

Traumatisk hjerneskade og seksualitet

– et tema for helsevesenet

av

Kirsten Sæther

og

Sveinung Tornås

KReSS

Kognitiv Rehabiliteringsenhet

Sunnaas sykehus

Sunnaas 12/99

1. utgave, 1. opplag, 5000 eks

Illustrasjoner: Annette Holth Skogan

Forsidefoto: (M) ©David Gaz/THE IMAGE BANK

Layout og grafisk arbeid: Øyvind Brustad

Trykk : GAN Grafisk AS

ISBN: 82-91841-13-6

Forord

En hjerneskade kan medføre kognitiv svikt. Dette er en skjult funksjonshemming, som det ofte er lite kunnskap om både blant offentlig ansatte og folk flest. En hjerneskade kan også føre til endringer i den skadedes seksualitet og evne til å uttrykke denne. Forholdet til partner, familie og venner påvirkes. Etter vår erfaring er dette problemstillingen man i liten grad problematiserer innenfor rehabilitering, noe som gjør belastningen ekstra stor for dem som er rammet og for deres nærmeste.

KReSS, Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus, har som hovedmål å formidle kunnskap om følgevirkninger etter ervervede hjerneskader. Som et ledd i arbeidet utgis det en serie hefter om ervervet hjerneskade. Produksjonen finansieres av Sosial- og helsedepartementet. Redaktør for serien er prosjektleder og nevropsykolog Jan Magne Krogstad.

En viktig kilde til inspirasjon for å skrive dette heftet er prosjektets arbeidsgruppe med brukerrepresentanter. De har gjennom flere år levet med sine egne skader, eller er pårørende til mennesker med skader. De har utfordret oss til å sette seksualitet på dagsordenen.

Heftet bygger på litteraturkilder fra inn- og utland, spesielt følgende bøker; *Head Injury Rehabilitation: Sexuality after Brain Injury* (Blackerby W.F., 1990), *Hjerne og Seksualitet* (Graugaard, C., Hertoft, P. & Møhl, B., 1997), *Seksualitet på alvor* (Johansen, Thyness og Holm, 1998) og *Sexologi*, (Langfeldt, T. 1993). I et vitenskapelig arbeid ville det være naturlig å referere disse fortløpende i teksten, men siden dette er et informasjonshefte, har vi valgt kun å angi kildene til slutt i heftet med mindre vi direkte har sitert eller hentet figurer fra kildene.

Under arbeidet med heftet har psykolog/sexolog Dagfinn Sørensen og ergoterapeut Kjersti Vardeberg kommet med

gode bidrag. Psykolog Annette Holth Skogan har arbeidet med illustrasjonene i heftet.

Sist, men ikke minst har møtet med mange pasienter og deres pårørende vært en grunnleggende drivkraft i arbeidet med heftet.

Nesodden 17.12.99

Kirsten Sæther og Sveinung Tornås

Innhold

Forord	3
Seksualitet og traumatiske hjerneskader	7
Seksualitet	9
Rehabilitering, helsevesenet og seksualitet	12
Endringer i seksualitet etter traumatisk hjerneskade	14
Seksuelle problemer etter traumatisk hjerneskade	17
Lyst	20
Kåthet	22
Tilfredstillelse	23
Fysiske og sensoriske utfall	24
Bivirkninger av medikamentell behandling	25
Seksuell atferd etter skade	25
Endringer i seksualitet og det sosiale nettverket	29
Omkostninger for partner	30
Omkostninger for barn	32
Omkostninger for foreldre og andre i familien	33
Omkostninger for venner	34
Myter	35
Rammer for å arbeide med seksualitet	37
Kompetanse	38
Kommunikasjon	39
Teamsamarbeid	40

Etikk	41
Modeller	43
Tiltak	45
Akutt fase	47
Post-akutt fase	47
Gruppe 1 tiltak	48
Gruppe 2 tiltak	50
Gruppe 3 tiltak	51
Senforløp	52
Avslutning.....	54
Vedlegg	57
Anatomi og fysiologi.....	58
Seksualitet og fysiologi	58
Mannen	58
Kvinnen	61
Seksualitet og sentrale cerebrale strukturer	64
Amygdalakjernerne	64
Septum	65
Hypothalamus	66
Kortikale områder	67
Mesiale korteks	68
Temporallappene	68
Litteraturliste.....	70
Stikkordsregister.....	73

Seksualitet og traumatiske hjerneskader





Dette heftet handler mer om seksualitet enn ”sex og samleier”. Med seksualitet forstår vi en viktig kvalitet ved det å være et menneske, eller tilstanden av å være seksuell. Alle mennesker er seksuelle i sitt vesen. Dette er uavhengig av alder, kjønn, sykdom eller funksjonshemning, sivil status, legning eller livssituasjon. Fordi vi alle har denne kvaliteten som menneske, handler dette heftet indirekte også om oss alle. Det handler om hvordan vi definerer oss selv som seksuelle individer og hva som kan hende med vår seksualitet om vi får en hjerneskade. Mange mennesker med ulike former for funksjonshemninger og deres nærmeste, opplever at seksualitet er et ikke-tema innenfor helsevesenet.

Hensikten med dette heftet er å fokusere på en del av de problemstillingene endringer i seksuell funksjon etter traumatisk hjerneskade reiser. Det handler også om hva man kan gjøre for å hjelpe mennesker med traumatiske hjerneskader og deres pårørende i forhold til dette. Heftet retter seg primært mot fagfolk. Behandlere kan møte brukernes seksualitet på mange måter; som et viktig aspekt ved livskvaliteten som skal tas opp i et rehabiliteringsforløp, som et problem, som noe privat som ikke angår en, som en tiltrekning mellom behandler og bruker, osv.

Almås & Benestad (1997) hevder at ”mange terapeuter mister kontakten med sin egen behandlerkompetanse så snart et problem er knyttet til seksuallivet”. Dette kan illustrere at seksualitet som tema innenfor rehabiliteringsfeltet like mye og ofte handler om egne holdninger og verdier, som kunnskap om fagfeltet. Hadde det ikke vært for slike følelsesmessige og holdningsmessige barrierer, ville vi sannsynligvis benyttet oss av våre kunnskaper og erfaringer på dette området også, slik vi gjør på mange andre områder innenfor rehabiliteringsfeltet. Det ligger utenfor heftets formål å gi en generell innføring i sexologi, normal seksuell utvikling eller ervervede hjerneskader. For



de som ønsker å lese mer om dette foreligger det en oversikt over anbefalt litteratur bakerst i heftet.

Heftet er skrevet med utgangspunkt i mennesker som har fått en hjerneskade som følge av et ytre traume mot hodet. Vi tror likevel at mange av problemstillingene er aktuelle der hvor hjerneskaden har andre årsaker; som for eksempel hjerneslag, løsemiddelskader, nedsatt oksygentilførsel eller operative inngrep i hjernen.

Seksualitet

Oppfatninger om seksualitet og hvem som er seksuelle har endret seg opp i gjennom historien. Det samme gjelder vårt syn på hva som er rett og galt, normalt og unormalt - både på samfunns- og individnivå (offentlig og privat seksualmoral). Det er for eksempel ikke mindre enn drøyt to 10-år siden homoseksualitet ble avkriminalisert i Norge. Seksualiteten har i vår tid fått en mer sentral plass i samlivet enn noen gang tidligere. Noen generasjoner tilbake var det andre forhold som primært holdt familien sammen; spesielt økonomi og familiens ansvar for barna, de gamle, de syke, osv. Dette ansvaret er i dag i større og større grad overlatt til det offentlige. Konsekvensen av dette er at båndene som holdt paret og familien sammen før, i dag er færre, og ofte andre.

Seksualitet som begrep kan defineres og forstås på mange måter. Aschehougs konversasjonsleksikon (1971) sier at det handler om:

1) noe kjønnslig, og 2) noe sanselig, sterkt erotisk. Denne, og lignende definisjoner, knytter seksualiteten vår tett opp mot sex og seksuelt samvær. Dette heftet bygger på en videre forståelse av seksualitet. Et eksempel på en slik definisjon finner man i Verdens Helseorganisasjons definisjon (WHO, 1986):



"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 evnen til å få orgasme, seksualitet er mye mer. Den finnes i den energi som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet. Seksualitet uttrykkes i hva vi føler, hvordan vi beveger oss, og hvordan vi berører og berøres av andre. Seksualitet påvirker våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker".

En slik forståelse av seksualitet innebærer at seksualitet er en svært viktig drivkraft og kvalitet ved det å være et menneske. Videre handler det om hvem vi er, hva vi gjør, hvordan vi gjør, og vårt samvær med andre mennesker i de fleste sammenhenger. Seksualiteten forstått på denne måten innebærer at det er noe som gjelder alle mennesker. Hvis seksualitet bare skulle handle om forplantning - ville dette ekskludere alle individer som av en eller annen grunn ikke har denne evnen, som av ulike grunner lever alene eller som lever i et homofilt forhold. Det som kan innvendes mot denne definisjonen er at det på mange måter er en "to- eller flersomhetsdefinisjon", og at det er en svært vid definisjon. Seksualitet er noe man like mye har i seg selv og kan ha glede av på egen hånd.

Andre har definert seksualitet som: "... de følelser vi har til oss selv som seksuelle individer, måten vi velger å uttrykke disse følelsene på, både ovenfor oss selv og andre, samt hvilke psykologiske/fysiske evner vi har til å gi, ta imot og oppleve nytelse (Nordqvist, 1988)". Definisjonen sier midlertidig lite om hva seksuelle individer er for noe. Andre definisjoner knytter seksualitet opp mot ulike former for behov: "seksualbehovet handler om genitalbehovet (kjønnsorganene), det erogene behovet (berøring) og det erotiske behovet (være sammen med/tenke på en annen) (Kristoffersen, 1996)". Almås & Benestad (1997) har beskrevet seksualitet som en ramme for en rekke menneskelige motiver og behov man ikke presenterer så direkte. Behovet for å få barn, oppfylle en



sosial rolle, spenning/avspenning, intimitet, tranceopplevelser, kjærlighet, m.m.

Vi vil i vår forståelse av seksualitet legge følgende til grunn:

- Det er en integrert del av ens personlighet
- Det er et grunnleggende behov (eg. en rekke behov)
- Det er en energi som driver oss
- Det er noe som påvirker våre tanker, følelser, handlinger og samspill med andre og oss selv

Seksualitet blir på denne måten en del av det aller meste vi gjør og er; enten man onanerer, har samleie, flørter med en kollega, fantaserer, stryker en annen over armen, kler seg slik eller slik, smiler og nikker til en annen, velger å sitte ved siden av Per fremfor Gunnar, osv.

Mye av vår seksualitet kommer følgelig til uttrykk gjennom vårt sosiale samspill og samvær med andre, og gjennom dette spiller våre sosiale ferdigheter en viktig rolle for hvordan vi uttrykker vår seksualitet. Jo større repertoar av sosiale ferdigheter man har, jo mer kontroll har en over hvordan man uttrykker sin seksualitet og evnen til å utvikle meningsfulle og tilfredsstillende forhold. På mange måter vil kvaliteten på våre mellommenneskelige forhold ha stor betydning for vår livskvalitet og vår seksualitet.

Seksualitet er også et livsområde hvor våre tidligere erfaringer i livet, opplevelser, tanker og holdninger vi har med oss fra vi var helt små, i stor grad påvirker hvordan seksualiteten vår er i dag.



Rehabilitering, helsevesenet og seksualitet

Skal seksualitet og seksuelle problemer være en oppgave innenfor rehabiliteringsfeltet? Er ikke dette noe den enkelte og hans/hennes familie må finne ut av selv? Kommunehelsetjenesteloven (1982) gir 1.linjehelsetjenesten et fire-delt ansvar, og beskriver at kommunehelsetjenesten blant annet skal arbeide med helsefremmende og forebyggende arbeid, diagnostisering og behandling, habilitering og rehabilitering og yte pleie og omsorg.

I denne sammenhengen kan man tenke seg dette som:

- *Helsefremmedende og forebyggende arbeid:* Arbeid med å forebygge seksuelle problemer, sykdommer, overgrep, uønskede svangerskap m.m. gjennom informasjon og opplysning.
- *Diagnostisering og behandling:* Utredning og behandling av seksualrelaterte sykdommer og skader.
- *Habilitering og rehabilitering:* Tilrettelegge for seksuell læring og utvikling, og/eller gjenvinne seksuell funksjon og evne etter skade eller sykdom.
- *Pleie og omsorg:* Tilrettelegge og/eller hjelpe til for oppnåelse av tilfredsstillende seksualliv til tross for funksjonsnedsettelse eller funksjonstap.

De siste årene har det kommet flere offentlige dokumenter som legger føringer for rehabiliteringsarbeidet, ikke minst med hensyn til brukermedvirkning og brukerstyring i forhold til tilbud og tiltak. Stortingsmelding 21 (1998-99) er et godt eksempel på dette. Det er all grunn til å tro at dette på sikt vil føre til en ytterligere aktualisering av seksualitet som et viktig område innenfor rehabiliteringsfeltet.



Rehabilitering betyr direkte oversatt ”å igjen bli habil/være i stand til”. Målene for rehabilitering knyttes ofte opp mot tilbakevending til arbeid, selvstendighet og mestring av hverdagslige aktiviteter (ADL). Vi vil hevde at god og helhetlig rehabilitering må inkludere mange områder, slik som; selvfølelse, hjelp til å utvikle stabile og gode relasjoner til andre, og å kunne leve sitt liv på godt og vondt - uavhengig av grad av funksjonshemming. Innenfor en slik forståelse har seksualitet en naturlig plass.

Det kan være flere årsaker til at seksualitet i mange sammenhenger har blitt forsømt innenfor rehabiliteringsfeltet. Tradisjonelt har rehabilitering vært rettet mot de medisinske, fysiske og etterhvert kognitive følgevirkninger etter hjerneskader, og man har utviklet behandlingsmodeller for dette. Seksualitet har i liten grad passet inn i disse. Mange behandlere opplever også seksualitet og seksuelle problemer som vanskelige temaer å ta opp. Dette kan handle om at man faglig sett opplever mangel på nødvendig kompetanse eller at man ser på seksuell dysfunksjon som en separat behandlingskategori som krever spesialisert bakgrunn. Seksualitet kan også være vanskelig å snakke om av mer personlige årsaker. Kanskje er man usikker på egen seksualitet, eller man synes at dette blir for privat?

Mange pasienter og pårørende føler seg også usikre, og tidlig i et forløp forstår man ofte ikke endringer i seksuell funksjon som en del av hjerneskaden. Dette fordi det som regel er lite rom for privatliv og seksualitet innenfor sykehusets ”fire vegger”. Man får liten eller ingen anledning til å finne ut av dette. Seksualitet blir ofte ikke et tema før man har kommet hjem, og når problemene blir store er som regel behandlingen over. For mange pasienter og pårørende kan det etter hvert som tiden går ha store negative konsekvenser, enten det gjelder samlivet i familien, samværet med andre mennesker eller opplevelsen en har av seg selv.



Endringer i seksualitet etter traumatisk hjerneskade

Litteraturen tegner et mangfoldig og sammensatt bilde av seksuelle problemer etter traumatisk hjerneskade. Det er oftest fokusert på lyst-problematikk eller endringer i seksuell atferd. Enkelte studier viser til at 50% eller flere får endring i seksuell funksjon eller seksuelle problemer. Dette kan handle om primære følger virkninger som problemer med lyst, ereksjon/lubrikasjon og evnen til å få orgasme; og/eller sekundære følger virkninger som kognitive, emosjonelle og/eller nevropsykiatriske utfall og konsekvensene av disse. Andre studier viser til få eller ingen problemer i tiden rett etter skaden/ulykken. Disse studiene antyder at de fleste problemene kommer etter hvert, og at de i større grad reflekterer emosjonelle og personlighetsmessige følger virkninger etter hjerneskaden, fremfor primær forstyrrelse av seksuell funksjon/evne. Det er grunn til å tro at det sammensatte bildet både reflekterer ulike definisjoner av seksualitet og seksuell funksjon og atferd, når i forløpet studiene er gjort og kanskje aller mest hvor kompleks og sammensatt den menneskelige seksualiteten er.

Ved vurdering, diagnostisering og behandling av seksuelle problemer etter traumatisk hjerneskade, står en ovenfor sammensatte utfordringer. Endringene i seksuell funksjon henger sammen med en rekke faktorer og deres samvirke. Blant annet er følgende forhold hos den skadede av betydning:

- Premorbid funksjon
- Primære skademekanismer ved traumatiske hjerneskader og følger virkningene (nedsatte funksjoner) etter skaden
- Seksualitetens fysiologi og anatomi
- Psykologiske forhold
- Sosiale forhold

I det følgende vil vi ta opp disse temaene. Det andre kapitlet i heftet beskriver mer inngående seksuelle problemer etter traumatisk hjerneskade, både med vekt på primære og sekundære årsaksforhold. Neste kapittel tar for seg hvordan endringer i seksualitet også påvirker det sosiale nettverket. Kapittel fire omhandler en del av de utfordringene fagfolk står ovenfor, og hvilke rammer som bør ligge til grunn for arbeidet med disse problemstillingene. Kapittel fem er i sin helhet viet hva man kan gjøre i praksis, og inneholder en del konkrete forslag til tiltak. Til slutt gis en avgrenset innføring i det fysiologiske grunnlaget for seksualitet. Deretter en kort oversikt over sentrale strukturer og områder i hjernen man vet har betydning for seksualitet og seksuell funksjon.



Seksuelle problemer etter traumatisk hjerneskade





Når man skal beskrive endringer i seksuell funksjon etter traumatisk hjerneskade kan man gjøre et valg mellom å fokusere på betydningen av skadens lokalisasjon versus å evaluere funksjon eller dysfunksjon.

Lokalisasjons-tilnærmingen møter flere store utfordringer. I litteraturen finner en for eksempel at ulike forfattere attribuerer en bestemt seksuell dysfunksjon til skader på ulike områder/strukturer i hjernen, eller ulike seksuelle dysfunksjoner relateres til samme område/struktur. Der er som regel vanskelig å være presis med hensyn til eksakt lokalisasjon og skadens alvorlighetsgrad, og med hensyn til en bestemt struktur og dennes effekt på seksuell funksjon. En kan som regel ikke være sikker på at skaden er den definitive årsaken til den seksuelle dysfunksjon, selv når en har sikre holdepunkter for skader på en kritisk struktur/område. Det vil alltid også være emosjonelle og relasjonelle forhold å ta i betraktning, noe som kompliserer årsakssammenhengene. Videre er det sjelden man får en klart avgrenset og fokal skade etter en traumatisk hjerneskade. I de fleste tilfelle vil man få større og mindre skader som rammer flere sentralnervøse strukturer. Dette gir ofte et komplekst utfallsbilde både med hensyn til sensoriske, motoriske, kognitive, seksuelle, atferdsmessige og emosjonelle symptomer.

Det sentralnervøse systemets fysiologi og anatomi som ligger til grunn for seksuell atferd er komplekst. Det er fremdeles forhold ved dette man ikke har sikker viten om. Nevrologisk funksjonsnedsettelse eller tap etter en traumatisk hjerneskade kan gi seksuell dysfunksjon både på et genitalt og ikke-genitalt nivå. For å kunne behandle seksuell dysfunksjon etter traumatisk hjerneskade adekvat, er det viktig å forstå fysiologien som ligger til grunn for seksuell dysfunksjon. Både på et mer generelt nivå, og mer spesielt hvordan en hjerneskade kan forstyrre det fysiologiske grunnlaget for seksualiteten. I praksis vil det ofte være vanskelig å skille klart mellom de fysiologiske og psykologiske aspektene ved seksuelle forstyr-



relser. Kunnskap om både de medisinske og psykososiale aspektene ved seksuelle forstyrrelser, er viktig for å utvikle passende og effektive behandlingsmodeller.

Det er viktig å skille mellom *primær* og *sekundær* seksuell dysfunksjon. Primær seksuell dysfunksjon referer til en dysfunksjon som er organisk i sin opprinnelse, en direkte konsekvens av skaden. Begrepet primær brukes fordi det er en del av skaden. Eksempelvis kan en skade på hypofysen direkte affisere det endokrine systemet. Dette påvirker direkte hormon nivåer, som igjen kan gi seksuell dysfunksjon. Det kan gi primær redusert lyst og/eller ereksjonsproblemer. En konsekvens av dette vil være at alle med samme skade vil vise omtrent de samme primære organiske symptomer.

Sekundær seksuell dysfunksjon referer til forsinkede effekter forårsaket av den primære skaden. Ofte kan det være en emosjonell reaksjon på tap av et organ eller funksjonen. For eksempel kan en traumatisk hjerneskade medføre hemiplegi og nevropsykologiske problemer. Innsikten i disse tapene kan gi depresjon, prestasjonsangst og følelse av å ikke strekke til som mann eller kvinne. Slike forhold kan påvirke ens lyst, ereksjon og lubrikasjon. Disse symptomene ble ikke forårsaket direkte av skaden, men kan forstås som emosjonelle reaksjoner på de fysiske og nevrologiske konsekvensene. Hver enkelt person viser forskjellige symptomer som en del av hans/hennes personlige emosjonelle reaksjoner. Redusert lyst, ereksjonsproblemer og endret lubrikasjon er i dette tilfellet å forstå som sekundære symptomer. Ikke alle emosjonelle reaksjoner eller symptomer kan automatisk forstås som sekundære. Emosjonelle reaksjoner kan være direkte forårsaket av skaden.

Det er et sammensatt og komplekst bilde som tegner seg med hensyn til årsaker og effekter traumatiske hjerneskader kan ha for seksuell funksjon. Som regel er det vanskelig å skille presist mellom primære og sekundære årsaker til seksuelle problemer. Derfor er det i mange tilfelle vanskelig å vurdere



godt nok hvor mye hver av disse bidrar til seksuell dysfunksjon.

De amerikanske sexologene Master og Johnson beskrev menneskelig seksuell aktivitet (samleie) gjennom fire påfølgende stadier: Opphisselsesfasen, platåfasen, orgasmefasen og resolusjonsfasen. Disse fire stadiene korresponderer ikke direkte til de underliggende fysiologiske prosessene. Modellen ble derfor utviklet videre av andre, blant annet Kaplan (1983), som beskrev seksuell aktivitet som tre-delt: Lyst, opphisselse og orgasme. De to sistnevnte betegnes som primært genitale faser, mens den første som en mer psykologisk fase. Disse tre fasene forstås som beskrivelser for tre nevrologiske kretser, hvor sykdom eller skade kan forstyrre en eller flere av disse, og/eller samspillet mellom disse. I tråd med nyere norsk terminologi (Sørensen 1999) har vi valgt å kalle dem for lyst, kåthet og tilfredstillelse, og vil i det følgende se nærmere på hvordan traumatiske hjerneskader kan påvirke disse fasene.

Lyst

Lyst er den første fasen i modellen. Det er enighet om at denne funksjonen er lokalisert til hjernen og er assosiert med limbiske områder og høyere kortikale funksjoner. Med andre ord kan en traumatisk hjerneskade ha en direkte effekt på lysten. I litteraturen tegnes det ikke noe entydig bilde av forandringer i seksuell lyst etter traumatisk hjerneskade.

Ved en gjennomgang av litteraturen finner en at problemer knyttet til økt eller redusert lyst, er et hyppig rapportert seksuelt problem. Et flertall av studiene viser til en lav eller redusert seksuell drive eller lyst. En del forfattere har brukt reduksjon i samleiefrekvens/antall seksuelle forhold som en indikasjon på dette, en indikator som også kan reflektere mer sekundære årsaker.

En del studier viser til at en økning i lyst kan være en mulig årsak til upassende seksuell atferd både ovenfor partner, men



også generelt i upassende sosiale sammenhenger. Dette blir beskrevet som ”hyperseksualitet”, og oppleves ofte som en trussel for både partner og behandlere. Til tross for at hyperseksualitet i en ”ren form” ikke forekommer så ofte, er det hyppig omtalt i litteraturen. Hyperseksualitet medfører ofte stress, skamfølelse og forlegenhet både i familien og hos behandlerne. Hyperseksualitet innebærer et tap av kontroll over seksuell atferd, og kan vise seg ved upassende sosial seksuell oppførsel. Ofte er det slik at hyperseksualitet ikke er et uttrykk for større seksuelle behov, men heller et uttrykk for manglende kontroll både over seksuell og annen atferd. Hyperseksualitet innebærer ofte hedonistisk atferd uten noe innsikt i behovene hos partneren, som til å begynne med ofte opplever skamfølelse og stress. Etter hvert er reaksjonen ofte sinn, lyst til å trekke seg unna og til slutt å mislike den skadede.

Lyst sees på som en nødvendig forutsetning for enhver seksuell aktivitet, og som grunnlaget for initiering av seksuell eller intim kontakt. Redusert eller ingen evne til å ta initiativ i kombinasjon med liten interesse og motivasjon rapporteres også hyppig i litteraturen. I en del tilfelle vil man forstå dette hovedsakelig som en primær følgevirkning etter hjerneskaden, i andre tilfelle som sekundært forårsaket av psykologiske og psykososiale forhold. Ofte vil det være et samvirke mellom disse årsaksforholdene.

Uavhengig av årsak vil konsekvensene av dette for mange forhold innebære endringer i seksuell kontakt og aktivitet. På sikt også endringer i rollene partnerne i mellom. Redusert initiativ og motivasjon vil for en del uten et fast forhold kunne føre til en reduksjon både i seksuelle forhold og sosiale aktiviteter. Over tid kan dette medføre store negative endringer i selvbilde, økt isolasjon og ensomhet. Det finnes studier som viser til liten eller ingen seksuell dysfunksjon kort tid etter skade. Her argumenteres det for at problemene som kommer etter hvert, mer må forstås som sekundære.



Kåthet

Den andre fasen handler om å bli kåt og seksuelt opphisset. Fysiologisk vil man blant annet merke dette ved at blodtrykket øker, og pusterytmen, muskelspenning og hudsensitivitet endrer seg. Ereksjon hos mannen og ereksjon og lubrikasjon hos kvinnen er blant de tydeligste endringene, og de viktigste for seksualfunksjonen. Det er to systemer som fører til dette. Det ene er mekanisk stimulering direkte på kjønnsorganene, og det andre er den psykologiske stimulering som kommer fra hjernen (se vedlegg).

En rekke studier beskriver ereksjonsproblemer etter traumatisk hjerneskade. Enkelte viser til redusert eller endret følsomhet, og dermed endret seksuell tenning. Studiene sier lite eller ingenting om hvorvidt dette skal forstås som en primær dysfunksjon med en organisk årsak eller som sekundære følgevirkninger, i form av en reaksjon på emosjonelle og kognitive utfall etter traumatisk hjerneskade.

Man har forsøkt å beskrive og finne årsaker til ereksjonsproblemer på flere måter. Tenningsprosessen, eller å bli kåt, kan for eksempel påvirkes av kommunikasjonsproblemer både av en verbal og ikke-verbal karakter. Det kan føre til misforståelser, stress, frustrasjoner og behov for å trekke seg unna. Dette kan også påvirke tenningsfasen.

Neglekt er halvsidig uoppmerksomhet for en eller flere sanser. Et slikt utfall kan også påvirke den ikke-verbale kommunikasjonen og gi bortfall eller endring i erogene soner. Neglekten kan også medføre at man får et forvrengt bilde av seg selv som seksuell deltager. En partner som befinner seg i neglektfeltet kan "forsvinne" eller oppleves som forvrengt.

Man vet at angst og stress kan påvirke seksuell tenning. En mulig virkningsmekanisme er at stress kan gi en økning i prolaktin-nivået, noe som gir en automatisk reduksjon i testosteron-nivået. Adekvate testosteron-nivåer er en forutset-



ning for alle mannlige seksuelle responser, inklusiv tenning. Mennesker med traumatiske hjerneskader har ofte høyere nivåer av angst og stress, som for noen kan gi ereksjonsproblemer eller andre endringer i tenningsfasen.

En rekke studier har vist at forstyrrelser under den seksuelle stimuleringen kan forårsakes av impulsivitet, irritabilitet, endret konsentrasjon, og redusert evne til å fantasere. ”God sex” innebærer som regel at man er i stand til å kutte ut alle distraherende tanker, og ”fortape” seg i den erotiske opplevelsen. Følelsen av å være mindre fysisk attraktiv, motoriske problemer eller koordinasjonsproblemer, opplevelsen av mindreverdighetsfølelse er også forhold som kan påvirke ereksjon og lubrikasjon. Mange, både den skadede og familien opplever sosial isolasjon og reduksjon i sosiale nettverk etter en traumatisk hjerneskade. En del opplever seg som en følge av dette som mindreverdige, noe som kan gi problemer som beskrevet ovenfor.

Tilfredstillelse

Det tredje stadiet i denne modellen handler om tilfredstillelse. For mange er det synonymt med orgasme og som regel ejakulasjon (hos menn). Orgasmen er for mange mennesker ”målet” med et samleie. Tap av denne evnen kan medføre at man begynner å stille spørsmål ved seksuelle forhold i det hele tatt. I seksualitetslitteraturen er orgasmeproblematikk som regel knyttet opp til kjønnsorganene, og gjerne manglende orgasme hos kvinnen. Betydningen av ulike områder i hjernen neglisjeres ofte, til tross for at en rekke forfattere har påpekt den septale region som selve ”lystsenteret”. Flere studier viser at orgasmeproblemer forekommer hos en del, enten ved at de ikke får orgasme, eller at de sjeldnere enn før oppnår dette.



Selve ejakulasjonen (sæduttømmingen) kan deles i to prosesser; emisjon og ejakulasjon. Selv om dette kan beskrives som to prosesser vil de fleste menn oppleve ejakulasjonen som en del av orgasmen, og manglende evne til å ejakulere som manglende evne til å få orgasme. I litteraturen beskrives disse problemene som sjeldent forekommende, og det er vanskelig å vite om dette skal forstås som en primær eller sekundær følgevirkning.

Fysiske og sensoriske utfall

Nedsatt eller endret følsomhet ved berøring kan være forhold som påvirker seksuallivet negativt. Det kan gjelde berøring av kjønnsorganene eller følsomhet mer generelt på hele kroppen. En årsak til dette kan være tap av eller endring i erogene soner. Noen opplever også at enkelte hudområder eller kroppsdeler blir overømfintlige, og at det som tidligere føltes godt nå føles annerledes og kanskje ubehagelig. Berøring kan også for noen utløse spasmer.

Manglende eller nedsatt kontroll over blære og/eller tarm vil ofte påvirke seksuallivet både primært og sekundært. Hjelpemidler, medikamentell behandling og alternative samleiestillinger vil ofte kunne avhjelpe de mer primære årsakene, de sekundære (psykologiske) vil kreve andre former for tiltak.

Litteraturen gir ikke holdepunkter for at pareser eller spasmer er primære årsaker til seksuelle problemer, men heller sekundære. Dette fordi lammelser og spasmer kan påvirke evnen til å klare personlige gjøremål (ADL-funksjon), og medføre avhengighet av partneren med uønskede forandringer av dynamikken i forholdet. Fra å leve i et parforhold med velavgrensede og selvstendige roller, kan forholdet i større grad få et preg av pleier og pleiemottager. I tillegg kan fysiske handikap gi endringer med hensyn til roller og muligheter på arbeidsplass, i fritid, sammen med barna og så videre. Dette kan påvirke den skaddes selvbilde, noe som over tid kan påvirke seksuell funksjon.



Andre fysiske endringer som hodepine, økt tretthet, svimmelhet og søvnløshet er også forhold som kan påvirke seksuell funksjon sekundært.

Bivirkninger av medikamentell behandling

De aller fleste med en traumatisk hjerneskade vil en kortere eller lengre periode få medikamentell behandling, for eksempel mot spasmer eller endret muskeltonus (antikolinerge og anti-spastiske medikamenter). Problemstillinger knyttet til effekt av medikamenter er også aktuelle etter operative inngrep i hjernen eller ved epilepsi (anti-epileptiske medikamenter), ved agitasjon eller psykoser (anti-psykotiske medikamenter), ved smerter (en rekke typer smertelindrende medikamenter), ved høyt blodtrykk (betablokkere eller antihistaminer) eller for følelsesmessige følger som depresjon (anti-depressiva). Hormonproduksjon og nivåer kan påvirkes av medikamenter, som kan ha en signifikant effekt på det endokrine systemet. Det er viktig å evaluere dette dersom seksuelle problemer oppstår. En rekke studier har undersøkt sammenhengen mellom medikamentell behandling og seksuell funksjon. En hovedkonklusjon ser ut til å være at de aller fleste medikamenter man vanligvis bruker i behandlingen av mennesker med traumatiske hjerneskader, kan påvirke ulike sider ved seksuell funksjon.

Seksuell atferd etter skade

Det typiske forløpet etter en traumatisk hjerneskade er at den skadede gjenvinner en del av tapte funksjoner, samtidig som type og "mengde" seksuell atferd endrer seg klart. Seksuell atferd følger i mange tilfelle et forløp, hvor type atferd endrer seg etter hvor i forløpet man er. Det er viktig å være klar over



denne endringen i seksuell atferd gjennom rehabiliteringsprosessen, fordi ulike behandlingstiltak må tilpasses denne. Fasene og atferden representerer ikke klart adskilte kategorier. De kan heller forstås som en omtrentlig inndeling av et kontinuum med overlapping både med hensyn til atferd og faser. Mange av de atferdstypene som beskrives er midlertidige, og generelt observeres de oftest på gitte tidspunkter i prosessen. Man vil også oppleve at en pasient kan fremvise atferd fra flere faser samtidig, eller veksle mellom faser over tid. Dette viser at bedringsprosessen etter en traumatisk hjerneskade er dynamisk, og med store individuelle forskjeller. Likevel gir en slik inndeling en oversikt og viser at ulike typer atferd krever ulike former for tilnærming.

Akuttfasen er den første tiden etter skaden, og pasienten er som regel innlagt på en kirurgisk eller nevrokirurgisk avdeling. I den akutte fasen vil den skadede våkne opp fra koma og etter hvert bli mer våken og orientert mot omgivelsene. Mange vil i denne fasen bare reagere på kraftige og tydelige stimuli, eksempelvis smerte, høye lyder og sterke lukter. Dette er ofte stimuli som oppleves som ubehagelige og aversive. Mange har i denne fasen liten eller ingen kontroll over omgivelsene. De taktile følelsene fra fikling med kjønnsorganene eller masturbasjon kan være noen av de ytterst få behagelige tilgjengelige stimuli som pasienten kan respondere på og ha en viss kontroll over.

I den *post-akutte fase* foregår som regel primærrehabiliteringen, og den skadede er ofte innlagt ved en fylkeskommunal eller regional rehabiliteringsavdeling. Seksuell atferd som vises vil ofte representere mangel på initiativ, fortsatt forvirring og manglende orientering, eller manglende hemming av impulser og atferd. Manglende evne til å hemme impulser eller handlinger i sosiale situasjoner, kalles ofte for disinhibisjonsproblemer. Dette er ofte assosiert med skader i frontalappene. Pasienten mangler innsikt og forståelse i sin atferd og forstår ikke de sosiale effektene av atferden. Denne type



atferd er egentlig ikke seksuell dysfunksjon, men kan bedre karakteriseres som seksuelt upassende atferd i situasjonen.

En annen vanlig problemstilling i denne fasen er feiltolkning av sosial atferd hos andre. Pasienten kan misforstå generell velvilje og vennskapelighet som uttrykk for seksuelle tilnærminger og respondere ut fra dette. Vanlig sosial atferd kan på denne måten bli ”stimuli” som utløser seksuell atferd. Problemer med å vurdere og kontrollere impulser, som ofte ledsager frontallappsskader, vil ofte også inkludere vanskeligheter med å tolke sosial atferd hos andre. Seksuelt ladet språkbruk og grove vitser, som ikke passer inn i de sosiale situasjoner de presenteres, forekommer også hyppig.

I denne post-akutte fasen er det ikke uvanlig at problemer som endringer i seksuell lyst, depresjon, kognitive følgevirkninger, emosjonell labilitet og endret selvbilde blir mer tydelige hos den skadede.

Etterhvert som den skadede skal tilbake til hverdagslivet vil ofte noen av de ovennevnte problemene fortsette, og enkelte nye problemstillinger komme til. Upassende atferd, impulsivitet, redusert vurderingsevne og feiltolkning av sosiale tegn vedvarer for mange. Atferden man ser i denne fasen blir sammensatt og kompleks, og involverer kompliserte interaksjoner mellom den skadede, familien og venner, forhold i omgivelsene og ”hvordan det var før”. For mange vil også endringer i sosiale roller, endret kropps- og selvbilde og mange opplevelser av ”å komme til kort”, føre til sosial isolasjon.

Endringer i seksualitet og det sosiale nettverket





En traumatisk hjerneskade vil alltid medføre endringer for de menneskene som er rundt den skadede. På samme måte vil endringer med hensyn til seksualitet også ha ringvirkninger utover den skadede og hans/hennes partner. Det er som regel de sekundære følgevirkningene og samspillet mellom disse og de primære følgevirkningene som påvirker det sosiale nettverket. Hvordan nettverket reagerer over tid spiller en like stor rolle.

Forskning på sosialt nettverk viser at ved akutt sykdom mobiliserer nettverket oppmerksomhet og krefter. Når sykdom utvikler seg til å bli kronisk, vil det sosiale nettverket reagere, ofte negativt. Over tid vil dette både omhandle redusert kontakt med andre (kvantitet) og innholdet i relasjonene (kvalitet). Oppfølgingstudier av mennesker som har fått en traumatisk hjerneskade viser at etter noen år er det den nærmeste familien alene som utgjør hoveddelen av det sosiale nettverket. Mange familier opplever det som en stor belastning.

Tabell 1 gir noen eksempler på hvordan konsekvenser av hjerneskaden kan påvirke den skadede, familien og nettverket. Som det går frem av tabellen vil samme ”kilde til problem” ofte oppleves forskjellig, avhengig av om man er partner, barn, foresatt eller venn. Da konsekvenser for den skadede er beskrevet tidligere, vil vi i det følgende fokusere på konsekvenser for partner, foreldre, barn og venner.

Omkostninger for partner

De rolleendringene som skjer når en i et parforhold blir skadet, omtaler mange partnere som de største (negative) endringene parforholdet. I forhold til seksuallivet beskriver en del at de ikke lenger opplever den skadede som seksuelt attraktiv. Årsakene til dette kan være mange, og kan handle om atferdsmessige, fysiske, emosjonelle og kognitive endringer.



Kilde til problem	Konsekvens for.....				
	Den skadde	Partner	Foreldre	Barn	Venner
Rolleendring	Opplevelse av å ikke mestre. Fra seksual-partner til pasient	Blir omsorgsgiver	Blir begrenset i sin frihet	Endring av generasjonsroller	Balansen i forhold endres
Avhengighet	Kan ikke gjøre alle ting på egen hånd	Blir bundet av krav. Oppgaver som nå den friske må løse	Ufrivillig tilbake til tidligere roller. Foreldre-rollen	Må ta hensyn til den skaddes behov fremfor sine egne	Må ta hensyn til den skadde
Seksualitet	Tar mer/mindre initiativ. Usikkerhet	Seksuelt mindre interessant	Opplever sitt barn annerledes	Endret kjønnsrollemodell	Usikkerhet knyttet til atferd
Sosial isolasjon	Mister sine venner/kolleger. Sett på som aseksuell	Liten tid til egne aktiviteter. Frustrasjon	Dårlig samvittighet. Skyldfølelse	Opplevelsen av å ha en annerledes familie	Sosialt fellesskap borte/endret
Endret selvbilde	Forvirret. Opplever seg mindreverdige	Usikker. Tar ikke partneren på alvor	Rolleendring	Usikkerhet	Forvirring. Er både den han/hun var og en annen

Tabell 1



Det kan være vanskelig å finne positive sider ved samlivet på grunn av skadens konsekvenser. Likevel beskriver noen at forholdet har endret seg til det bedre. Det er ofte slik at personer i forhold som har fungert godt før en får en traumatisk hjerneskade, bedre takler de påkjenninger hjerneskaden medfører for forholdet. I flere undersøkelser finner man at den skadede opplever ekteskapet mer positivt enn ektefellen.

Mange friske ektefeller må bruke mye tid på den som er blitt skadet. Det kan være i praktiske situasjoner, eller at den skadede hele tiden trenger en ved sin side. Dermed opplever mange at de får mindre tid til å kunne gjøre noe på egenhånd. Over tid erfarer da flere at de blir ensomme fordi deres venner blir borte, og det fellesskapet en hadde med partneren blir endret. Noen partnere opplever at den skaddes familie er opptatt av om partneren dekker den skaddes behov godt nok. Slikt press kan påvirke partneren i forhold til den skadde i negativ retning.

Mange partnere forteller at selv om seksuallivet ikke er godt, er det et underordnet behov i en helhetsvurdering av samlivet. Det er mange grunner til at forhold fortsetter selv om den ene har endret seg etter en ervervet hjerneskade. Noen beskriver at de ønsker å leve gode og onde dager sammen, andre sier at ”hvis jeg hadde blitt skadet ville hun ha stilt opp for meg, derfor vil jeg stille opp”. Noen tenker at det de har hatt sammen er så viktig at det vil være grunn nok til å fortsette et samliv.

Omkostninger for barn

Det er en lang prosess å følge sin forelder fra akutt sykehuset, videre til rehabilitering, så hjem eller til en institusjon. Noen ganger har den friske forelderen mer enn nok med seg og sin opplevelse, så det kan være vanskelig å ivareta barnas behov.



Andre beskriver at en slik hendelse samler familien. Barna vil oppleve mye usikkerhet, og vil ha behov for mye omsorg og støtte. Det vil derfor være nødvendig at hjelperne har et særlig øye for barnas behov. Ofte kan andre i familien bli viktige støttespillere i en slik periode.

Å vokse opp med en forelder som har en traumatisk hjerne-skade, vil ofte prege barnets oppvekst. Man skal være forsiktig med å lage for generelle beskrivelser fordi skadens alvorlighetsgrad og konsekvenser varierer mye. Men når barn opplever at de har en foreldre som blir uventet sint, ikke ”ser de” eller oppfører seg annerledes, så vil dette over tid kunne prege barnets utvikling. Noen barn opplever at de ”mister” den av foreldrene som blir skadet. Barnet må i større grad forholde seg til den friske. Barnet vil også ofte miste den rollemodell som den skadede forelderen representerte.

Mange familier får også et begrenset handlingsrepertoar. Det er en del ting de ikke kan gjøre fordi den skadede ikke kan delta på det. Da vil familiens nettverk ha stor betydning for familien. Noen barn opplever det å ha en forelder som er annerledes, som en stor belastning. De kan trenge hjelp for å leve med dette på en god måte.

Omkostninger for foreldre og andre i familien

Mange av de som får en traumatisk hjerneskaade er unge menn som ikke er etablert i noe forhold. Flere av disse vil etter en skade få mye hjelp fra sine foreldre. Mange foreldre vil alltid stille opp for sine barn. De kjenner på en stor sorg i forhold til at det voksne barnet som nå var rede for å etablere et liv for seg selv, på ny må være i deres omsorg. Skadens alvorlighetsgrad og hvor den skadede bor er selvsagt av betydning for hvordan dette forholdet blir. Mange opplever at de har mye skyldfølelse for at de skulle ha gjort mer både for den skadede, familien og seg selv.



Øvrig familie påvirkes også. Det å ikke la den skadede alltid få hovedoppmerksomheten, er en stor utfordring. Noen undersøkelser beskriver at søsken til den skadede opplever seg oversett av sine foreldre. Andre i familien har også behov for informasjon om hvordan de kan hjelpe den skadede og familien

Omkostninger for venner

Venner vil ofte finne det vanskelig å opprettholde de relasjonen de hadde til den skadde før ulykken. Grunnlaget for vennskap kan være endret. Hvis det man gjorde sammen før handlet om å sjekke damer på byen, ha viktige diskusjoner over en øl eller ta lange skiturer i marka, er det kanskje ikke mulig å fortsette med dette lenger. Venner kan ofte trenge hjelp til å finne andre måter å være sammen på. Opplevelsen av å ikke være interessant å være sammen med, kan i alvorlig grad påvirke selvbildet til den skadede.

Et godt sosialt nettverk har mange positive effekter på den enkeltes helse. I rehabilitering av mennesker som har fått en ervervet hjerneskade, har det sosiale nettverket fått lite oppmerksomhet. Veldig mange av de endringene som skjer etter en ervervet hjerneskade, vil gjøre venner usikre på hva som skjer og hvordan de skal forholde seg. Med utgangspunkt i vår utvidede definisjon av seksualitet, ser vi det som en stor utfordring at man innen rehabilitering også setter fokus på venners behov for informasjon. De opplysninger som er taushetsbelagt, må behandles på en ryddig måte. Noen familier ønsker å lage informasjonsmøter, hvor man på forhånd avklarer hva man skal informere om. I dette har den skadde en sentral plass i planleggingen og gjennomføringen.



Myter

Personer med traumatiske hjerneskader kan oppleve som funksjonshemmede flest at det finnes noen allmenne oppfatninger om hvordan de er (Alex Comfort, 1978). En holdning kan være at de ikke har noen seksuelle følelser fordi de er funksjonshemmede, og følgelig aseksuelle. En annen kan være at som hjerneskadd er man ikke i stand til å ha et seksualliv. En tredje holdning er at hjerneskaden medfører at man ikke er normal, og at sex med en unormal innebærer unormal sex. Slike myter og holdninger er det viktig at den skadede kan få hjelp til å forstå, slik at man er kjent med det og kan utvikle svar som vil være nødvendige.

Noen mennesker som ser på personer med funksjonshemninger som spesielt seksuelt attraktive, nettopp på grunn av funksjonshemningen. I litteraturen er dette beskrevet som fire kategorier. Den første handler om de som for sitt eget selv-bildes skyld ønsker forhold til funksjonshemmede. I den andre finner man mennesker som har stort behov for kontroll, og som opplever at de kan oppnå dette i forhold til funksjonshemmede. Den tredje gruppen er mennesker som hengir seg selv til funksjonshemmede, slik at de også har et seksuelt forhold. Den siste gruppen er mennesker som vil gjøre den funksjonshemmede en tjeneste ved å la han eller hun få prøve ut et seksuelt forhold med dem. Denne form for hjelp vil sjelden utvikle et sunt forhold.

Det må legges til at mange funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede velger hverandre "uavhengig" av funksjonshemningen, og har de samme muligheter som andre når det gjelder å utvikle et forhold.

Rammer for å arbeide med seksualitet





Rammene som ligger til grunn for det rehabiliteringsarbeidet man gjør spiller ofte en stor rolle for hvor godt man lykkes. Rammene kan handle både om menneskelige faktorer som den enkelte behandler eller teamets kompetanse, om evne til samarbeid, og om ytre forhold som økonomi, bygningsmessige forhold eller politiske føringer. Vi tror at slike forhold spiller en ekstra viktig rolle dersom man skal arbeide med problemstillinger som er nye og ukjente, eller utfordrer oss i større grad enn vanlig.

Rehabiliteringstiltak vi setter i gang bør være styrt av kunnskap om problemstillingene, og en grunnleggende felles forståelse om hvordan tiltak skal gjennomføres og evalueres. Dersom man for eksempel skal begynne med et hukommelseshjelpemiddel, må man i forkant vite noe om hva slags hukommelsesvansker brukeren har. Neste skritt er å kartlegge i hvilke situasjoner han eller hun skal bruke hjelpemiddelet. Det er videre viktig at en person har ansvar for opplæring og oppfølging i bruk av hjelpemiddelet. I tillegg spiller faktorer som kommunikasjon og etiske betraktninger en stor rolle. Den samme type betraktninger gjør man når man skal arbeide med problemstillinger knyttet opp til seksualitet.

Kompetanse

Kompetanse i denne sammenhengen handler om at man må kunne kombinere kunnskap om traumatiske hjerneskade, vanlige følgevirkninger og hvordan dette kan gi endringer med hensyn til seksualitet.

Mange vil oppleve at kunnskap og ferdigheter ikke er nok i denne sammenhengen. Problemstillingene vi stilles ovenfor utfordrer også våre egne følelser og holdninger. Om vi ønsker å være profesjonelle også i vårt arbeid med seksuelle problemstillinger, vil det kreve bearbeiding av egne følelsesmessige og holdningsmessige barrierer. Noe handler om å bli vant til å



tenke at seksualitet er en del av rehabiliteringsarbeidet og bli vant til å snakke om seksualitet. Neste steg blir å vite hvordan dette tema kan taes opp.

Kommunikasjon

Det skal være tydelig for brukeren og deres familie at endringer i seksuallivet er et tema på en rehabiliteringsavdeling. Det er mange måter å gi en invitasjon til å ta opp temaet på, men den bør være både skriftlig og muntlig. Den skriftlige delen kan stå i en generell presentasjon av hva man jobber med i rehabiliteringsavdelingen. Muntlig bør det tas opp av for eksempel primærkontakt og legen.

Når invitasjonen til å ta opp seksualitet er tydelig, vil det være ulike måter å følge opp denne invitasjonen på. Brukere med traumatiske hjerneskader trenger veldig klar og direkte kommunikasjon. Balansegangen mellom varhet for at ikke alle vil ta det opp og behovet for tydelig kommunikasjon, vil være fagpersonens utfordring. Da handler det om evnen til dialog, lytte, ha empati og være sensibel for hvor brukeren er i sin prosess. Dette er ferdigheter fagpersoner må øve opp, og få veiledning i forhold til. Et annet viktig forhold handler om hvordan man ordlegger seg; skal det for eksempel hete tisse-mann, penis eller pikk?

Kommunikasjon berøres av flere av de vanlige følger-virkningene man se etter en traumatisk hjerneskade. For noen er det vanskelig å finne ord for opplevelser, særlig av emosjonell karakter. Det er lettere å snakke om de konkrete ting enn det er å snakke om det som er abstrakt. Dette er også aktuelt i forhold til seksualitet. Konkret i denne sammenheng vil være å snakke om samleie, eller om man får til å onanere. Å snakke om ens selvbylde vil for mange i en tidlig fase oppleves som for abstrakt.



I kjærlighetslivet bruker vi mange kommunikasjonsformer som ikke er klare og tydelige. Mange brukere beskriver at å forstå uskrevne sosiale regler er blitt vanskelig etter den traumatiske hjerneskaden. Noen behandlere forteller at pasienter har misforstått signalene som de har gitt, at ønsket om å prate sammen ble oppfattet som lyst til å ligge sammen. Disse kompliserte kommunikasjonsformene er det nødvendig at rehabiliteringsteamet hjelper pasienten med å forstå. Man kan for eksempel gi direkte tilbakemeldinger på det pasienten gjør, eller man kan lage situasjoner hvor pasienten får anledning til å prøve seg ut og få tilbakemeldinger.

Slike tiltak og tilbakemeldinger er ikke den enkelte behandlers ansvar å sette i gang. Videre er det heller ikke opp til den enkelte å beskrive rett og galt i forhold til brukerens påkledning, væremåte, sjarm og så videre. Det er rehabiliteringsteamet som sammen må diskutere og forholde seg til dette.

Teamsamarbeid

Det er mange variabler som påvirker hvordan et team vil fungere. Disse variablene kan kategoriseres som organisatoriske, ideologiske og mellom-menneskelige forhold.

Organisering av et team vil blant annet handle om ledelse, ideologi, arbeidsformer og hvordan man planlegger arbeidet. Det er nødvendig med en leder i et team, og når man starter arbeidet med tema som teamet ikke kjenner godt, vil ledelsen av teamet få en sentral oppgave.

Det er viktig å ha avklart diskusjoner av ideologisk karakter, som hvordan man definerer seksualitet, og dennes plass i rehabiliteringsarbeidet. Det hører med en diskusjon om ord og uttrykk man ønsker å bruke. Det samme gjør en diskusjon om behandlerne sitt ansvar og etiske vurderinger.



Mellom-menneskelige forhold som påvirker et team kan være roller, kommunikasjon, respekt, tillit, engasjement og evne til samarbeid. Alt dette påvirker hvordan teamet kan jobbe sammen om temaet seksualitet. Konkrete tiltak kan bare ha effekt dersom teammedlemmene er lojale og har respekt for hverandre. Uenighet diskuteres i teamet og ikke med pasient og familie.

Teamets interne kommunikasjon er viktig. Dersom teamet eller behandlerne skal kommunisere godt med brukerne om seksuelle problemer, er det en forutsetning at de også kan kommunisere godt seg i mellom om disse problemstillingene. Dette kan handle om å utvikle rutiner for innhenting av informasjon om seksuelle problemer og behov, og hvordan man skal håndtere disse. Når seksualitet tas opp som tema, er det et teamanliggende og ikke noe som angår bare en behandler og pasienten. Det er viktig at man har et forum til å diskutere valg av tiltak, både faglig, juridisk og etisk. Det er i denne, som i andre sammenhenger, grunnleggende at man respekterer taushetsplikten.

Etikk

Vi har alle etiske vurderinger med oss i vårt faglige arbeid, og som enkeltindivider. Disse etiske rammene hjelper oss i å gjøre valg i situasjoner hvor det ikke finnes fasitsvar. De ulike yrkesgruppene som arbeider med rehabilitering har alle etiske retningslinjer som ligger til grunn for arbeidet man gjør. Vektingen av innholdet i disse og hvordan de er formulert kan variere noe, men tre hovedprinsipper går igjen:

1. Autonomiprisippet: retten til å realisere egne evner og muligheter
2. Ikke-skade-prisippet: unngå at andre opplever unødig lidelse
3. Gjøre-godt-prisippet: skape et godt liv for andre



Disse tre prinsippene kan havne i konflikt med hverandre i forhold til arbeid med seksualitet, eksempelvis autonomi-prinsippet og gjøre godt-prinsippet. Et eksempel kan være om man skal tilrå en ektefelle å skaffe seg eget soverom, fordi ektefellens manglende impuls kontroll skaper store vanskeligheter i forholdet. Et annet eksempel kan være om man vil hjelpe en pasient i kontakt med en prostituert, slik at pasienten kan ha sex. Her kan kanskje gjøre-godt-prinsippet havner i konflikt med behandlernes egne verdier.

Slike etiske retningslinjene er nødvendige for å hjelpe oss til å velge så riktig vi kan i en del situasjoner. Som eksemplene viser gir de ikke alltid enkle svar. Arbeid med seksualitet vil både utfordre den personlige og yrkesmessige etikken. Johansen et. al.(s.69, 1998) viser derfor til en etisk refleksjonsmodell, som kan være til hjelp i slike situasjoner:

1. Hvilke juridiske bestemmelser er relevante i saken?
2. Hvilke verdier er relevante i saken?
3. Hvordan står disse verdiene i konflikt med hverandre?
4. Hvordan påvirker rammebetingelsene deg?
5. Hvilke faktorer i deg selv påvirker deg til en bestemt løsning?
6. Hvilken løsning uttrykker din gode vilje?
7. Hva ønsker du å oppnå, og er midlene for å nå disse målene etisk forsvarlige?
8. Hvilke konsekvenser vil handlingsvalgene ha på lang og kort sikt?

Etikk har sjelden fasitsvar, og fungerer som et bakteppe i vurderinger. Det er en teamutfordring å tydeliggjøre de valg man gjør.



Modeller

Når et rehabiliteringsteam arbeider med seksualitet, kan det være godt å ha modeller som kan beskrive noen av rammene for arbeidet. Vi tror det er viktig at teammedlemmene kan ha forskjellige roller.

PLISSIT-modellen (Permission Limited Information Specific Suggestions Intensive Therapy) er en modell utarbeidet av sexologene Annon og Robertson, og skiller mellom hjelpebehov på ulike nivåer. Opprinnelig ble modellen laget for psykoterapeutisk arbeid med seksuelle problemer, men den benyttes også ofte i forhold til andre former for seksualrådgivning. Modellen deler de ulike former for hjelp inn i fire nivåer:

Tillatelse (Permission) innebærer å formidle at det er tillatt å snakke om og vise at du har seksuelle behov. Det er lov å stille spørsmål. Tiltak på dette nivået krever sjelden at du har mer kunnskap enn brukeren.

Begrenset informasjon (Limited Information) innebærer å gi generell og begrenset informasjon som har betydning for seksuallivet, for eksempel hvordan konsekvensene etter en hjerneskode kan virke begrensende og hvordan man kan avhjelpe dette. Tiltak krever almen kunnskap om seksualitet kombinert med kunnskap om generelle konsekvenser etter ervervet hjerneskode, med andre ord mer kunnskap enn brukeren.

Spesifikke forslag (Specific Suggestions) innebærer å gi forslag til løsninger på den enkeltes seksuelle problemer. I denne sammenhengen kan det handle om å lære spesifikke sosiale ferdigheter eller hvordan tilfredsstill seg selv. Tiltak på dette nivået krever mer inngående kunnskap både om hjerneskode og ulike tiltak.

Intensiv terapi innebærer å gi mer intensiv terapi eller spesialisert behandling ved mer alvorlige seksuelle problemer, for eksempel familierådgivning, psykoterapi, medikamentell behandling eller kirurgisk behandling. Tiltak krever grundige kunnskaper om hjerneskode, psykoterapi og sexologi.



Til grunn for de tiltak man iverksetter må det foreligge en kartlegging og vurdering av problemstillingene. Hva en slik kartlegging skal innebære, vil som regel avhenge av flere forhold. Viktige variabler er tid etter skade, antatt årsak til problemet, og om tiltaket er rettet mot den skadde, pårørende eller venner.

I kapittel 2 ble det vist til hvordan seksuell atferd i mange tilfeller følger et forløp, hvor type atferd endrer seg etter hvor man er i forløpet (se tabell 2).

Akuttfasen	Fikling og fremvisning av kjønnsorganer, offentlig masturbasjon, seksuell konfabulering.
Post-akutt fase	Konfabulering, upassende vitser, fysisk og/eller verbale tilnærmelser, endring i seksuell aktivering, impulsivitet, emosjonell labilitet, disinhibisjon, smerte-relatert atferd, sensorisk/perseptuell forstyrrelse, forvirring mht seksuell identitet, depresjon, egosentrisitet.
Senforløp	Manglende sensitivitet for andre, impulsivitet, endringer i sosiale roller, endret kroppselvbilde, sosial isolasjon, redusert vurderingsevne, redusert psykomotorisk tempo, redusert seksuell kompetanse.

Tabell 2



Akutt fase

Den akutte fasen vil for mange pasienter preges av at man er i ferd med å våkne opp fra koma og etter hvert blir mer våken og orientert for omgivelsene. Seksuell atferd som fikling med kjønnsorganene og onanering vil ofte skje i en halv-offentlig sammenheng. Andre pasienter, behandlere og pårørende vil ofte oppleve dette som vanskelig. Viktige tiltak i denne fasen kan være:

- Støtte til pårørende, som kan oppleve følelser som skyld, skam og ubehag. Informasjon til de pårørende om at dette er vanlig atferd kort tid etter skaden, og at den i de aller fleste tilfeller blir borte av seg selv.
- Skjerme den skadde slik at vedkommende også har noe privatliv.
- Sette klare grenser på en enkel og tydelig måte, når det er nødvendig.

Post-akutt fase

Den post-akutte fase begynner som regel når den medisinske situasjonen er stabil. Den skadede overføres ofte til en rehabiliteringsavdeling. Noen blir værende på en slik avdeling opp til ett år, mens de fleste har ett eller flere kortere opphold. Fokuset i denne fasen er rettet mot å forbedre de funksjonsutfall man har fått. De fleste pasienter har stor framgang, og det er vanlig å tenke at den skadede snart vil bli frisk. Samtidig er det vanskelig å gi sikre svar på hvor bra man vil bli.

En sexologisk anamnese er et viktig utgangspunkt for å samle informasjon om den skaddes seksualitet. Sentralt i dette vil det være å få frem hvordan den skadede fungerte før, og hvordan familieliv og sosialt liv fungerte tidligere. En må også spørre den skadede og en eventuell partner om de opplever at det har skjedd noen endringer i seksuell funksjon. I mange tilfelle vil informasjon fra pårørende være viktig, da den skadede på



grunn av hukommelsesproblemer eller andre kognitive utfall, kan ha problemer med å gi en omfattende beskrivelse. For mange vil dette ikke være et intervju man gjør en gang, men en prosess som strekker seg over tid. Legen eller en erfaren primærkontakt bør ha ansvaret for dette.

I de medisinske undersøkelser som legen gjør, bør det også inngå undersøkelser av forhold med betydning for seksuell funksjon, blant annet nerve-, muskel-, hormon-, reproduksjons-, perifer blodforsyning- og urinveissystemene.

I teamets observasjoner og undersøkelser med hensyn til mobilitet, mestring av dagligdagse aktiviteter, hygiene, kommunikasjonsferdigheter, kognitive utfall m.m. bør også konsekvensene for pasientens seksualitet inngå.

Ulike tiltak kan grupperes på forskjellige måter. Med utgangspunkt i PLISSIT-modellen har vi gruppert en del tiltak i tre grupper; gruppe 1 som alle bør beherske, gruppe 2 som krever mer kompetanse og gruppe 3 som krever spesialisert kompetanse (se tabell 3). (Tabell 3 er en videreutvikling av Johansen et.al., s. 128, 1998).

Gruppe 1 tiltak

Rehabiliteringsmålene teamet setter må inkludere seksualitet på linje med arbeid, bolig og livsområder. Det skal gå klart frem at dette er en av problemstillingene teamet forholder seg til. Informasjonsmaterieell som avdelingen deler ut til pasienter og pårørende bør inneholde en kort beskrivelse av hva man arbeider med på avdelingen.

Et opphold på en rehabiliteringsavdeling innebærer uvante omgivelser og liten anledning til privatliv. Likevel kan det være et poeng å oppfordre partneren til å ha nær kontakt til den som er skadet. Ta på, vise følelser og snakke med den skadede på måter som har vært naturlig tidligere. Det kan legge grunnlaget for at problemene fremover blir mindre, eventuelt forebygge problemer.



Gruppe 1 Beherskes av alle	Gruppe 2 Mer kompetanse	Gruppe 3 Spesialisert kompetanse
Dialog og informasjon - holdning - være samtalepartner - generell informasjon	Veiledning/læring - råde og veilede - grensesetting og	Samtaleterapi - den skadde - paret - familien
Bistand til seksualrelaterte aktiviteter - gjøre innkjøp - å føle seg attraktiv - å forberede/gjennomføre aktiviteter	Seksualhjelp - praktisk opplæring i selvtilfredsstillelse - demonstrere og gi opplæring i bruk av seksualhjelpemidler - gi hjelp til utprøving og tilpassing av hjelpemidler	Seksuell tilfredsstillelse - hjelp til kjøp av sex - hjelp til sex

Tabell 3

Ord og berøringer som uttrykk for kjærlighet og støtte kan være til uvurderlig hjelp for den skadede i kampen for å opprettholde et positivt selvbilde. Å hjelpe den skadede til å etablere et fundament for emosjonell trygghet og aksept tidlig i rehabiliteringsforløpet, vil bidra positivt i forhold til resten av rehabiliteringsprosessen.

Det er naturlig at man som en del av arbeidet med å mestre dagliglivets aktiviteter også tar hensyn til hvordan den skadde vil at omgivelsene skal oppfatte han. Aktiviteter som fokuserer på utseende og måte å være på, kan være en naturlig del av dette. Et eksempel kan være et besøk på en restaurant. Inn i dette kan man legge arbeid i hvordan man forbereder seg med hensyn til klær, utseende og passende atferd. Det er nødvendig med en tett dialog mellom terapeut og den skadde. En grundig planlegging og evaluering av hvordan det gikk, er selvsagt nødvendig for at det skal bli noe man kan bygge videre på.



Gruppe 2 tiltak

Hvis den skadde har en partner eller kjæreste, kan teamet ha et fokus på hvordan den som er skadet fortsatt kan se seg selv som en seksualpartner og hva skal til for å fylle en slik rolle. Det er mest naturlig at en i teamet har en tett veiledning med den skadde. For noen vil det være tilstrekkelig med veiledning. Andre vil ha behov for mer aktiv påpeking når for eksempel ord og handling ikke samsvarer.

Noen ganger oppfører den skadede seg svært annerledes enn før ulykken. Dette kan oppleves vanskelig eller skremmende for familie og venner. Det kan være at den skadede er passiv eller meget impulsiv. Dette kan prege den seksuelle atferd også. Informasjon og veiledning til partner, familie og venner blir et tiltak for at de skal kunne takle slike situasjoner. For den skadede kan det ofte være vanskelig selv å forstå egen handlemåte. Atferd som preges av impulsivitet, er ofte en følge av skade i frontallappene. Pasienten mangler innsikt og forståelse i sin atferd og forstår ikke de sosiale effektene av hva man gjør. Denne type atferd konstituerer egentlig ikke seksuell dysfunksjon, men kan bedre karakteriseres som seksuelt upassende atferd i situasjonen. Noen ganger er det sykepleiertjenesten som merker slik atferd tidlig ved ord og berøring. Det er viktig at hele teamet jobber med en slik atferd. Siden personen som regel ikke har innsikt i verken atferden eller hvor upassende den er, vil effektiv tiltak for denne type atferd ofte basere seg på en læringsmodell for atferdsmodifikasjon. Dette er et arbeid som ofte krever tett samarbeid, med et klart definert ansvar for gjennomføring.

Læringsmodell

1. Beskriv den upassende oppførselen
2. Forklar hvorfor den er upassende
3. Beskriv en passende atferd som substitutt for den upassende



4. Be pasienten gjenta samhandlingen men med den passende oppførselen
5. Beskriv konsekvensene av den passende oppførselen og GI ROS

Teamet skal ha en positiv tilnærming til upassende atferd, selv om det kan være vanskelig å takle i en avdeling. Terapeutene skal gi tilbakemeldinger på slik atferd, og det på en tydelig og positiv måte. Det kan være nødvendig å tydeliggjøre grenser for atferd og avtale hvordan slike grenser skal settes. Å lage treningssituasjoner kan være til hjelp.

Noen skadede vil trenge hjelp til å finne ut av hvordan de kan tilfredsstille seg selv. Det vil handle om hjelp til å finne ligge- eller sittestillinger hvor det er mulig å få tilfredsstillt seg selv. Videre kan en diskusjon om bruk av seksuelle hjelpemidler være nødvendig. Da må man på rehabiliteringsavdelingen ha et utvalg av hjelpemidler tilgjengelig og noen som kan vise hvordan disse kan brukes. Eksempler på slike hjelpemidler kan være vibratorer, kunstige vaginaer, erotiske filmer og blader, oljer og kremer med mer. Seksualtekniske hjelpemidler blir foreløpig ikke dekket av Folketrygden.

For enkelte vil dette være tiltak man viderefører i seksuallivet med sin egen partner.

Gruppe 3 tiltak

Samtalerapi i den postakutte fase vil i hovedsak være rettet mot den skaddes selvbylde og opplevelsen av ”hvem er jeg nå”? Det kan være noen som har nytte av seksualterapeutiske samtaler, men for mange vil dette være tidlig. Det kan være relevant å vurdere om det er et tilbud som partner/ektefelle vil ha behov for.

Medikamentell behandling og kirurgiske inngrep, eksempelvis ved spasmer, er andre former for tiltak som krever spesialisert kompetanse. Det ligger utenfor dette heftets rammer og gi en nærmere redegjørelse for dette.



Senforløp

Etterhvert som den skadede skal tilbake til hverdagslivet vil ofte noen av de ovennevnte problemene fortsette, og enkelte nye problemstillinger komme til. Upassende atferd og feiltolkning av sosiale tegn vedvarer for mange. Årsaksforholdene til grunn for atferden man ser i denne fasen er ofte svært sammensatte og komplekse. De reflekterer kompliserte interaksjoner mellom den skadede, familien og venner, forhold i omgivelsene og "hvordan det var før". Behandling og tiltak i forhold til disse problemstillingene, må basere seg på en forståelse av dette samspillet og krever multiple tilnærminger. Mange av de tiltak man har beskrevet under den post-akutte fase, vil også stå sentralt i denne fasen.

Sosial og seksuell atferd i denne fasen kan grovt sett deles inn i tre kategorier, ut i fra årsakene til problemene; primære, sekundære og tertiære årsaker.

Primære årsaker har sitt utspring i hjerneskaden og/eller kognitive følgevirkninger. I hverdagen kan dette vise seg som dårlig dømmekraft, egosentrisme og lite sensitivitet i forhold til partner og andre, liten toleranse for behovsutsettelse, hukommelsesvansker, begrenset oppmerksomhetsspenn, impulsivitet, apati osv. De kognitive følgevirkningene kan ha en stor effekt på seksuell atferd og sosial-seksuelle interaksjoner. Disinhibisjon, dårlig sosial vurderingsevne, og manglende evne til å forstå sosiale tegn og hint fra andre, er hyppig forekommende kognitive følgevirkninger i denne fasen. Behandling kan for eksempel baseres på tidligere nevnte læringsmodell. Kognitiv trening og rehabilitering vil også være sentrale tiltak.

Sekundære årsaker har sin kilde i det sosiale miljø og omgivelsene, og kan handle om isolasjon, inaktivitet, depresjon og/eller angst, endret selvbilde, rolleendringer med mere. Eventuell partner, venner og den skaddes selvbilde har en særlig viktig betydning for bedring av seksuelle problemstillinger.



Tiltak her må inkludere disse signifikante andre i åpne diskusjoner om følgevirkningene etter hjerneskaden og seksualitet. Opplæring, ferdighetstrening og terapi er eksempler på tiltak.

Tertiære årsaker handler om premorbide forhold, hvem man var før skade eller ulykke. Viktige faktorer er blant annet tidligere sosiale ferdigheter, seksuelle erfaringer og forhold, kunnskap om egen og andres seksualitet, seksuell identitet og stabilitet i relasjoner til andre mennesker.

Et stykke ut i forløpet vil den skadede begynne ”å dra veksler på” tidligere læring og erfaringer, eller mangel på sådan. Slike premorbide forhold spiller en viktig rolle for den atferden som viser seg, og hvordan man bør arbeide med denne. For en del pasienter er disse atferdsmønstrene vanskelige å endre fordi de bygger på år av tidligere erfaring i en kombinasjon med hjerneskadens konsekvenser.

Det er en overhyppighet av unge menn som får traumatiske hjerneskader, og for mange av disse vil problemstillingene være omvendt; de har ikke års erfaring, deres identitet er under full utvikling, de har mindre stabile relasjoner til andre og ofte sosiale ferdigheter av varierende grad.



Avslutning

Alle mennesker er seksuelle i sitt vesen; uavhengig av alder, kjønn, sykdom, funksjonshemning, sivil status, legning eller livssituasjon. En traumatisk hjerneskade vil ofte få konsekvenser for den skaddes seksualitet. Dette heftet har gitt en oversikt over slike endringer og en rekke av de forhold som ligger til grunn dette. For de fleste handler det om endringer i negativ retning, enten man tar utgangspunkt i den skaddes, pårørendes eller venners opplevelse.

Mange pasienter og pårørende har derfor savnet seksualitet som tema i sin rehabilitering. Vi håper dette heftet kan være et bidrag til at fagfolk setter arbeidet med seksualitet og rehabilitering på dagsordenen. Skal man lykkes med dette krever det kunnskap om både traumatiske hjerneskader og seksualitet. I mange tilfelle vil det også handle om å overkomme egne følelsesmessige og holdningsmessige barrierer.

God og helhetlig rehabilitering inkluderer områder som tilbakeføring til arbeid eller skole, selvstendighet og mestring av hverdagslivets aktiviteter, hjelp til å utvikle stabile og gode relasjoner til andre, og å kunne leve sitt liv på godt og vondt - uavhengig av grad av funksjonshemning. Innenfor dette har seksualiteten en naturlig plass.



Vedlegg





Anatomi og fysiologi

Det er sjelden man får en klart avgrenset og fokal skade etter en traumatisk hjerneskade. I de fleste tilfelle vil man få en skade som rammer flere sentralnervøse strukturer og forbindelser mellom disse og/eller andre strukturer/områder. Dette gir ofte et komplekst utfallsbilde, også med hensyn til endringer i seksuell funksjon.

Det er derfor viktig med kunnskap om fysiologien og funksjonene til sentralnervøse strukturer som ligger til grunn for den menneskelige seksualiteten. I det følgende foreligger det en kort gjennomgang av mannens og kvinnens seksualitet og fysiologi, og viktige sentralnervøse strukturer og områder.

Seksualitet og fysiologi

Mannen

Mannens ytre kjønnsorganer består av penis og pungen. Penis består igjen av tre svampegemer; de to øverste ligger parallelt med hverandre (corpora cavernosa penis) og er omgitt av en tykk og lite tøyelig hinne. Det tredje (corpus cavernosum urethrae) ligger nederst og er omgitt av en tynnere hinne. Urinrøret går gjennom det nederste svampegemet, som lengst ute på penis danner glans.

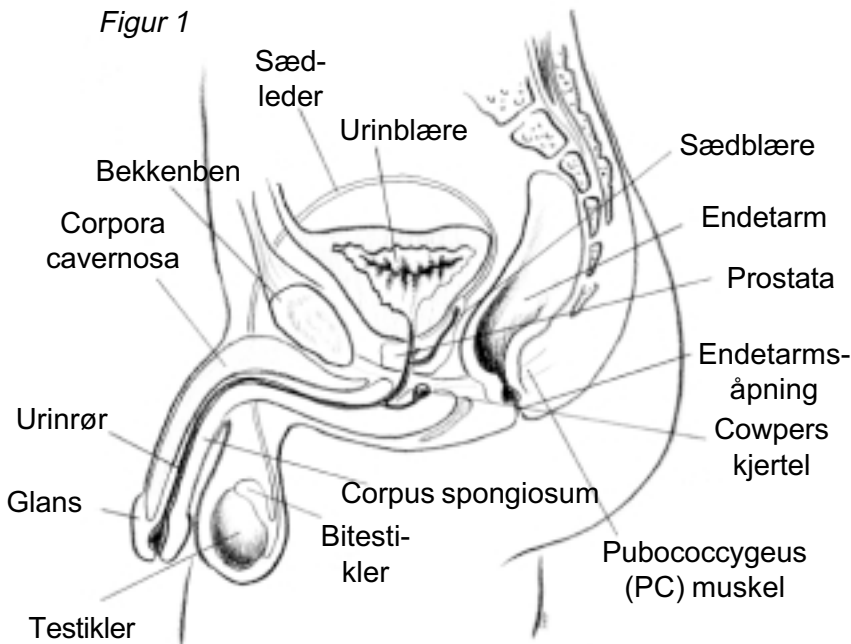
Mannens indre kjønnsorganer består av sædblæren, sædlederne, testiklene, bitestiklene og prostatakjertelen. Testiklene produserer testosteron og bitestiklene sædcellene. Begge ligger i pungen. Sædlederne går opp fra bitestiklene og i en bue rundt urinblæren og inn i prostatakjertelen, hvor de forenes med urinrøret. Sædblæren produserer sædvæske. Under orgasmen utskiller prostatakjertelen prostatasekret, som blander seg med sædvæsken og sædcellene. Cowpers to



kjertler ligger i området der urinrøret går inn i det nedre svampegemet, og disse produserer en blank væske som kan komme frem under seksuell opphisselse (Se figur 1).

Svampegemene i penis består av glatte muskelceller. Når mannen blir redd eller fryser på penis, trekker disse muskelcellene seg sammen og penis krymper og blir kald og hard. Penis blir stiv ved at svampegemene fylles med blod, som hindres noe i sitt tilbakeløp. Dette skyldes at blodkarene påvirkes av kjemiske stoffer (vasoaktive intestinale peptider) som medfører at blodkarene utvider seg samtidig som alle forbindelser mellom de inngående og utgående blodkar inne i penis stenges. På denne måten omdirigeres blodet og fyller opp svampegemet, som igjen presser mot innsiden av den lite elastiske hinnen. Dette igjen klemmer en del tynne blodkar som ellers ville latt blodet forlate penis, og penis blir stiv (erigert). Penis lengde og fasong varierer mye, både når den er

Figur 1





slapp og stiv. Det er også liten sammenheng mellom størrelsen på en penis i slapp og stiv tilstand. Den normale variasjonen på en stiv penis er mellom 9 og 22 cm, og gjennomsnittslengden er 15 cm. Få menn har en helt rett penis.

Det er to uavhengige systemer som fører til ereksjon, et psykisk og et fysisk. Det fysiske består primært av stimulering av penis underside, mens det psykiske er svært komplekst og sammensatt. De glatte muskelcellene må slappe av for at penis skal bli stiv, slik at svampegemene skal kunne utvide seg. Disse musklene er ikke under viljekontroll, men kan påvirkes av fysiske forhold og av følelseslivet. Ereksjonsproblemer kan ha mange årsaker; psykogene forhold, forstyrrelser eller endringer i fysiologiske forhold eller svikt i nervesystemet. Av og til kan det skyldes problemer med å få de glatte muskelcellene til å slappe av, slik at blodkarene ikke fylles. Mannens ereksjon er også avhengig av mannlige kjønnshormoner, men det er så lite som skal til, at ereksjonsproblemer sjelden skyldes hormonsvikt alene.

Mannens utløsning består av to hoveddeler; orgasmen og sæduttømmingen. Sæduttømmingen kan igjen deles i to prosesser; emisjon og ejakulasjon. Forut for at sæden pumpes ut i urinrøret (ejakulasjon), utskilles sædcellene fra bitestiklene, sædvæske fra sædblærene og sekret fra prostatakjertelen som så "samles" bakerst i urinrøret i penis – emisjonsprosessen.

Tilstrekkelig intens fysisk stimulering av penis underside lengst frem, vil først gi ereksjon, og ved fortsatt stimulering føre til orgasme. Man antar at det her finnes en type reseptorer (mottagere) som gir ereksjon og en annen type som fører til orgasme. Disse reseptorene sender nerveimpulser til et senter i ryggmargen. Man er ikke helt sikker på hvordan orgasme-refleksjonen utvikles videre, men antar at det går impulser fra ryggraden til underlivet, som setter i gang de forskjellige musklene som er med i orgasmen, samt emisjon og ejakulasjon. En viktig muskel som er aktiv under mannens orgasme



er pc-muskelen (pubococcygeus-muskelen), som går fra bekkenbenet og bak mot halebenet. Orgasmens fysiologi er også ikke helt kjent, men består i hvert fall av synkrone sammentrekninger av mange muskler i underlivet og rundt urinrøret. Disse sammentrekningene utløses sannsynligvis som en refleks med utspring i ryggraden, men kan også påvirkes fra hjernen. Den sterkeste lystfølelsen antas å komme fra den nervøse utladningen gjennom det sympatiske nervesystemet, som finner sted like før og under de første sammentrekningene. Styrken av denne utladningen og opplevelsen av denne påvirkes av en rekke psykologiske faktorer. Når orgasmen nærmer seg vil pungen trekke seg sammen, testiklene trekkes opp mot underlivet, pulsen øke til neste dobbelt av det normale og blodtrykket stige. Rett etter orgasmen synker pulsen raskt og blodtrykket synker kraftig, noe som ofte fremkaller følelsen av avslappelse etter en orgasme.

Kvinnen

Kvinnens ytre kjønnsorganer består av skjeden, klitoris, de store og de små kjønnsleppene. Kvinnens klitoris består av to svamplegemer som tilsvarer mannens to øvre svamplegemer. Hos kvinnen går disse to svamplegemene innover i kroppen og opp mot bekkenbenet der de bøyer av til hver sin side. Det er bare den ytterste delen av svamplegemet som er synlig hos kvinnen. Kvinnens svamplegеме vil, som mannens, svulme opp ved seksuell stimulering. Kvinnen får også økt blodfylling i andre organer.

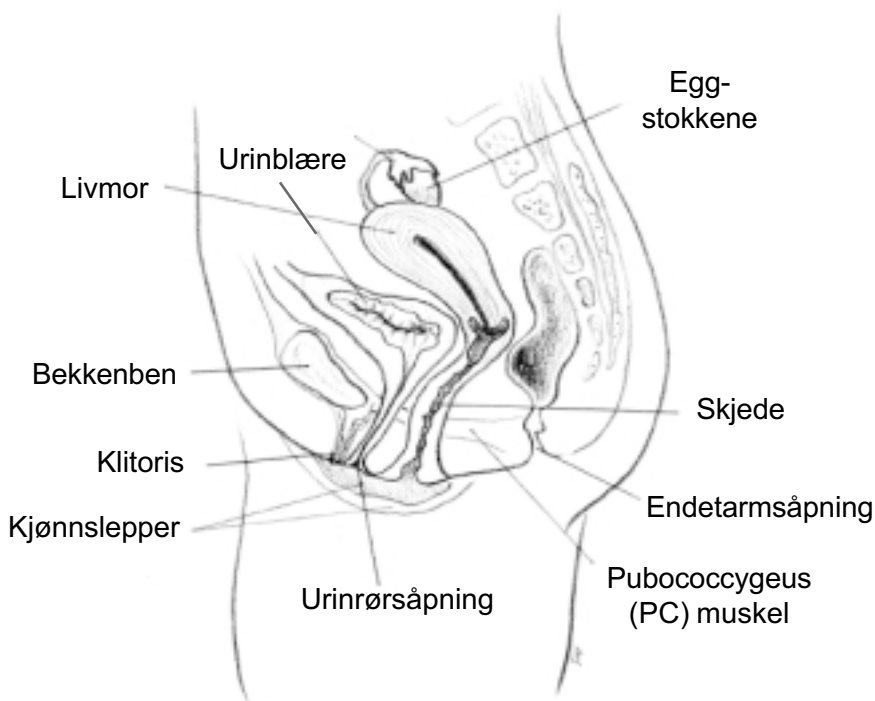
De indre kjønnsorganene utgjøres av livmoren, egglederne og eggstokkene. Eggstokkene produserer kvinnelige kjønns-hormoner, og produksjonen står delvis under kontroll av hypofysen. Ett egg frigjøres fra eggstokkene i måneden, vekselvis fra høyre og venstre eggstokk. Kjønnsleppene kan variere mye med hensyn til fasong og størrelse, fra kvinne til kvinne. Dybde, størrelse og vinkel på skjeden kan også variere



en del. Skjeden er vanligvis ca. 10 cm dyp, og den utvider seg noe under seksuell opphisselse (Se figur 2).

Klitoris, urinrørsåpningen og områdene omkring er kvinnens mest følsomme genitale områder. Kvinnen er også følsom for berøring i skjeden, spesielt i et område to til fire cm innenfor inngangen. En del kvinner er også ekstra følsomme på oversiden av skjeden, rett ved inngangen. Ved seksuell opphisselse øker blodfyllingen i klitoris, kjønnsleppene, livmoren, skjedeveggen og andre deler av genitalia. Lubrikasjon, at skjeden blir fuktig innvendig, har sitt utgangspunkt i den økte blodfyllingen i skjeden, som fører til en transfusjonsprosess hvor væske fra blodet passerer overflatekapitelet. Dette er nødvendig for at penis skal kunne trenge inn. Ph-verdien (surhetsgraden) i skjeden endrer seg også, slik at sædcellene får

Figur 2





optimale muligheter til å overleve. Den økte blodfyllingen gjør at mange kvinner opplever den seksuelle opphisselsen som en varme i underlivet. Brystene endrer seg også under opphisselse.

Ved tilstrekkelig intens fysisk stimulering av klitoris eller området rundt urinrørsåpningen, vil kvinner kunne fremkalle en orgasme enten ved samleie eller masturbasjon. Kvinnens ereksjon og lubrikasjon i skjeden skjer under fasen kalt kåthet. Lysten bygges ytterligere opp, for så å gå over i en kraftig stigning i lysten – tilfredstilelsen. Som tidligere nevnt er disse fasene felles for menn og kvinner, men kvinner bruker gjerne litt lenger tid på å bli opphisset. Kvinner bruker også ofte litt lenger tid på å komme tilbake til normaltstanden.

Orgasmen er en spinal refleks som første gang initieres hos kvinner gjennom stimulering av klitoris, urinrørsåpningen og området rundt. Man tror at det finnes en rekke reseptorer i disse områdene som reagerer på berøring, og at disse sender nerveimpulser til ryggmargens lumbalsegmenter og sakralsegmenter. En stund etter vil det oppstå intense kilefølelser samtidig med at en rekke muskler i underlivet trekker seg sammen synkront. Spesielt merkes det godt i pcmuskelen som går fra bekkenbenet og bak til halebenet, og som omslutter både urinrøret, skjeden og endetarmsåpningen. Rett før og under de første sammentrekningene vil man kjenne en ilende fornemmelse i kroppen, sannsynligvis et resultat av en utladning i det sympatiske nervesystemet. Det er usikkert hvorfra sammentrekningene styres, men både ereksjon, lubrikasjon og orgasme kan hemmes eller fremmes av psykologiske mekanismer i hjernen. Det ser ikke ut til at alle kvinner ejakulerer, og det er også noe usikkert hvor mange som har det såkalte G-punktet.

De fleste kvinner (og menn) lager lyder både før og under orgasmen, lyder som ”kommer” av seg selv. Økt puls, blodtrykk, og pupillutvidelse finner man hos kvinnen på samme



måte som hos mannen. Den totale opplevelsen av orgasme henger nok nøye sammen med alle disse autonome reaksjonene.

De psykogene aspektene ved ereksjon skjer som et resultat av prosesser i hjernen. Fantasier, følelser, tanker og sanseinntrykk kan via et annet system fremkalle ereksjon. Fra sentra i hjernen kan disse aktivere klitoris og penis. Nerveimpulsene går fra hjernen til overgangen mellom toracal og lumbal delen (T12-L1) i ryggraden. Herfra formidles nerveimpulsene videre via nervus plexus hypogastricus, en del av det sympatiske nervesystemet, til underlivet. Kvinnen får en økt blodfylling i hele underlivet med ereksjon av klitoris og lubrikasjon i skjeden, mens mannen får stiv penis. Det varierer mye fra person til person hvordan vi fortolker opplevelsen av de fysiologiske reaksjonene, og variasjonen synes størst hos kvinner. Det kan være flere årsaker til dette. Mange menn opplever seg som kåte dersom de har ereksjon, selv om denne har fremkommet spontant. Kvinner vil i en del tilfelle knytte den seksuelle opphisselsen til seksuelle fantasier eller synsinntrykk. Med andre ord knyttes ikke den seksuelle opphisselsen til de fysiologiske endringer i like stor grad, men til stimulusobjektet. Det er viktig igjen å presisere at det her finnes store individuelle forskjeller, også på tvers av kjønnene.

Seksualitet og sentrale cerebrale strukturer

Amygdalakjernene

Amygdalakjernene er lokalisert i hver cerebrale hemisfære i den terminale del av det inferiore horn av den laterale ventrikel. Disse områdene kommuniserer med hverandre gjennom den fremre (anteriore) commisure. Hos mennesker, som hos dyr, fungerer amygdala som senteret for seksuell inhibisjon (hemming).



Kluver-Bucy syndromet, som består i ekstrem hyperseksualitet, hyperoralitet og andre symptomer, er antatt å involvere lesjoner i amygdala eller dennes forbindelser med temporal-lappene. Amygdalakjernerne ser ut til å begrense mengden seksuell atferd som produseres, og også ha en viss innvirkning på type seksuell atferd som vises. Skader på disse områdene vil ofte medføre redusert evne til å inhibere seksuell atferd, med hyperseksualitet og ofte abnormale typer seksuell atferd. Fordi disse kjernerne er lokalisert dypt inne i hjernen, vil de som regel bare skades ved lukkede hjerneskaner når det er avrivning av nevralt forbindelser eller ved diffus aksonal skade. De kan også skades av sekundære skademekanismer som hydrocefalus, ødem eller anoksi. Amygdala kan også skades ved penetrerende skader, selv om dette sjelden observeres (Se figur 3).

Septum

Septum er lokalisert over thalamus, mellom fornix og corpus callosum og skiller de laterale ventriklene. Septum er antatt å ha en betydning for opplevelsen av tilfredsstillelse som kommer med orgasme. Elektrisk og/eller kjemisk stimulering av denne strukturen gir ereksjon hos mannen, orgasmeresponser hos kvinnen og følelser av seksuell tilfredsstillelse. Septum har også nevralt forbindelser til de sentre i ryggmargen som gir genitale lystfølelser. Skader på septum eller nærliggende områder kan medføre impotens og tap av lyst. Septum er lokalisert dypt inne i hjernen og skades sjelden direkte ved ikke penetrerende traumatiske hjerneskaner. Sekundære årsaker som hydrocefalus kan affektere septum midlertidig som følge av trykkøkningen. Man tror også at traumatisk skade på de kortikale områdene som har forbindelser til septum kan spille en rolle for tap av lyst, som et resultat av diffus aksonal skade eller avrivning av nevralt forbindelser. For eksempel kan basale orbitale skader påvirke bestemte septale kjerner (Se figur 3).



mekanismene som ligger til grunn for tap av seksuell lyst etter traumatisk hjerneskade. I tillegg kan hypothalamus skades ved nevronal avrivning som følge av contre-coup.

Hypothalamus regulerer hypofysens hormonproduksjon og spiller ved dette en viktig rolle for den hormonelle reguleringen av seksuell atferd. Ved skader kan dette påvirke seksuell atferd gjennom endringer i hormonproduksjon, utskillelse og balanse, både sentralt og perifert. Denne forstyrrelsen av det endokrine systemet er en av de viktigste årsakene til seksuell dysfunksjon etter traumatisk hjerneskade. Disse forstyrrelsene kan være både av en midlertidig karakter, men også mer permanente i en del tilfeller. Hva som ser ut til å være klart er at diffus aksonal skade ved traumatisk hjerneskade, spesielt i det periventrikulære området, henger nøye sammen med hormonell ubalanse og seksuell dysfunksjon.

Kortikale områder

Både frontale og temporale kortikale områder er viktige for seksuell atferd. Disse områdene er blant de som hyppigst skades ved traumatisk hjerneskade. Frontal korteks er involvert i produksjon og regulering av seksuell atferd. Blant frontallappenes funksjonelle roller er modulering og inhibering av atferd. Skader på superiore ("ytre") frontale eller laterale (til siden) dorsale områder gir ofte mangel på initiativ. Skade på de basale orbitale områdene medfører ofte manglende hemming av atferd, også seksuell. De inferiore orbitale områdene har tette forbindelser med de limbiske strukturer, inklusiv septum og hypothalamus. På grunn av dette vil effekten på seksuell atferd kunne variere, avhengig av hvor mye og eksakt hvilke områder som er skadet (Se figur 4).



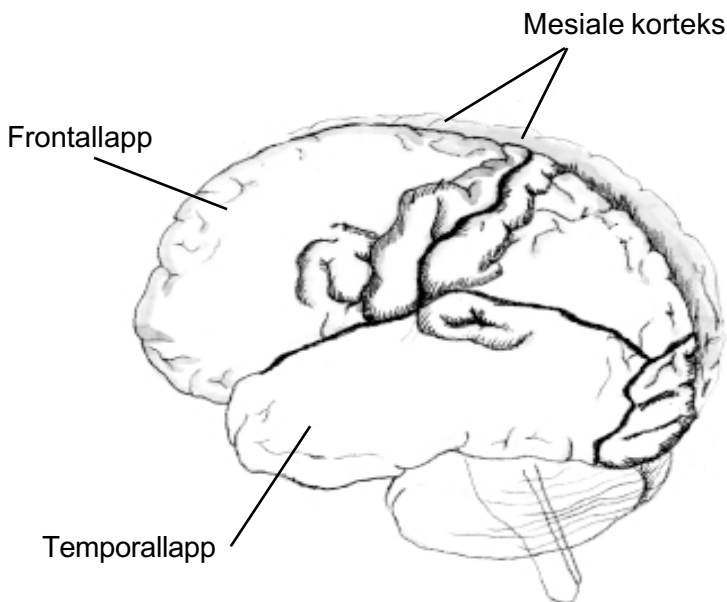
Mesiale korteks

Den mesiale overflaten av korteks er det som ligger mellom hemisfærene. Dette området ser ut til å ha en viktig funksjon for tolkning av genitale lystfølelser, og å koordinere de mer motoriske aspektene ved seksuell atferd. Skader her kan dermed føre til tap av slike følelser og problemer med motorisk koordinering.

Temporallappene

Temporallappene spiller en viktig rolle for seksuell lyst og skades hyppig ved traumatiske hjerneskader. Den vanligste effekten av temporallappsskade er redusert seksuell responsivitet. Hyperseksualitet er også beskrevet etter skader her, men skyldes antagelig også skader på andre dypere strukturer som amygdala. Operative inngrep i temporallappene i forbindelse med epilepsi fører i en del tilfelle til en reduksjon i

Figur 4





seksuell drive. Det ser ut til at denne delen av hjernen spiller en viktig rolle for motivasjon og seksuell atferd, selv om virkningsmekanismene her er uklare.

Epileptisk aktivitet, spesielt temporallappsepilepsi, kan også påvirke seksuell atferd. Temporallappsepilepsi assosieres ofte med redusert lyst eller seksuell drive. Forekomst av hormonelle forstyrrelser hos både menn og kvinner er vanlig ved denne type epilepsi.



Litteraturliste

Aschehougs konversasjonsleksikon (1971).

Almås, E. & Benestad, E. (1997). Sexologi i praksis. Behandleres møte med menneskers seksualitet. Tano Aschehoug.

Aloni, A., Keren, O., Cohen, M., Rosentul, M., Romm, M. & Groswasser, Z. (1999). Incidence of sexual dysfunction in TBI patients during the early post-traumatic in-patient rehabilitation phase. *Brain Injury*, vol. 13, No. 2, 89-97.

Aloni, R. & Katz, S. (1999). A review of the effect of traumatic brain injury on the human sexual response. *Brain Injury*, vol. 13, No. 4, 269-280.

Blackerby, W.F. (1990). Head Injury Rehabilitation: Sexuality After TBI. The HDI Professional Series on Traumatic Brain Injury. No. 10.

Comfort, A. (1978). Sexual Consequences of Disability. George F. Stickley Company, Philadelphia.

Coughlan, A.K. & Morgan, M.R. (19XX). Personal and Sexual Relationships following Head Injury. Headway, National Head Injuries Association. Chartwell Press Limited. U.K.

Gosling, J & Oddy, M. (1999). Rearranged marriages: marital relationships after head injury. *Brain Injury*, vol. 13, No. 10, 785-796.

Griffith, E.R. & Lemberg, S. (1993). Sexuality and the Person with Traumatic Brain Injury. A Guide for Families. F.A. Davis Company. Philadelphia.

Graugaard, C., Hertoft, P. & Møhl, B. (1997) Hjerne & Seksualitet. Munksgaard, København

Jensen, P.W. & Juul, H. Sexualitet efter en hjerneskade – om seksuelle problemer og sexuallivet efter en hjerneskade. Hjerneskadeforeningen. Tarm Bogtryk & Offset A/S.



Johansen, M., Thyness, E. M. og Holm, J. (1998). Seksualitet på alvor - etiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere. Fagbokforlaget.

Johnson, V. & Vardeberg, K. (1996). Seksualitet og funksjonshemming. Ergoterapeuten nr. 9, s. 10-13.

Kaplan, E. (1983). The Evaluation of Sexual Disorders. Brunner/Mazel, New York.

Kristoffersen, N.J. (red) (1996). Generell sykepleie, del 3: Pasient og sykepleier – kropp, omgivelser og metoder: Skansgård, B, Svendsen, K.O.B., Aanrud, A. & Aars, H. Kapittel 17 – Seksualitet. Universitetsforlaget.

Kvande, A. (1999). Hjerneslag & Sex. Afasiforbundet i Norge.

Langfeldt, T. (1993). Sexologi. Ad Notam Gyldendal, Oslo

Langfeldt, T. & Portner M. (1986). Sexuality and family planning. WHO. Health for all 2000. Copenhagen.

Masters, H.W. & Johnson, E.V. (1966). Human Sexual Responses. Little Brown Company, Boston.

Nordquist, I. (red) (1988). Kunskap, Känslor, Kärlek och Kropp. Kandikapinstitutet. Stockholm.

Ponsford, J, Sloan, S. & Snow, P. (1995). Traumatic Brain Injury. Rehabilitation for Everyday Adaptive Living. Lawrence Erlbaum Associates, U.K.

Sørensen, D. (1999). Personlig kommunikasjon.

Vardeberg, K. & Johnsen, V. (1997). Den vanskelige seksualiteten. Sykepleien, nr. 2, s. 52-55.

Hjerneskrader og rehabilitering

Christensen, A.L. & Uzzell, B.P. (Eds) (1994). Brain Injury and neuropsychological Rehabilitation. International Perspectives. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Hillsdale, New Jersey

Durgin, C.J., Schmidt, N.D. & Fryer, L.J. (1993). Staff Development and Clinical Intervention in Brain Injury Rehabilitation. Aspen Publishers Inc., Gaithersburg, Maryland.



Finset, A. (1990). Hodeskader. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskader. Cappelen, Oslo.

Krogstad, J.M. (1998). Hva er ervervet hjerneskade? Sunnaas 9/98

Leòn-Carriòn, J. (1997). Neuropsychological Rehabilitation. Fundamentals, Innovations and Directions. GR/St. Lucie Press, Delray Beach, Florida.

Parentè, R. (1996). Retraining cognition: techniques and applications. Aspen Publishers Inc. Maryland

Ponsford, J, Sloan, S. & Snow, P. (1995). Traumatic Brain Injury. Rehabilitation for Everyday Adaptive Living. Lawrence Erlbaum Associates, U.K.

Sohlberg, M.M. & Mateer, C.A. (1989). Introduction to Cognitive Rehabilitation. Theory & Practice. The Guilford Press, New York.

Seksualitet

Andreassen, T. (red) (1991). Ta kroppen tilbake. Tekster om funksjonshemming, følelser, seksualitet og samliv. Friundervisningen forlag.

Grünfeld, B. (1979). Vårt seksuelle liv. Gyldendal norsk forlag.

Langfeldt, T. (1993). Sexologi. Ad Notam Gyldendal, Oslo

Sidselrud, F. (1992). Mennesker med funksjonshemming.

Kriser, vekst, samliv, seksualitet. Cappelen/Norges Handicapforbund.

Sørensen, D. & Træen, B (1997). Forelskelse, sex og kjærlighet. Gyldendal Fakta

Træen, B. (1995). Ungdom og seksualitet. AD Notam Gyldendal.

Træen, B. & Sørensen, D. (1999). Elske deg, elske med deg.. Gyldendal Undervisning



Stikkordsregister

A

Akuttfasen 26, 47
Amygdalakjernerne 64

B

Bekkenben 59, 62
Bitestikler 59

C

Corporacavernosa 59
Corpus spongiosum 59
Cowpers kjertel 59, 60

E

Eggstokkene 62
Ejakulasjon 24
Endetarmsåpning 59, 62
Epilepsi 68
Epileptisk aktivitet 69
Ereksjonsproblemer 22
Etikk 41
Etiske retningslinjer 42

F

Fysiologi
 mannen 58
 kvinnen 61

G

G-punktet 63
Glans 59



H

Hyperseksualitet 65

Hypofysen 67

Hypothalamus 66

K

Kjønnslepper 61, 62

Klitoris 61, 62

Kluver-Bucy 65

Kommunikasjon 39

Kortikale områder 67

Kåthet 22

L

Litteraturliste 70

Livmor 62

Lyst 20

M

Medikamenter

 bivirkninger av 25

Mesiale korteks 68

Myter 35

N

Neglekt 22

O

Orgasme

 kvinnen 63

 mannen 60

P

Pareser 24

Pc-muskelen 59, 61, 62

Penis 59

PLISSIT-modellen 43

Post-akutte fase 26, 27, 47



Primære årsaker 52
Prostatkjertelen 60
Pubococcygeus (PC) muskelen 59, 61, 62

R

Rehabiliteringstiltak 38

S

Seksualitet

Definisjon 9
endringer i 14
og rehabilitering 12

Seksuell atferd 25

Seksuell dysfunksjon 18

Sekundære årsaker 52

Senforløp 52

Septum 65

Skjede 61, 62

Spasmer 24

Sædblære 59

Sædleder 59

Sæduttømming 24

T

Temporallappene 68

Tertiære årsaker 53

Testikler 59

Tilfredsstillelse 23

U

Urinblære 59, 62

Urinrør 59

Urinrørsåpning 62

Utfall 24