en også har et stort relasjonelt aspekt.

Ved endret selvbilde og endret atferd i forhold til partner, er det stor fare for ensidig/gjensidig avvising. Dette fører til utrygghet i relasjonen og stressreaksjoner, som vil påvirke livskvalitet, immunforsvar og på sikt helse. Det finnes etter hvert et godt utvalg av seksuelle hjelpemidler som kan søkes gjennom Helfo som kan bidra i forhold til primær og sekundær seksuell dysfunksjon.

For å møte den tertiære seksuelle dysfunksjonen, så kan samtale, terapi og sexologisk veiledning være veien å gå.

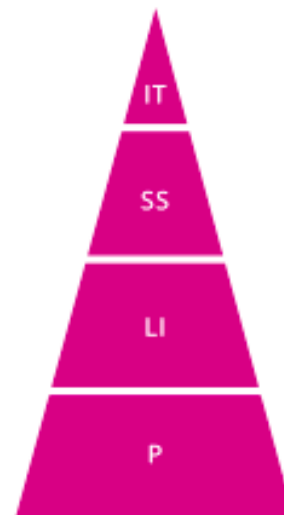
### Hvordan håndtere seksualitet/seksuell helse som tema?

I strategiplanen "Snakk om det!", står det: "Seksualitet og seksuell praksis tilhører den mest intime delen av livet vårt. Det er ikke noe vi snakker om til hvem som helst, og det kan være vanskelig å ta opp som tema både privat og i møte med helse- og omsorgstjenesten. Dersom sex sjelden eller aldri tematiseres, vil det være desto vanskeligere å ta opp problemstillinger knyttet til seksuell orientering, seksualatferd eller seksuell uhelse når behovet oppstår."

### **Innenfor sexologisk rådgivning, jobber vi etter en modell som heter Plissit-modellen.:**

PLISSIT er en modell for sexologisk rådgivning som illustrerer behov for og tilnærming til pasienten i fire rangerte nivåer. Modellen er utviklet av den amerikanske psykologen Jack S. Annon og fornorsket av sexologene Elsa Almås og Esben Esther Pirelli Benestad.

- **P** står for Permission – og danner basis i informasjonspyramiden, hvor pasienten gis rom for (tillatelse til) å ta opp ulike temaer og spørsmål knyttet til sin seksualitet og seksuelle helse.
- **LI** står for Limited information – hvor pasienten får begrenset, tilpasset informasjon, for eksempel om hva som er normalt, endringer i seksuell lyst, følger av svangerskap og medisinbruk m.m.
- **SS** står for Specific suggestions – hvor pasienten får spesifikke råd som er faglig begrunnede.
- **IT** står for Intensive therapy – hvor komplekse problemstillinger som kjønnsidentitetstematikk, følgetilstander etter overgrep m.m. behandles.



I følge strategiplanen, forventes det at personer med bachelor i sosial- og helsefag skal kunne ivareta de to nederste trinnene i Plissit-modellen. De vil si at en skal kunne åpne opp for å snakke om seksuell helse og seksuell problematikk, men også kunne gi begrenset informasjon, tilpasset den problematikken de ulike pasientene har.

Det viser seg at opplæring i veiledning innenfor seksuell helse er begrenset i de fleste utdanningsinstitusjonene som utdanner personell innen helse og sosialfag.

Målet med strategiplanen, er at seksuell helse skal sidestilles med fysisk og psykisk helse innen forebygging, rehabilitering og behandling.

Dette vil kreve at flere innen helsevesenet fordyper seg i temaet og får økt kunnskap og forståelse for viktigheten, men det viktigste er at vi som jobber med sykdom og smerte åpner opp for at det er lov å snakke om det.

Det kan faktisk være så enkelt som å spørre om diagnosen/de helsemessige utfordringene/smerten, påvirker parforholdet eller seksualiteten.

Hvis pasienten i starten av et sykdomsforløp er for overveldet til å forholde seg til dette temaet, kan det være fornuftig å be han/hun om å ta det opp ved behov, og eventuelt igjen bringe det på bane ved senere helsekontakt.

Samtidig er det greit å dele den informasjonen en har om hvordan sykdom generelt og denne diagnosen spesielt kan virke inn på synet en har på seg sjøl, som partner og kjæreste, og hvilke fysiske, psykiske og kognitive endringer som kan oppstå.

Hvis det passer sånn, kan det også være nyttig å bringe temaet på bane når partner er tilstede.

Et annet tema som kom fram på flere av kursene, og som kan være viktig å bringe på banen i et tidlig stadium av sykdommen, er hvilken rolle partneren skal ha.

Omsorgsperson eller kjæreste? Vi opplevde at noen syntes det var ok å være omsorgsperson, mens andre følte seg tvunget inn i en situasjon de ikke ønsket å være i. De ønsket å være kun kjæreste. Dette kunne oppleves vanskelig for den andre part, da det ble opplevd som avvisning.

Det kan også ses på som et komplement og en kjærlighetserklæring.

Men vi har også snakket med partnere som har sagt at det å gå inn i omsogsrollen, etter hvert er det eneste de kan bidra med. At det er på denne måten de kan vise sin kjærlighet.

Dette viser at det er store ulikheter i hvordan både den som er syk og partner opplever dette, men erfaringsmessig vet vi litt om at det å gå inn i pleierollen, lett kan ødelegge for kjærestefølelser.

Flere sa at dette var noe de ønsket helsepersonell ville bringe på banen, da det ble mer nøytralt hvis andre satte ord på det.

Temaet kan på denne måten bli ufarliggjort og føre til gode refleksjoner.

Vi håper at noen av de erfaringene og den kunnskapen vi har tilegnet oss gjennom arbeidet med og gjennomføringen av parkursene "Kronisk kjærlighet – å leve med MS», også kan komme andre som jobber med MS-pasienter til gode.

Vennlig hilsen

Sylvi Dybvik og Kristin Evjen