



# IBD och sexualitet

Det är viktigt att IBD-patienter kan föra förtroliga och öppna samtal med både vårdpersonalen och sin egen partner.

TEXT **LAURA ALA-KORPI**  
BILDER **PIXABAY** OCH **PEXELS**

**S**exualitet är en viktig del av människan, och sjukdom eller ålderdom reducerar inte vårt grundläggande behov av närhet och sexuellt välbehag. Vi kan uttrycka vår sexualitet till exempel med sexuella handlingar, tankar och genom att fokusera på föremålet för vår passion. En person som drabbas av sjukdom blir tvungen att fundera på sin sexualitet och på de intima situationer som sjukdomen och de fysiska förändringarna eventuellt kan begränsa.

Omkring 40 % av alla IBD-patienter som deltog i undersökningen IMPACT (2012) upplevde att sjukdomen förhin-

drat intima relationer. Tarmsjukdomar inverkar negativt på patientens liv såväl på ett psykiskt som på ett fysiskt plan, och då kan sexualiteten försummas. De fysiska förändringarna har en direkt negativ inverkan på personens möjligheter att leva ut sin sexualitet. De indirekta faktorerna manifesteras på det psykiska planet när sjukdomen eller sjukdomssymtomen och förändringarna inverkar på personens självupplevelse och kroppsbild, och reflekteras därigenom även på parrelationen och sexlivet.

## **Sjukdomen är som en spegel**

De fysiologiska effekterna visar sig ofta i form av smärtor kring könsorganen och bäckenet. Samlagssmärter är vanliga i synnerhet hos kvinnor med inflammation i hela ändtarmen. Därtill lider



”

## När partnern insjuknar ökar betydelsen av dialog och kommunikation.

patienterna ofta av känselrubbingar, anal inkontinens och låg energinivå. Läkemedel som ges kan leda till funktionsstörningar hos IBD-patienter, som t.ex. impotens eller torra slemhinnor. Ett aktivt inflammatoriskt tillstånd hos män kan leda till erektionsproblem och minskad testosteronhalt.

Inverkan på det psykiska och emotionella planet visar sig ofta i form av en negativ kroppsbild, sämre självkänsla och olust. Dessa effekter kan uppstå av yttre förändringar till följd av användningen av läkemedel eller efter en operation, men även genom uppkomsten av fistlar, fissurer och akne. Sjukdomen är som en spegel som patienten speglar sig i. Den anger ramarna för den sexuella aktiviteten och parrelationen. Sjukdomen kan utlösa depression, en av de främsta faktorer som begränsar IBD-patienternas sexliv. Depression försämrar personens hela livskvalitet, och sexuell rädsla kan ytterligare förvärra depressionen.

Faktorer som förhindrar eller begränsar intimitet kan förutses på basis av hur allvarlig och aktiv sjukdomen är. I en del fall krävs operation, med risk för att nervbanorna i bäckenregionen skadas. En stomi kan då utgöra ett möjligt temporärt eller bestående alternativ. Oftast förbättras livskvaliteten, men till följd av de fysiska förändringarna ställs nya krav på samlivet. Allt detta påverkar sexlivet och parrelationen. När man själv eller partnern insjuknar förändras rutinerna, rollerna och relationerna mellan parterna. Jämvikten i parrelationen rubbas eftersom den uppkomna situationen ställer nya krav på relationen. I dessa fall är det mycket vanligt att parterna anammar ett undvikande beteende, tiger, överanalyserar och applicerar sina egna tankar på den andra. Den insjuknade partnern och den friska partnern lever på olika premisser i parrelationen. Hur och hur mycket de kan samtala med varandra är väsentligt när det gäller att uppnå en harmoni

# Omkring 90 % av allt sex är oralt sex, dvs. partnerna pratar med varandra om sex.

som parrelationen kan bygga vidare på. Omkring 90 % av sexet är exempelvis oralt sex, dvs. parterna pratar med varandra om sex, om frågor som bekymrar eller skrämmer dem. De kan till exempel utveckla ett eget språk och termer som passar deras sätt att prata och som hjälper dem att utreda sådant som känns genant.

– När partnern insjuknar ökar betydelsen av dialog och kommunikation. En partner med IBD kan känna sig främmande för sin egen kropp. Något som tidigare gav njutning kan nu framkalla känslor av obehag. Samtidigt kanske kroppen har blivit känsligare och uppskattar nya stimuli, säger sexualrådgivaren Reeta Kevätniemi.

Kevätniemi anser att om man hanterar den nya situationen med öppet sinne kan den formas till en gemensam forskningsresa som ger möjlighet att fördjupa relationen.

Många patienter blir även tvungna att fundera över hur och i vilket skede de ska berätta för en ny partner om sjukdomen och allt som den medför. IBD-patienternas beslut är mycket individuella, men oftast vill de berätta om sin sjukdom i ett tidigt skede så att den inte kommer som en fullständig överraskning för partnern.

## Var snäll mot dig själv

Patientens förhållande till sig själv, till sin kropp och sin sjukdom varierar i olika situationer i vardagslivet. Det är lättare att förhålla sig till sjukdomen när den är i remission än i en aktiv inflammationsfas. Patienten upplever sin sjukdom på olika sätt vid brytpunkter och milstolpar i olika levnads- och ål-

dersskeden. Enligt Kevätniemi är sexualiteten aldrig linjär, utan alla händelser i livet inverkar på upplevelsen.

– Det viktigaste är att vara ärlig, accepterande och barmhärtig mot sig själv. Patienten ska lyssna på kroppens och själens budskap. Det är skäl att bevåra samma ärlighet även i parrelationen, eftersom en relation som bygger på förtroende ger krafter och självförtroende att klara av sjukdomen.

Patienten har rätt och tillåtelse att bli hörd inom hälso- och sjukvården. En trygg relation till vårdpersonalen gör det lättare för patienten att prata om känsliga frågor kring sex och samliv. I en vårdrelation ska vårdaren och patienten tala ett språk som bägge förstår. IBD-patienter behöver hjälp och stöd under hela livet, även om det var länge sedan diagnosen ställdes. Det är önskvärt att vårdarna är öppna och modiga nog att ta upp frågor kring sexualitet. Varje patient ska beaktas som en individ, patientens symtom och intima liv är unika och förtjänar skraddarsydd vård och rådgivning.

– Patienterna är själva de viktigaste IBD-experterna. Sjukdomen gäller en inflammerad tarm, men den inverkar på väldigt många plan, för människan är en helhet. Sjukdomen kan bli en resurs när patienten upplever sig ha kunnat tackla en sådan motgång, påminner IBD-skötaren Tanja Toivonen.

Man borde framöver tala mer om sex och samliv inom hälso- och sjukvården. Det finns många skäl till att utvecklingen har bromsats upp. Vårdarna kan ha en felaktig uppfattning om att patienterna är för sjuka eller för gamla för att ha en sexuell relation. Patientens bak-

grund, vårdarnas brist på kunskap och färdighet samt en bristfälligt fungerande dialog i vårdrelationen kan leda till att vårdarna inte kan ta upp frågor kring sexualitet med patienten. Det är lättare att tala än att vara öppen, eftersom sex och samliv förknippas med något personligt och intimt.

Samhället har blivit bättre på att godkänna olika slag av sexuell läggning, men det är fortfarande tabubelagt att tala om sexuella handlingar. Man tigger om detta i synnerhet när det gäller personer med sjukdomar och skador. IBD-patienter hör till kategorin som uttryckligen behöver kunskap och en öppen attityd för att kunna uppnå ett tillfredsställande intimt liv som förbättrar livskvaliteten. ●

## Källor:

Impact (2012) Crohn ja Colitis Patient survey, EFCCA.

Tanja Toivonens föreläsning 19.4.2017

## Reeta Kevätniemis anvisningar för en parrelation:

- Lyssna på din partner med öppet hjärta och sinne.
- Kom överens med din partner om en lugn stund när ni kan prata om frågor kring sexualitet.
- Om du tycker att det känns svårt att få kontakt och samtala, kan du skriva ett brev till din partner om hur du känner det.