

Samtalen om de seksuelle og intime senfølger til kræft – også i den palliative fase

Artiklen er baseret på mine oplevelser med grupper og enkeltsamtaler med kræftpatienter på REHPA og på rehabiliteringskurser i kommuner, samt fortællinger fra sygeplejersker på temadage om intimitet/seksualitet i forhold til kræft/palliativ pleje.



Rikke Thor

Sygeplejerske og Specialist i
Sexologisk Counselling
Privatpraktiserende sexolog:
www.rikkethor.dk
Sandtoften 6, 5700 Svendborg
rt@rikkethor.dk

Hovedbudskabet er, at Intimitet, seksualitet og kropsberøring er meget vigtig for de fleste, lige meget hvor syg man er, og at opmærksomheden på patientens/partnerens behov i den retning, er vigtig for livsglæde og afsked.

”Jeg har lyst til at røre ved min mand hele tiden, efter jeg har fået kræftsygdommen og ligesom har set ”endelighe-den” i livet. Det er blevet mere vigtigt for os, at være intime og seksuelle”

”Vi er meget glade for hinanden, men jeg har ikke mere lyst til at have sex, og det har skabt en stor afstand imellem os, – jeg ved ikke hvad jeg skal gøre?”

”Jeg er alvorligt syg, og jeg tænker tit, hvem vil have sådan én som mig!? Det vil være som at ”købe katten i sækken”. Men tænk hvis der aldrig er nogen, som skal røre ved mig mere – på den måde – det er næsten det mest sørgelige at tænke på?”

”Vi kunne ikke være alene sammen på hospitalet, så jeg rørte kun sparsomt ved Ellen, – jeg kunne ikke give de inderlige kram og kys, som jeg tror vi begge havde meget brug for”

Jeg får mange udsagn, der underbyg-ger, at kropsberøring og intimitet, – næsten er vigtigere end før, men der er kommet barrierer op, pga. sygdommen, behandlingerne og de ydre rammer, der gør det vanskeligt.

Da det er et emne som mange – også raske – par aldrig taler med hinanden om, så er det vigtigt at vi som sundheds-personale, kan have en faglig tilgang til denne samtale og derved hjælpe parret

– eller den enkelte – til at finde frem til de bedste løsninger.

Løsningen er ikke altid at få sex-liv og kønsorganer til at virke som før sygdommen, men at lytte og bruge sin faglighed til at bringe partnerne nær-mere hinanden og hjælpe singler med at finde muligheder for at få dækket de evt. behov, den enkelte kan have for be-røring og intimitet.

Når jeg taler med sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter, så er der mange, der stadig synes at emnet seksu-alitet er svært at forholde sig til og især, at tale med patienterne om det. Emnet er stadig tabu belagt, selvom jeg allige-vel øjner at der er sket noget på de ca. 8 år jeg har arbejdet intensivt med dette emne. Der er en smule flere kræftpa-tienter, der siger at sundhedspersonalet er kommet lidt ind på emnet, men sta-dig kun omkring hver 8. – 9. af dem jeg taler med, har fået tilbudt en individuel eller gruppesamtale om seksualitet og samliv fra hospitalssystemet, hos egen læge eller i kommunen, – i forbindelse med deres sygdom og behandling.

I sygeplejerskens temanummer ”Bryd tabuet tal om sex” siger mange sygeplejersker, at det er svært at tale med patienterne om dette emne pga. egen blufærdighed, men jeg oplever at flere og flere sygeplejersker begynder at arbejde med tanken om, at det er et emne man ikke kan komme udenom i plejen, – også af alvorligt syge men-nesker. Vi lever i en tid, hvor det bliver mere og mere acceptabelt at også ældre og meget syge mennesker har lyst til og

gavn af, at føle sig attraktive og nyde berøring, nærvær og seksualitet. Det er vigtigt, at vi ser seksualiteten i et bredere perspektiv, og ikke kun som samleje mellem to heteroseksuelle mennesker, men som en vifte af muligheder for berøring og intimitet, ud fra den enkeltes behov.

Intimitetstabet kan være det værste...

Manglende intimitet, kan være et af de største tab ved en kræftsygdom, skriver sexologi-professor Christian Graugaard (2). Hos mange er seksualiteten på lavt blus pga. træthed, seksuelle bivirkninger af medicin og behandlinger, kropsændringer mv. (5) og fordi mange ikke har fået noget at vide fra sundhedssystemet om disse ting. Det går så også ud over det intime og nære hos et par. Når man ikke ved hvorfor man selv eller partneren pludselig ikke kan få rejning/blive fugtig i skeden og man ikke har samme følelse i kønsorganerne og måske har svært ved orgasme, – så kan der let komme en masse misforståelser i et par. Den syge tror måske fejlagtigt at partneren ikke synes at han/hun er attraktiv mere pga. kropsforandringer eller andet, og det samme kan partneren tænke om den syge. Partneren får nemlig også mange gange seksuelle problemer pga. angst for at miste, lang tids seksuel afholdenhed eller andre faktorer (6), og det er vigtigt at vide noget om.

Hvis man ikke taler sammen om disse ting, vil det ofte føre til mindre berøring og nærhed i parret, da man er bange for at vække den andens lyst og/eller komme ind i det sprængfyldte seksuelle terræn, som man ikke kan finde ud af at håndtere.

Mange med kræft, får ar, over/undervægt og andre skæmmende kropsændringer, der kan gøre at de ikke føler sig attraktive og ”lækre” overfor en partner. Dette kan hæmme deres evne til at være intime og nære, selvom det måske er det, de trænger allermost til.

Vi ser ikke de mest syge som seksuelle...

Vi tænker ofte, at når man er meget syg, så er seksualitet nok ikke noget man tænker på, og det kan gøre, at patienten mærker vores holdning og ikke tør/er for blufærdig til, at komme frem med sine ønsker. Jeg kan huske en oplevelse jeg havde på et rehabiliteringskursus. En meget afkræftet, lungesyg kvinde var med på kurset. Hun sagde umiddelbart at hun ikke havde noget at spørge om i forhold til seksualitet, og jeg tænkte faktisk heller ikke at hun ville kunne klare ret meget, med hendes lungefunktion. Da jeg viste nogle lungevenlige samlejestillinger blev hun dog pludselig meget interesseret, deltog i samtalen og ville gerne have en kopi med hjem.

Den vigtige berøring....

Der findes mange undersøgelser, der underbygger hvorfor intimitet og berøring er vigtig. Der udskilles hormoner som endorfiner og oxytocin ved gensidig berøring, massage og også ved samleje/seksuel aktivitet. Udskillelse af oxytocin giver ro, samhørighed og overskud, som netop er vigtige i en tid, hvor både den syge og partneren har meget brug for samhørigheden og energi til at kunne klare svære udfordringer sammen og hver for sig. ”Kærlige hænder siger også mere end ord”, -siger man, – så det at en partner rører ved én, fx med blid massage, kan vise og føles som en vigtig form for kærlighed, der ikke kan udtrykkes på samme måde som ord.

Det er vigtigt at parret får talt sammen om, om hvordan deres fælles intimitet og berøring skal være. Skal den være mere eller mindre seksuel. Gensidig massage kan jo være med eller uden seksuel berøring af kønsorganer mv. Det vigtigste er, at parret kan mærke at det er den rette måde for dem.

Mange – selv i den palliative fase – ser stadig seksualiteten som et vigtigt aspekt i livet og har lyst til seksuel berøring, måske samleje eller lyst til at tilfredsstille partneren (4)

Hvis den syge er single kan en professionel massør – med blid nænsom massage – overvejes, selvom det selvfølgelig ikke vil kunne give samme nærvær og kærlighed, som findes i et kærligt parforhold. Mange uden partner savner berøring, og man må sammen med vedkommende finde frem til de bedste løsninger her. Nogle kan udtrykke ønske om seksuelle hjælpemidler, som der jo findes mange af til både mænd og kvinder, hvis man fx ikke kan bruge sine hænder med samme kraft som før, ikke kan mærke sine kønsorganer så meget efter kemo eller andre behandlinger, eller ikke kan få rejning osv. Enkelte kan måske ytre ønske om besøg af prostitueret, og det er vigtigt at vores egne evt. fordomme ikke kommer i spil, men at vi kan lytte og måske gå i dialog/hjælpe i forhold til de forskellige tiltag. Gode venner kan være vigtige for



den, som er single, og måske give noget af den vigtige intimitet, som man savner, gennem fortrolige samtaler, holde i hånd o.lign.

At finde rum til at være alene, fortrolige, intime og måske seksuelle, når man er afhængig af pleje... En gang da jeg underviste sygeplejestuderende på valgfaget ”palliation” fortalte én af de studerende om en situation hun havde overværet på en hospitalsafdeling. En meget syg/døende mand ville gerne bades af sin ægtefælle og de spurgte personalet om det var ok at de var alene ude i badeværelset. Flere af sygeplejerskerne havde grint ude på kontoret og sagt ”gad vide hvad de finder på derude”. Dette viser, at det er vigtigt, at få en faglig snak på afdelingerne om, hvor patienter og pårørende kan finde kostbar alene tid, hvor de kan være intime, og måske give hinanden berøring og nydelse, uden det skal vække fordomme/forargelse hos personalet. Nogle patienter og pårørende beskriver i ”Sexuality in palliative care” (4) også vigtigheden af at man kan ligge sammen i hospitals-sengen og være uforstyrret på værelset. Andre har fortalt mig, hvordan de satte skilt uden på døren til hjemmeplejen om, at de gerne ville være alene, – og det er vigtigt at vi som plejepersonale også selv kommer med sådanne forslag, som en naturlig del af vores plejetilbud. Vi ved jo fra tidligere undersøgelser, at 50 % af patienterne ikke selv vil komme ind på emnet, hvis vi ikke gør det (1). Vi bliver nødt til at vise vores faglighed

og professionalisme, og tage dette emne alvorligt. Vi kan som positiv bi effekt føle, at vi vokser som mennesker, og det kan give os mere indhold i livet at turde dykke et skridt længere ned i plejen, og give vores patienter det som de allerfleste mennesker synes er vigtigt for livsglæde og for at kunne tage afsked med dette liv – og deres partner – på en god og værdig måde.

Gode råd, til at tale om seksualitet/intimitet:

Husk – du skal ikke vide alt – inden du går i gang. Det vigtigste er at du arbejder på at være åben, at lytte og give plads. 70 % af patienterne hjælpes ved at vi har en tilladende tilgang til emnet (5).

Nogle gange er det nemmest at bringe seksualiteten på bane når det ikke er en formel samtale, fx i forbindelse med oprydning, skift af dropflasker – eller hvis pt. selv kommer ind på emnet – så stop op og giv det lidt tid. Grib nuet, det kommer måske ikke tilbage.

Ved velkomst/udskrivningssamtale er det et vigtigt punkt.

Husk at dokumentere/skrive ned hvad I har talt om og hvad der skal følges op på hvornår. Overvej ordvalget og hvilke meget følsomme og personlige ting, der måske ikke skal skrives direkte ned.

Start med at sige noget generelt og indikér normalitet – gå derefter videre til det mere specifikke. ”Vi ved fra

erfaring med andre med din sygdom/operation/medicin, at seksualiteten kan påvirkes på den måde at...” senere ”har du selv oplevet noget i den retning?”

Fortæl hvor ofte det plejer at opstå: ”De fleste mister lysten til sex i en periode efter de har fået konstateret kræft...”

Gå fra mindre følsomme emner til mere følsomme. Det føles ofte lettere for begge parter. Spørg fx ind til føleforstyrrelser og om de husker at give kram, før du evt. spørger ind til mere intime ting som samleje og sex.

Vær konkret og pak ikke tingene for meget ind. Du kan godt starte med at sige ”hvordan går det med jer 2 i den her situation” – men uddyb så hvad du mener, så de forstår, at du også taler om deres seksualitet. **Find egnede ord og udtryk** – få evt. ideer til talemåder og ord ved at tale med kollegaer, og brug det som falder dig mest naturligt og mest fagligt.

Brug åbne spørgsmål, hvor du er ”intervieweren”, som viser at alle svar er velkomne og brugbare – og lyt.

Du kan indlede spørgsmålet med et udsagn hvor der er mulighed for forskellige svar ”Nogle mennesker synes sex/intimitet er meget vigtigt, andre synes det ikke – hvordan er det hos jer?”

Undgå at være moralsk/bedreviddende – det blokerer dialogen

Hjælp patienten med at formulere problemer eller spørgsmål, som han/hun har svært ved at få sagt. ”Forstår jeg det rigtigt, at det er dybt inde

Før det ud i livet på din arbejdsplads:

- ▶ Læs om de konkrete seksuelle problematikker du kan stå overfor dér hvor du arbejder.
- ▶ Beslut dig for at komme i gang og læg en plan for hvordan du vil gribe det an.
- ▶ Foreslå måske kollegaerne, at I tager hul på emnet med en fælles temadag eller lignende.
- ▶ BRUG HINANDEN i personalegruppen – indrøm det ikke altid er let i starten.
- ▶ Gå med kollegaer ind til konkrete samtaler og lad jer inspirere af hinandens teknikker.
- ▶ HUSK det kræver tid, tålmodighed og især øvelse. Det er ved træning, at sygeplejersker har lært at måle rektal temperatur, og tale om afføring, uden at det føles pinligt – det kan vi også gøre i forhold til den seksuelle samtale.

i skeden det gør ondt....?” eller hvis vedkommende leder efter ord..... sig fx: ”mener du når I er sammen seksuelt??”

Foreslå at en evt. partner inddrages. Partneren kan være en del af løsningen på problemet. Partneren kan også selv have seksuelle/følelsesmæssige reaktioner når den anden bliver syg. Hjælp parret til at få en fælles kommunikation om emnet. Udlever evt. spørgeguiden i pjecen ”Kræft og seksualitet”(9)

Husk singler/enlige og ældre også er seksuelle. Fortæl at tanker om at føle sig uattraktiv, evt. ville finde en ny partner, behov for omsorg, berøring, nærhed, intimitet, sex og onani, er normale.

Respekter patientens sprogbrug og grænser – sig evt. at I kan vende tilbage til emnet senere. Aftal hvordan: ”Du er altid velkommen til at spørge hvis du får brug for det, – skal vi aftale at vi tager det op igen næste gang jeg kommer.....” og husk at overholde aftalen, skriv den ned.

Mærk/respekter dine egne grænser Hvis det kommer ”for tæt på” – hvis du fx rødmer – fortsæt – men fortæl måske, at du synes det er meget vigtigt at I får talt om dette emne selvom det nogle gange kan være en øvelse for dig at tale om.

Hvis du mærker at du ikke kan klare det – pt. er måske indenfor ”potentielt partner alder” eller andet du oplever ”for tæt på” – så spørg en anden kollega, om de kan tage samtalen. Eller hvis du mangler fakta viden, så sig at du vil un-

dersøge det eller spørge en anden kollega eller henvis til relevant læge/sexolog mv. Men husk forskellen på: ”Det lyder meget specielt, det ved jeg ikke hvad man kan gøre ved” (pt. kan føle sig forkert/anderledes) i stedet kan du sige ” Jeg har ikke så meget erfaring med dette, men jeg/vi kan undersøge det”

Kend til relevante henvisningsmuligheder og litteratur/pjecer/interwebsider. Hav pjecer liggende fremme og evt. opslag med positive citater om seksualitet/intimitet hængende på væggen for at lette tilgangen til emnet, og vise at I mener, det er vigtigt. Pjecer kan ikke erstatte personlig vejledning og åbenhed.

Fortæl aldrig noget personligt fra dit eget liv om seksualitet. Hvis du vil fortælle noget (du måske også selv kender til) så find/digt en anonym historie ”fra en anden patient du har talt med”.

LITTERATUR:

1. ”Bryd tabuet – tal om sex”2007;(6):p.22-31
2. ”Kræft, senfølger og rehabilitering” afsnit 26 ”Intimitet” af Christian Graugaard, Hans Reitzel.dk 2011
3. ”Afspænding, ro og berøring” Kerstin Uvnäs Moberg Akademisk forlag 2011
4. ”Sexuality in palliative care: patient perspectives” Laurie Lemieux m.fl. Palliat Medicine 2004
5. ”Husk at tale seksualitet med patienterne” Rikke Thor artikel i ”Sygeplejersken” nr. 1. 2012
6. ”Hold fast i intimiteten” ”Tæt på kræft” November 2012.
7. ”Seksualitet og livskvalitet” Mille Idehen, Munksgaard 2013
8. ”Når seksualitet tages alvorligt” Mona Johansen et al København. Gads forlag 2001
9. ”Kræft og seksualitet” Gratis patient pjece fra Kræftens Bekæmpelse 2015
10. www.rikkethor.dk med links til artikler og filmklip mv., samt litteraturliste