

Upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros

- en litteraturstudie

Elin Ahnberg
Linn Engström

Luleå tekniska universitet

C- uppsats
Omvårdnad
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad



Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Avdelningen för omvårdnad

Upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros
- en litteraturstudie

The experience of sexuality for individuals with multiple
sclerosis
- a literature review

Elin Ahnberg

Linn Engström

Kurs: Examensarbete 15 hp

Vårterminen 2008

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Inger Lindberg

Upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros - en litteraturstudie

Elin Ahnberg

Linn Engström

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Multipel skleros är den mest förekommande kroniska, neurologiska sjukdomen som drabbar unga människor och majoriteten av dem kommer någon gång att drabbas av sexuell dysfunktion. Sexualitet är en viktig del av hela människan och därför en integrerad del av hälsa, livskvalitet och välmående. Därför är det viktigt att vårdpersonal har kunskap om vilken inverkan sjukdomen har på dessa människor, deras sexualitet och livskvalitet. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros. Studien baserades på åtta kvalitativa studier som analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Analysen resulterade i följande sex kategorier: försämrade kroppsfunktioner försvårade den sexuella aktiviteten, bättre sexliv genom experimenterande och planering, synen på sexualiteten förändrades, en känsla av förlust och ensamhet, samtal och stöd främjade den sexuella relationen och en önskan om att känna sig attraktiv. Det mest framträdande var förändringar i den sexuella funktionen och aktiviteten. Utskrivning av sexualtekniska hjälpmedel kan hjälpa dessa personer att bevara den sexuella aktiviteten. Behovet av kommunikation och stöd var stort hos samtliga och ansågs vara lösningen på många problem. PLISSIT-modellen är ett bra verktyg som sjuksköterskan kan använda i mötet med dessa personer. Även den drabbade personens partner påverkas och det är därför viktigt att partnern involveras i vården av den sjuke personen.

Nyckelord: Multipel skleros, sexualitet, upplevelse, kvalitativ, innehållsanalys, litteraturstudie.

Multipel skleros (MS) är den mest förekommande kroniska, neurologiska sjukdomen som drabbar unga människor, dubbelt så många kvinnor som män (Compston & Coles, 2002). Sjukdomen är oftast sekundär till en autonom nervdysfunktion. Den autonoma nervdysfunktionen har sällan studerats men tidigare studier har fokuserat på hur den kan leda till fatigue, uttalad trötthet, som är vanlig vid MS. Men dysfunktionen påverkar även i hög grad urinblåsa, mag- tarmkanal, kardiovaskulär funktion, sömn, svettkörtlar och könsorgan, därmed även den sexuella funktionen (Haensch & Jörg, 2006).

Sexualitet är en viktig del av hela människan och därför en integrerad del av hälsa, livskvalitet och välmående (Krebs, 2007). Sexualitet är en komplex term som är sammansatt av flera individuella tolkningar influerade av kultur, religion, politik och andra individuella faktorer. Enligt Wilmoth (2007) är sexualitet en del av att vara människa och kan inte separeras från andra livsaspekter. Sexualitet är mer än samlag, erektion och orgasm (Krebs, 2007). Det är en sammansättning av kön, könsidentitet, könsroller, sexuell orientering, erotik, njutning, intimitet och reproduktion men även beröring, olika sätt att visa känslor samt flera olika metoder att kommunicera med andra (Krebs, 2007; Wilmoth, 2007). Sexualitet handlar om att känna sig attraktiv och älskad som i intima, emotionella relationer. Det handlar även om avkoppling, att bli vidrörd och omhändertagen samt att ha ett fungerande sexliv och förmågan att få barn (Krebs, 2007). En smalare aspekt av sexualitet är sexuell funktion, sexuell aktivitet och sexuella beteenden. Sexuell funktion handlar om individens förmåga att svara på sexuell stimulering medan sexuell aktivitet och sexuella beteenden handlar om hur sexualiteten uttrycks (Wilmoth, 2007).

Kronisk sjukdom används för att beskriva ett funktionellt, patofysiologiskt och förändrat tillstånd som varar längre än tre månader utan tillfrisknande. Kroniska sjukdomar är de sjukdomar som inte försvinner spontant, som sällan kan botas men kan lindras (Wilmoth, 2007). Sjukdomarna i sig och dess behandling kan störa eller permanent förändra personers förmåga att bevara sitt normala sexliv, men sjukdom eller funktionshinder kan aldrig förändra det faktum att man som människa är en sexuell varelse (Krebs, 2007). Det är oftast själva uttrycket för sexualiteten som påverkas vid kronisk sjukdom (Wilmoth, 2007).

Kronisk sjukdom kan påverka sexualiteten både biologiskt, psykologiskt och socialt (McInnes, 2003). Sjukdomen och dess behandling kan ha negativ effekt på den sexuella funktionen. Den störande mekanismen kan vara neurologisk, vaskulär, endokrinologisk,

muskuloskeletal och psykologisk. Personer med kronisk sjukdom kan bli ointresserade av sex eller sexuellt inaktiva på grund av missuppfattningar om deras förmåga att ha sexuella relationer. De kan även bero på sorg relaterat till diagnosen eller förändrad kroppsuppfattning (Nusbaum, Hamilton & Lenahan, 2003).

Enligt McInnes (2003) kan den sexuella aktiviteten bli tvungen att tillfälligt sättas åt sidan då andra aspekter av att leva med sjukdomen kommer emellan. Trots detta är sex fortfarande en viktig del i det dagliga livet, även för män och kvinnor som är allvarligt handikappade av sin sjukdom. I ett liv som begränsas av sjukdom kan sex vara en källa till välbefinnande, glädje och intimitet, men även en bekräftelse av det egna könet. Ett tillfredsställande sexliv kan vara ett sätt att känna sig som förut, när mycket annat i livet har förändrats. Kronisk sjukdom förändrar relationer eftersom partnern ofta tar på sig rollen som vårdare såväl som älskare. Redan existerande relationsproblem kan då förvärras av stressen över sjukdomen (McInnes, 2003).

Neurologiska sjukdomar förändrar ofta den sexuella responsen, som erektion, lubrikation och orgasm, vilket gör att personer kan uppleva detta som den mest förödande aspekten av sjukdomen (Rees, Fowler & Maas, 2007). Multipel skleros är en neurologisk sjukdom som ofta börjar i tidig vuxen ålder med en autoimmun inflammatorisk attack mot delar av myelinskidan. Det uppstår en inflammation, och ibland skadas själva nervtrådarna, vilket gör att nervimpulserna inte kan ledas på rätt sätt. Vilka symtom man får beror på vilka nerver som skadats. Förlamning, känselbortfall, koordinationssvårigheter och synbortfall är vanliga symtom. Den första attacken varar ofta från fem dagar upp till några veckor, följt av en förbättringsfas som kan vara från fem månader till ett år. Denna skovformade fas varar ofta från fem till tio år, men cirka 30% av individerna med denna form av MS utvecklar en sekundär, kronisk-progressiv form. Denna fas karaktäriseras ofta av en oförmåga att kunna gå vilket leder till att personen blir rullstolsbunden (Steinman, 2001). Majoriteten av personerna som har MS kommer någon gång att drabbas av nedre urinvägsproblem och sexuell dysfunktion (Haensch & Jörg, 2006).

Sexualitet har fått begränsad uppmärksamhet inom vården och utbildningen i sexuell hälsa är begränsad för personalen. Trots att litteraturen beskriver betydelsen av sexualitet, introducerar vårdpersonal sällan ämnet i mötet med personer med sjukdom (Nusbaum et al., 2003).

Omvårdnadsprocessen är en process som ska tillhandahålla en holistisk vård till personer med sjukdom och därför är sexualitet ett av de behov som måste inkluderas. För att kunna göra detta måste personalen vara medveten om sina egna tankar och värderingar samt känna sig bekväm i att tala om sexualitet. För detta krävs kunskap om normal sexuell funktion samt en förståelse för de patofysiologiska tillstånden och farmaceutiska behandlingarna som kan orsaka förändringar i den sexuella funktionen. Det är även viktigt att ha kunskap om hur man bedömer detta och hur man kan hjälpa personer med sexuella svårigheter (Wilmoth, 2007). Vårdpersonal bör vara medveten om att dessa förändringar leder till förändringar i personernas upplevelse av sin sexualitet. Det är av vikt att se detta och inte bara fokusera på de kroppsliga symtomen. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros.

Metod

Litteratursökning

Litteratursökningen utfördes i databaserna Cinahl och Medline (PubMed). Cinahl innehåller referenser från flera engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter och Medline omfattar nästan 95 % av den medicinska litteraturen inklusive omvårdnadstidskrifter.

För att kontrollera att rätt sökord användes har orden slagits upp i databasernas uppslagsverk, vanligen benämnd thesaurus och MeSH-termer. Även fritextsökning användes, vilket ökar sensitiviteten men kan resultera i en ohanterbar stor mängd referenser. Därför är det en fördel att kombinera dessa sökningar. I fritextsökningen kan man förse ord med en asterisk (*) vilket användes i sökningen. Detta kallas trunkering och innebär att man tar bort ändelsen på ett ord så stammen blir kvar och databasen söker då på alla möjliga ändelser (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006, s. 63-69).

Enligt Willman et al. (2006, s. 70-71) kan inklusionskriterier för en litteratursökning ange patientgrupper och/eller medicinska diagnoser, omvårdnadsåtgärder och/eller resultatmått. Inklusionskriterier för studien var kvalitativa, vetenskapliga artiklar på engelska, publicerade mellan 1998 och 2008. De skulle beskriva upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros, ur ett inifrånperspektiv. Sökorden som användes var multiple sclerosis, sexuality, experience*, intimacy, qualitative, relation*, living och quality of life. Dessa sökord användes i olika kombinationer för att hitta de artiklar som motsvarade syftet (Tabell 1). Efter

sökningen lästes abstrakten till de artiklar som hade passande titel igenom. Om innehållet i abstraktet verkade relevant för studien lästes även en del av resultatet.

Tabell 1 Översikt av litteratursökning

Syfte med sökning: Upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros.

Medline (PubMed) 070121

Söknr	*)	Sökterm	Antal ref.	Urval ref.
1	MSH	Sexuality	18986	
2	MSH	Multiple sclerosis	30368	
3	FT	Experience*	450221	
4	FT	Qualitative	69462	
5		1+2	17	4
6		1+2+3	7	
7		1+2+4	1	
8	FT	Intimacy	10498	
9		2+8	7	
10		3+2+4	40	
11	FT	Relation*	1400133	
12		2+4+11	30	
13	FT	Lived experience	1714	
14		2+13	8	
15	MSH	Quality of life	63921	
16		2+1+15	4	

Cinahl 070121

Söknr	*)	Sökterm	Antal ref.	Urval ref.
1	TSH	Multiple sclerosis	3337	
2	TSH	Sexuality	11178	
3	FT	Experience*	79369	
4		1+2	17	
5		1+2+3	6	
6		1+3	231	
7	FT	Living	29597	
8		1+3+7	49	
9	TSH	Quality of life	19289	
10	FT	Relation*	142793	
11		1+9+10	27	1

*MSH – MeSH-termer i databasen Medline (PubMed)

*TSH – Thesarus-termer i databasen Cinahl

*FT – Fritextsökning

Litteratursökningen i dessa databaser resulterade i sammanlagt fem vetenskapliga artiklar som motsvarade syftet. Som ett komplement till denna sökning användes även manuell sökning, vilket innebär att man gör en manuell sökning i referenslistor och tidskrifter (Willman et al., 2006, s. 80). Denna sökning resulterade i två artiklar. Även Google användes och där resulterade sökningen i en artikel som motsvarade syftet.

Kvalitetsgranskning

För att kritiskt värdera de insamlade studierna är det viktigt att gå systematiskt till väga.

Kvalitetsgranskning genomfördes enligt principer beskrivna i Willman et al. (2006).

Bedömningen utgick ifrån följande områden: problemformulering, avgränsning, syfte, urval av deltagare, kontext, metod, etiskt resonemang samt resultat. För att kvalitetsgradera studierna tilldelades ett poäng per område för ett positivt svar, det vill säga om ovanstående områden fanns tydligt beskrivna. Noll poäng utdelades för ett inadekvat eller negativt svar, vilket kunde innebära att något av områdena saknades eller inte fanns tydligt beskrivna.

Bedömningen gav en poängsumma som sedan räknades om i procent av den totala, möjliga poängsumman som var åtta poäng. Därefter bestämdes en gradering av kvalitet: låg (60-69%) medel (70-79%) eller hög (80-100%) (Tabell 2). Genom att använda procentberäkning istället för absoluta tal ökar möjligheten att jämföra olika studier (Willman et al., 2006, s. 91).

Tabell 2 Översikt av artiklar som ingick i analysen (n=8)

Författare (År)	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling Dataanalys	Huvudfynd	Kvalitet
Esmail et al. (2007)	Kvalitativ	6 kvinnor 6 män	Individuella semi- strukturerade intervjuer/ Tematisk innehålls- analys	Kommunikationen var viktig för att kunna hantera MS. Kvinnor levde i ovisshet, tvivlade på sin värdighet, attraktion och identitet.	Hög
Gagliardi (2003)	Kvalitativ	5 kvinnor 3 män	Fallstudie med individuella telefonintervjuer/ Textanalys	Sexualiteten var en viktig livs- aspekt trots sjukdomens hinder. Symtomen ledde till förändringar i den sexuella funktionen vilket ledde till att de fick lära sig att uttrycka sin sexualitet på andra sätt.	Hög
Gagliardi et al. (2002)	Kvalitativ	9 kvinnor 9 män	Fallstudie med individuella, semi- strukturerade intervjuer/ Textanalys	Sexualitet var en viktig del av personernas liv trots begräns- ningar som uppstod till följd av sjukdomen.	Hög
Koch & Kelly (1999)	Kvalitativ	8 kvinnor	Gruppvintervjuer/ Textanalys	Kvinnor ville ha ökad kun- skap om sjukdomen och de försökte bevara sin hälsa trots MS.	Hög

Tabell 2 (forts). Översikt av artiklar som ingick i analysen (n=8)

Författare (År)	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Dataanalys	Huvudfynd	Kvalitet
Koch et al. (2002)	Kvalitativ	12 kvinnor	Grupptervjuer och individuella intervjuer/ Textanalys	MS ledde till att kvinnors sexualitet omformades. De beskrev sexualitet som fysisk sexuell respons, utseende, attraktion,	Hög
Kralik et al. (2001)	Kvalitativ	81 kvinnor	Brevskrivning Innehållsanalys	Sexualitet införlivade kvinnors begär, utseende, känslor kring Kring sexualiteten och uttryck för den, vilket gjorde dem uppmärksamma på saker de tidigare inte reflekterat över.	Hög
Kralik et al. (2003)	Kvalitativ	12 kvinnor	Grupptervjuer och individuella intervjuer/ Textanalys	Självbilden påverkades av hur hur de såg på sig själva som sexuella varelser, hur de upplevde sina kroppar, hur de kände inför sexuella aktiviteter samt hur andra andra såg på dem.	Hög
Reynolds & Prior (2003)	Kvalitativ	27 kvinnor	Individuella semi- strukturerade intervjuer/ Fenomenologisk analys	Kvinnor upplevde livskvalitet genom att ta hand om sin hälsa och bevara betydelsefulla sysselsättningar och roller.	Hög

Analys

Eftersom syftet var att beskriva upplevelsen ur ett inifrånperspektiv användes kvalitativ innehållsanalys. Syftet med både kvantitativ och kvalitativ dataanalys är att organisera, strukturera och beskriva innehållet i data (Polit & Beck, 2004, s. 570). Det finns två olika ansatser av kvalitativ innehållsanalys, latent och manifest. En manifest ansats användes, där man studerar vad texten säger, utan någon djupare tolkning av det underliggande budskapet som i den latent ansatsen (Downe-Wamboldt, 1992).

Analysmetoden som användes är inspirerad av Downe-Wamboldt (1992). Till att börja med lästes texten igenom för att få en uppfattning om helheten. Därefter identifierades textenheter som motsvarade syftet för att sedan kunna extrahera dem och infoga i en tabell. De olika artiklarna och textenheterna kodades med bokstäver och siffror, vilket är viktigt då man ska skriva resultatet och behöver hitta tillbaka till den ursprungliga artikeln. Nästa steg var kondensering då innehållet i textenheterna reducerades utan att förlora kärnan. Eftersom engelska artiklar användes, översattes de till svenska under kondenseringen. Det slutliga

steget i processen var kategorisering, då de textenheter som beskrev liknande upplevelser fördes samman. Första kategoriseringen resulterade i 37 kategorier. Kategoriseringen skedde i ytterligare tre steg och var klar när kategorierna var rena och uteslöt varandra. Under analysprocessen gick vi regelbundet tillbaka till originalartiklarna och de ursprungliga textenheterna för att försäkra oss om att inget innehåll gått förlorat. I början av kategoriseringen blev stegen lite för stora och kategorinamnen för abstrakta och vi gick därför tillbaka ett steg och försökte vara mer nyanserade och beskrivande i kategorinamnen.

Resultat

Analysen resulterade i sex kategorier som beskriver upplevelsen av sexualitet hos personer med MS (Tabell 3). Kategorierna presenteras i texten nedan med brödtext och de centrala aspekterna styrks med citat.

Tabell 3 Översikt av kategorier (n=6)

Kategorier

Försämrade kroppsfunktioner försvårade den sexuella aktiviteten

Bättre sexliv genom experimenterande och planering

Synen på sexualiteten förändrades

En känsla av förlust och ensamhet

Samtal och stöd främjade den sexuella relationen

En önskan om att känna sig attraktiv

Försämrade kroppsfunktioner försvårade den sexuella aktiviteten

I studier av Koch och Kelly (1999) och Kralik, Koch och Eastwood (2003) framkom att kvinnor hade svårt med kontrollerade rörelser vilket gjorde det svårt att hitta rätt position i samband med samlag, vilket i sin tur hindrade dem från att vara sexuellt aktiva. Positioner de tidigare njutit av hade blivit smärtsamma (Kralik, Koch & Telford, 2001). De beskrev att de kunde få okontrollerade kramper i samband med samlag (Koch & Kelly, 1999). De tyckte även att MS påverkat det sexuella umgänget genom att de kunde känna sig ostadiga när de var överst och benen kunde rycka till vid orgasm (Koch, Kralik & Eastwood, 2002; Kralik et al., 2003). En kvinna kände sig orolig över att vissa delar av den sexuella aktiviteten kunde skada henne fysiskt (Gagliardi, 2003).

Jane feels she would like to be more sexually active but difficulty with controlled movement and the ability to position her body obstructs this (Koch et al., 2002, pp. 141).

Konstant smärta, spasticitet, känselbortfall och ökad känslighet gjorde att beröring som tidigare varit behaglig blev obehaglig eller inte kändes alls (Kralik et al., 2001). Känselbortfall i genitalierna försämrade den sexuella responsen vilket ledde till sexuell inaktivitet (Esmail, Munro & Gibson, 2007; Gagliardi, 2003; Gagliardi, Frederickson & Shanley, 2002; Koch & Kelly, 1999; Koch et al., 2002). Flera män kunde inte få erektion när de onanerade (Gagliardi, 2003) och en man berättade att hans fru var tvungen att ge honom en injektion för att han skulle kunna få erektion (Gagliardi et al., 2002). Kvinnor beskrev att minskad vaginal lubrikation gjorde samlag svårt och kunde leda till sexuell inaktivitet (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002). De fysiska förändringarna ledde till oförmåga att få orgasm vilket tvingade fram förändringar i den sexuella aktiviteten (Gagliardi, 2003; Kralik et al., 2001; Kralik et al., 2003). Den förändrade kroppen förändrade den sexuella upplevelsen och det som tidigare varit lustfyllt kändes obehagligt (Kralik et al., 2001).

The physiological mode was especially evident in participants' statements that their sexual inactivity was due to the physical changes they had experienced, including decreased vaginal lubrication... (Gagliardi et al., 2002, pp. 575).

En annan förändring som ledde till sexuell inaktivitet var blås- och tarmbesvär samt svaghet i bäckenmuskulaturen. Att ha en kateter och faecesinkontinens gjorde samlag svårt (Gagliardi et al., 2002) och en kvinna beskrev hur sexlivet som tidigare varit privat hade blivit mer öppet för andra på grund av inkontinensbesvär och inblandning av vårdpersonal (Koch et al., 2002). Många kvinnor var rädda för skammen över att drabbas av inkontinens i samband med samlag (Koch & Kelly, 1999; Kralik et al., 2001). En kvinna tyckte att det var avtändande att gå och lägga sig med en binda (Koch & Kelly, 1999). En annan kvinna skämdes över att ha gasproblem i samband med sex vilket förvärrades av partners irritation över detta (Kralik et al., 2003).

I would love to be able to just go with my feelings at the time but I'm afraid to the embarrassment of being incontinent during sex is too great a risk. I would hate the shame of it (Kralik et al., 2001, pp. 185).

Bättre sexliv genom experimenterande och planering

Sjukdomen resulterade i att kvinnor upplevde att de var tvungna att experimentera och hitta nya sätt att uttrycka sin sexualitet på (Esmail et al., 2007; Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002). Många hade ett behov av att experimentera och utforska sina kroppar och för att de skulle kunna göra det var det viktigt att vara öppen för nya saker och inte vara rädd (Esmail et al.,

2007). De kvinnor som vågade experimentera med nya saker upplevde att sexlivet blev bättre än före diagnosen. Sexuella aktiviteter som de förut inte accepterat var något de var villiga att överväga och experimentera med och en del tyckte att det var kul att prova olika ställningar, leksaker och oralsex som de tidigare inte tyckt om (Esmail et al., 2007). De kände att de genom experimenterande lyckats återuppleva en del av den sexuella aktiviteten som de trott varit förlorad (Kralik et al., 2001).

Masturbating, however, helped them to feel "in charge" sexually (Gagliardi, 2003, pp. 576).

I studier av Gagliardi et al. (2002) och Koch och Kelly (1999) beskrev kvinnor att det var viktigt att ta sig tid för och planera in sexuell aktivitet. Att ha mycket att göra ledde till minskad energi och ork vilket resulterade i att sexlusten försvann. En del var tveksamma till att engagera sig i sexuella aktiviteter eftersom det kunde förvärra symtomen eller trötta ut dem så de inte orkade göra andra saker (Esmail et al., 2007). En kvinna berättade hur hon ibland var tvungen att skjuta upp sexakten till en annan dag eller tidpunkt då hon kände att hon hade möjlighet att få orgasm. Spontaniteten försvann eftersom sex måste planeras in i minsta detalj (Koch et al., 2002). De samtal som brukade vara erotiska och sensuella kom att handla om att kvinnan skulle ha det bekvämt samt att finna sätt att bemästra de kroppsliga svårigheterna (Kralik et al., 2001). En man som bodde på sjukhem uppskattade att personalen respekterade den avskildhet han och hans fru behövde för att kunna vara sexuellt aktiva då hon kom och hälsade på (Gagliardi, 2003).

Verna needs to be rested so the mornings have become the best time for sex...
(Koch et al., 2002, pp. 141).

För att känna sig säkrare i samband med sex och för att undvika inkontinens följde flera kvinnor rutiner för tömning av blåsa och tarm före och efter sex vilket kunde påverka den sexuella upphetsningen (Koch et al., 2002; Kralik et al., 2001). En kvinna upplevde däremot inte att urin- och faecesinkontinens hindrade henne från att ha sexuellt umgänge (Kralik et al., 2003).

Synen på sexualiteten förändrades

Sex ansågs vara en viktig del av ett förhållande för båda parter, trots att det inte var lika bra som förut (Esmail et al., 2007; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2001). Synen på intimitet

förändrades och att bli omfamnad kändes ibland viktigare än själva sexakten (Gagliardi et al., 2002; Koch et al., 2002). För kvinnor handlade sexualitet om att känna sig attraktiv och må bra, men även att vara tillfreds med sig själv och att känna sig trygg i att uttrycka sina sexuella behov. De ansåg att sex var ett uttryck för kärlek och intimitet mellan ett par och mer än en sexuell akt (Esmail et al., 2007; Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2001; Kralik et al., 2003). För en del män och kvinnor betydde förlusten av intima relationer inte så mycket och sex hamnade längst ner i hierarkin av behov (Esmail et al., 2007; Gagliardi et al., 2002; Koch et al., 2002).

Sex and sexuality loses its importance when Vera is feeling unwell, particularly when experiencing an exacerbation of MS (Koch et al., 2002, pp. 142).

I studier av Esmail et al. (2007) och Koch och Kelly (1999) beskrev en del kvinnor att de upplevde att sex var en del av förpliktelseerna i ett förhållande. Vissa hade sex på grund av rädsla eller skyldighet och kände att de inte kunde leva upp till hur de var förut. De beskrev att de inte ville neka sina män sex eftersom de var rädda för att de skulle söka sig någon annanstans. Många ansåg att deras partners sexuella behov var viktigare än deras egna och de berättade inte alltid för sina män att det inte kändes bra för att åtminstone en av dem skulle få ha det skönt (Esmail et al., 2007; Koch & Kelly, 1999). Att låtsas få orgasm var en av de många strategierna som användes (Koch & Kelly, 1999).

Yeah. Yeah. Sex out of fear. Or even guilt, too, because you don't feel like - well, at least I didn't - that you're living up to what you used to be (Esmail, et al., 2007, pp. 170).

En känsla av förlust och ensamhet

I en del förhållanden orsakade MS betydande meningsskiljaktigheter och bråk i de äktenskap som tidigare varit harmoniska och lugna vilket gjorde att relationer lätt hotades (Esmail et al., 2007; Reynolds & Prior, 2003). Både män och kvinnor upplevde negativa känslor kring sin sexualitet vilket skapade distans mellan dem och deras partner (Gagliardi, 2003). Kvinnor beskrev hur de ibland bad om sex men blev avvisade av sin partner vilket orsakade självförakt (Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Några kvinnor hade blivit lämnade efter att ha fått MS för att deras partner inte kunde hantera det. Det kunde därför vara svårt för dem att veta när de skulle berätta för en potentiell partner om sin sjukdom (Koch et al., 2002). En del kvinnor beskrev hur MS fört dem närmare sin partner och att deras förhållande var intimt (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002).

Several women described arriving at a precipice where they had to do something or their relationship would end (Esmail et al., 2007, pp. 169).

Kvinnor och män beskrev att de inte delade sin sexualitet med sin partner (Gagliardi, 2003). De beskrev att de hade sexuella svårigheter och ibland inte kunde ha sex när deras partner ville (Gagliardi et al., 2002; Koch et al., 2002). Kvinnor berättade att sättet de gjorde saker på förut inte längre fungerade. Förhållanden och sexliv var bra innan MS då de kunde få orgasm (Esmail et al., 2007; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). För en del kvinnor gick det så långt att de undvek intimitet eftersom det kunde leda till sex, vilket kunde orsaka obehag som de inte kunde diskutera med sin partner (Esmail et al., 2007). Kvinnor beskrev att det kändes som om de inte längre hade förmåga att bidra till förhållandet som tidigare men ville ändå bli sedd som en likvärdig partner. De försökte bevara sin kontroll i förhållandet samtidigt som de blev mer handikappade och MS innebar ett ständigt hot om att vända partner och barn till vårdare (Kralik et al., 2001; Reynolds & Prior, 2003).

I have had no intimate contact with females since I've been diagnosed with this disease (Gagliardi et al., 2002, pp. 235).

Både kvinnor och män upplevde ensamhet och isolering (Gagliardi et al., 2002). De beskrev hur de kände sig avundsjuka när andra visade sin kärlek öppet genom att ta på varandra och att de kunde känna sig deprimerade när de såg kärlek och relationer på TV eftersom de blev påmind om vad de själva saknade. Den depression många drabbades av efter att ha fått diagnosen ledde till sexuell inaktivitet och många saknade den sexuella aktiviteten de förlorat (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002). En kvinna trodde inte att hon skulle få möjlighet till ett långvarigt förhållande eftersom hon fick diagnosen vid en så tidig ålder (Koch et al., 2002). Trots att symtomen tagit över berättade en kvinna hur hon fortfarande tänkte på tidigare sexuella upplevelser. För kvinnor kunde även sociala relationer vara en viktig källa till närhet. Genom dessa kunde de få kärlek, stöd och bekräftelse samt tillfredsställelse i att ta hand om andra. Relationer med döttrar, systrar och vänner var enormt viktiga och kramar var ett uttryck för dessa relationer. Det var viktigt att fortfarande känna sig som en mor (Koch et al., 2002; Reynolds & Prior, 2003). En man ansåg att kvinnliga vänner kompenserade saknaden av sexuell aktivitet (Gagliardi et al., 2002).

Samtal och stöd främjade den sexuella relationen

I studier av Esmail et al. (2007), Koch och Kelly (1999), Koch et al. (2002) och Kralik et al. (2003) beskrev kvinnor att de ansåg att kommunikation var viktig och kunde lösa många sexuella problem som uppstod. En del kvinnor tyckte det var svårt att veta hur de skulle kommunicera med sin partner om sina sexuella svårigheter och kände att det inte ens var värt att försöka för att det inte skulle göra någon skillnad (Esmail et al., 2007). En kvinna berättade hur viktigt det var att ha en god kommunikation med sin partner och säga till honom när det kändes konstigt i samband med sex för att på så sätt kunna förhindra smärtsamma benkramper (Koch et al., 2002). Kvinnor uppskattade även att få tala om sex med någon utomstående (Koch & Kelly, 1999). En kvinna var angelägen om att diskutera sin sexuella funktion med sin läkare eftersom hon var i desperat behov att få veta hur hon skulle kunna njuta av sexuell aktivitet igen. Då fick hon höra att det fanns viktigare saker att ta itu med, som att kunna gå (Kralik et al., 2001).

All the women who participated in the study felt communication was vital in maintaining and improving their sexual relationship with their partner (Esmail et al., 2007, pp. 168).

För kvinnor var det viktigt att ha sin man vid sin sida (Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Flera av dem upplevde att deras män varit väldigt stöttande både fysiskt och emotionellt i den sexuella relationen där de inte kunde uppfylla samma krav som tidigare (Esmail et al., 2007; Gagliardi et al., 2002; Kralik et al., 2001). Kärlek och stöd från partnern var nyckeln till att bevara förhållandet och den viktigaste faktorn för att främja anpassningsförmågan till ett liv med MS och fortsätta ha ett sexuellt förhållande. De förväntade sig att deras partner skulle förstå vilken påverkan MS hade på deras sexuella funktion. En del kvinnor upplevde att deras partner hade liten förståelse för sjukdomen, vilket blev en barriär i deras förhållande. En kvinna berättade att hennes partner var väldigt förstående för själva sjukdomen men inte riktigt förstod varför hon var så begränsad på många sätt (Esmail et al., 2007).

Det var viktigt att kvinnor kunde lita på sin partner för att kunna känna sig tillräckligt trygga i att omdefiniera sin sexualitet och synen på själv (Esmail et al., 2007). Kvinnor beskrev att den sexuella aktiviteten och partners bekräftelse gjorde att de kände sig som en sexuell person och därmed tillfreds med sig själva. Närhet till en annan människa gav mening till ett sexuellt förhållande (Gagliardi et al., 2002; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Sex förde partners närmare varandra (Esmail et al., 2007). Kvinnor upplevde att det var viktigt att ha en bra

älskare som tog sig tid till förspel för att förbereda dem för penetration. En kvinna var bitter på sin partner eftersom han inte tog sig tid att behaga henne, speciellt om han själv fick orgasm och inte hon (Koch et al., 2002).

We just seem to always get along better when we have sex. Like most people, you just feel closer (Esmail et al., 2007, pp. 171).

En önskan om att känna sig attraktiv

Studier (Esmail et al., 2007; Gagliardi et al., 2002; Koch et al., 2002) visade att MS påverkade kvinnors sexualitet och därmed hade en inverkan på deras livskvalitet och självkänsla. De kände sig inte attraktiva efter diagnosen vilket fick dem att känna sig ledsna och ensamma. Både kvinnor och män trodde att de var oattraktiva och att deras utseende var motbjudande för andra på grund av sina handikapp. Sättet andra såg på deras kroppar påverkade deras egen syn på sin sexualitet (Gagliardi, 2003). För kvinnor var det viktigt att behålla ett attraktivt utseende och klä sig attraktivt för sin partner trots fysiska begränsningar. De tog sig därför tid för sig själva och sitt utseende (Gagliardi et al., 2002; Kralik et al., 2003). Trots att de förlorade kroppsfunktioner ville de inte förlora den friska visionen av sig själva (Kralik et al., 2001). De upplevde att om andra människor såg på dem på ett positivt sätt, kände de sig sexuellt attraktiva och dessa positiva känslor gjorde att de kände sig tillfreds med sig själva (Gagliardi et al., 2002).

'Taking pride in myself probably [happened] when MS started'. When using the electric wheelchair, 'I still want to look nice...I am still a human being'. It pleased her when people she had not seen for 20 years had said, 'You don't look any different' (Kralik et al., 2003, pp. 16).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av sexualitet hos personer med multipel skleros. Analysen resulterade i följande sex kategorier: försämrade kroppsfunktioner försvårade den sexuella aktiviteten, bättre sexliv genom experimenterande och planering, synen på sexualiteten förändrades, en känsla av förlust och ensamhet, samtal och stöd främjade den sexuella relationen och en önskan om att känna sig attraktiv.

Svårigheter att kontrollera rörelser i samband med sex hindrade personer med MS från att vara sexuellt aktiva. De kunde få okontrollerbara kramper i samband med samlag vilket

gjorde att positioner de tidigare njutit av hade blivit smärtsamma. Enligt Vermote och Peuskens (1996) kan spasmer störa den sexuella aktiviteten hos personer med MS vilket gör att den drabbade personen kan känna sig som en fånge i sin egen kropp och uppleva att kroppen är utom kontroll. Corbin (2003) beskriver att man i hälsa känner sin kropp väl och litar på den information man får genom sina sinnen. Den informationen används för att ta hand om och skydda sin kropp. I sjukdom blir dessa sensationer ibland blockerade eller förvrängda vilket gör att informationen kan bli svår att uppfatta och tolka. Den kroppen som tidigare kändes så väl kan kännas främmande ju mer förändringar som uppstår. I vår litteraturstudie beskrev personer med MS att den förändrade kroppen förändrade den sexuella upplevelsen och att det som tidigare varit lustfyllt kändes obehagligt. Män och kvinnor i litteraturstudien beskrev att sjukdomen orsakade känselbortfall i genitalierna. Flera av männen kunde inte få erektion och kvinnor beskrev att minskad vaginal lubrikation gjorde samlag svårt. Dessa fysiska förändringar ledde till oförmåga att få orgasm vilket i sin tur ledde till sexuell inaktivitet. Haensch och Jörg (2006) menar att sexuell dysfunktion är ett vanligt och ofta tidigt symtom av MS.

Ett annat vanligt problem för kvinnor med MS var inkontinens, vilket kunde leda till sexuell inaktivitet eftersom många var rädda för skammen över att drabbas av inkontinens i samband med samlag. I en studie av Roe och May (1999) beskrev kvinnor och män med inkontinens hur de hela tiden tvättade sig och bytte underkläder under dagen för att hålla sig fräscha och undvika risken att lukta. En kvinna som använde sig av intermittent katetrisering berättade att hon inte klarade av att utföra det på toaletten utan var tvungen att ligga på sängen och göra det, vilket förändrade sängens egentliga syfte, som för majoriteten är en plats för sömn, vila och intimitet. I litteraturstudien beskrev en kvinna att sexlivet som tidigare varit privat hade blivit mer öppet för andra på grund av inkontinensbesvär och inblandning av vårdpersonal.

Kvinnor med MS kände att de var tvungna att experimentera och hitta nya sätt att uttrycka sin sexualitet på eftersom det inte var möjligt att genomföra den sexuella aktiviteten som förut. Enligt Chance (2002) och Nusbaum et al. (2003) kan det för personer med fysiska funktionshinder vara en fördel att vidga sina sexuella vyer. Aktiviteter som att massera varandra, variera samlagspositioner, onanera tillsammans eller oralsex kan förbättra sexlivet hos dessa personer. De som har minskad känsel i genitalierna kan genom experimenterande upptäcka att stimulering av många andra områden på kroppen, förutom de erogena zonerna, kan leda till upphetsning (Chance, 2002; Nusbaum et al., 2003). Kvinnor i litteraturstudien

ansåg att onani kunde hjälpa dem att få kontroll över sin egen sexualitet. Sexuella aktiviteter som de förut inte accepterat var något de var villiga att överväga och experimentera med. De experimenterade med olika samlagsställningar, leksaker och oralsex. Genom experimenterande lyckades många återuppleva en del av den sexuella aktiviteten som de trots varit förlorad. Enligt Esmail, Esmail och Munro (2002) kan utskrivning av sexualtekniska hjälpmedel vara en hjälp för personer med handikapp. Dessa hjälpmedel kan underlätta vid samlagspositioner, hjälpa att bemästra kroppsliga begränsningar samt förhöja den sexuella njutningen. Enligt Chance (2002) kan vibratorer hjälpa personer som har försämrad muskelkoordination att massera och stimulera sin partner till orgasm. Erektionspumpar och dildos kan användas av män med erektil dysfunktion för att ge sin partner en känsla av penetration. Enligt Esmail et al. (2002) är det även viktigt att läkare kan remittera till specialister inom området om det blir nödvändigt.

För kvinnor med MS hade synen på intimitet och sexualitet förändrats och det var viktigt att känna sig trygg med sin partner för att kunna omdefiniera sin sexualitet. I en studie av Lemieux, Kaiser, Pereira och Meadows (2004) beskrev personer med cancer att det sexuella förhållandet främjades när de blev bekräftade som en likvärdig sexuell partner. Sexualiteten hade fortfarande en stor betydelse men uttrycket för den hade förändrats. Enligt Chance (2002) är det viktigt för personer med fysiska funktionshinder att omdefiniera synen på sin sexualitet och omformulera målet med den sexuella aktiviteten. För personer med funktionshinder kan samlag vara svårt att genomföra på grund av faktorer som erektil dysfunktion, minskad lubrikation eller minskad känslighet i genitalier. Att omformulera målet med den sexuella aktiviteten till en gemensam njutning och ett uttryck för kärlek kan hjälpa dessa personer att hitta en ny tillfredsställelse i sitt sexliv. I litteraturstudien beskrev kvinnor med MS att sexualitet handlade om att känna sig attraktiv och må bra men även att vara tillfreds med sig själv och känna sig trygg i att uttrycka sina sexuella behov. De ansåg att sex var ett uttryck för kärlek och intimitet mellan ett par mer än en sexuell akt.

En del kvinnor i litteraturstudien beskrev att de tyckte att deras partners sexuella behov var viktigare än deras egna och höll därmed inne med sina verkliga känslor för att inte såra partnern. Flera av dem kände att sex var en del av förpliktelseerna i ett förhållande och de var rädda att förlora sin partner om de inte uppfyllde dessa förväntningar. I en studie av Webster (1997) framkom liknande tankar hos en kvinna med interstitiell cystit. Hon var fast besluten om att bevara sitt sexuella förhållande som det var innan

sjukdomen, vilket ledde till att hon kände att hon var tvungen att prestera för att inte förlora sin partner.

Litteraturstudien visade att förändringar i förhållanden kunde vara både positiva och negativa. En del upplevde att MS fört dem närmare varandra som par medan andra kände att sjukdomen och dess påfrestningar hade skapat distans mellan dem. Harrison, Stuijbergen, Adachi och Becker (2004) visade att relationer som påbörjades efter sjukdomens början hade positiv effekt på det psykiska välbefinnandet och hälsan. Personer som inlett sina förhållanden efter sjukdomens början upplevde större äktenskaplig tillfredsställelse än de som drabbades av sjukdom efter att de inlett ett förhållande. Detta kunde bero på att partnern hade accepterat sjukdomen innan de påbörjade förhållandet. De par som redan hade en relation vid sjukdomens början konfronterades med problem så som känslor av sårbarhet, förlust och hjälplöshet.

Både kvinnor och män i studien upplevde ensamhet och isolering. Många saknade kärlek och en kvinna trodde inte att hon skulle få möjlighet till ett långvarigt förhållande eftersom hon fick diagnosen vid en så tidig ålder. Enligt de Jong Gierveld (1998) är ensamhet den obehagliga känslan som uppstår när en persons sociala nätverk är otillräckligt, antingen genom färre kontakter eller att de befintliga kontakterna försämras. Det är allmänt känt att ensamhet kan resultera i depression, sömnproblem, minskad aptit och så vidare. De patologiska konsekvenserna av ensamhet kan man se hos dem som utvecklar problem i form av för hög alkoholkonsumtion, förlust av självkänsla, extrema former av oro, orkeslöshet och stress.

Kvinnor och män med MS beskrev att de kände sig avundsjuka när andra visade sin kärlek öppet genom att ta på varandra och att de kunde känna sig deprimerade när de såg kärlek och relationer på TV eftersom de blev påmindas om vad de själva saknade. Enligt Taleporos och McCabe (2003) kan fysiska funktionshinder vara ett hinder till att etablera och bibehålla sexuella relationer. Problem med sexuell respons kan göra att personerna känner sig osäkra och inte vågar gå in i en relation men det kan även störa den sexuella tillfredsställelsen i en redan existerande parrelation. Personer med fysiska funktionshinder kan även uppleva att samhället har negativa attityder gentemot fysiska funktionshinder och känna att de blir betraktade som asexuella och oattraktiva, vilket i sin tur kan begränsa dem från att etablera sexuella relationer. Att bli accepterad som en vän, men inte som en sexuell partner kan leda

till att personen känner sig sexuellt önskad och ger upp försöken att finna en partner (Taleporos & McCabe, 2003). Kvinnor i litteraturstudien upplevde att även sociala relationer med döttrar, systrar och vänner var en viktig källa till närhet. Genom dessa kunde de få kärlek, stöd och bekräftelse samt en tillfredsställelse i att ta hand om andra.

Både kvinnor och män med MS upplevde att kommunikation var viktig och kunde lösa många sexuella problem. Chance (2002) menar att kommunikationen är viktig i ett förhållande där den ena partnern har ett fysiskt handikapp, vare sig det handlar om att experimentera med nya sätt att uttrycka sin sexualitet eller att ta beslut om förberedelser inför sex. Kommunikationen är även viktig eftersom den friska partnern ibland saknar tillräcklig kunskap om den inverkan handikappet har på den sexuella funktionen vilket lätt kan leda till missförstånd. En öppen kommunikation kan förhindra dessa missförstånd och har visat sig påverka både den sjukes och partnerns anpassning till sjukdomen.

Kvinnor i litteraturstudien ansåg att kärlek och stöd från partnern var nyckeln till att bevara förhållandet och den viktigaste faktorn för att främja anpassningsförmågan till ett liv med MS. Fekete, Parris Stephens, Mickelson och Druley (2007) definierar känslomässigt stöd som ett försök att lindra eller förebygga någon annans negativa känslor. När man ger någon annan känslomässigt stöd visar man ofta empati, förståelse och omtanke. Enligt Ell (1996) kan sjukdom leda till familjekriser och dramatiskt påverka äktenskapet och familjen. Familjer till de som lever med sjukdom upplever mycket känslomässiga påfrestningar, fysiska krav, osäkerhet, förändrade roller, ekonomiska påfrestningar, existentiella och sexuella bekymmer samtidigt som de har en vilja att vara stödjande för sin partner. Kvinnor i litteraturstudien förväntade sig att deras partner skulle förstå vilken påverkan MS hade på deras sexuella funktion. En del upplevde dock att deras partner hade liten förståelse för sjukdomen, vilket blev en barriär i deras förhållande. Enligt Esmail et al. (2002) påverkas även den drabbade personens partner av handikappet. Därför måste även partnern involveras i vården av den sjuke personen. Då partnern får en ökad förståelse blir inverkan på förhållandet oftast mindre negativ. Information kan hjälpa paret att få en förståelse för handikappet i sig, prognosen samt eventuella komplikationer. Specifik information om sexuell anatomi och fysiologi samt sexuell funktion ska även täckas in (Esmail et al., 2002). Trots att böcker, videos och massproducerat material kan vara en hjälp, vill familjemedlemmar ofta ha specifik och anpassad information baserad på den aktuella situationen vilket enbart kan tillhandahållas av hälso- och sjukvårdspersonalen. I informationen kan personalen ta upp vad de närstående kan

förvänta sig av den sjuka personens symtom, handikapp, reaktion på behandling och sjukdomens förlopp. De kan även informera om vad personer med sjukdom och deras närstående kan förvänta sig för hjälp av personalen och hur olika typer av stödjande samhällstjänster kan hjälpa dem, samt i vilka situationer dessa är mest användbara (Given, Given & Kozachik, 2001).

I litteraturstudien framkom att kvinnor med MS uppskattade att få tala om sex med någon utomstående. Steinke (2005) menar att personer med kronisk sjukdom ofta har många behov och frågor och att ett område som ofta förbises av vårdpersonal är intimitet. De som har hjärt- och kärlsjukdomar är ofta oroliga över de påfrestningar sexuell aktivitet har på hjärtat och personer som har lungsjukdomar kan uppleva att sexuell aktivitet inte längre är möjligt på grund av andningsproblem. Enligt Ong, deHaes, Hoos och Lammes (1995) består utbyte av information av två komponenter, att ge information och att söka information. Från en medicinsk synvinkel, behöver läkaren information för att ställa den rätta diagnosen och ta fram rätt behandlingsplan. Från den sjuka personens synvinkel, behöver två behov bli tillgodosedda under ett läkarbesök; behovet av att förstå och behovet av att bli förstådd. Taylor och Davis (2006) menar att patienter oftast inte tar upp dessa problem eftersom de föredrar att sjuksköterskan tar upp ämnet först.

Flera modeller som PLISSIT, BETTER, PLEASURE och ALARM finns tillgängliga för sjuksköterskor att använda som ett stöd (Mick, 2007). PLISSIT-modellen är ett utmärkt verktyg för att dela upp de olika nivåerna av interventioner kring sexualitet vilket kan erbjudas av hälso- och sjukvårdspersonal. Den innehåller fyra nivåer av interventioner: tillåtelse, begränsad information, specifika förslag och intensiv terapi. De två första nivåerna kan sjuksköterskan använda sig av medan den tredje och fjärde kräver större kompetens inom området. På den första nivån ges personen möjlighet att ta upp sina funderingar genom att sjuksköterskan använder sig av påståenden och frågor som inbjuder patienten att ställa frågor. Den andra nivån är begränsad information där sjuksköterskan har en viktig roll i att ge information om sjukdomens påverkan på sexualiteten och medicineringens påverkan på den sexuella funktionen. För att kunna göra detta måste hon ha en god kunskap om människans anatomi och sexuella funktion likaväl som personens sjukdomstillstånd (Taylor & Davis, 2006). Enligt Mick (2007) kan sjuksköterskor bilda sig en uppfattning om den sjuka personens upplevelse av sin sexualitet genom att ställa breda frågor som att fråga om de har barn, om de har ett förhållande, om roller i familjen, hur sjukdomen och dess behandling har

påverkat deras ansvar hemma och om mediciner eller behandlingar har förändrat deras känslor eller självbild. Om personen själv tar upp förhållandet med sin partner, kan sjuksköterskan fråga om behandlingen har påverkat relationen eller intimiteten. För att effektivt kunna introducera ämnet sexualitet, behöver sjuksköterskor lära sig att närma sig ämnet sexualitet på samma sätt som andra problem och ge patienten möjlighet att ta upp sina funderingar (Mick, 2007).

Kvinnor med MS kände sig oattraktiva och trodde att deras utseende var motbjudande för andra. Taleporos och McCabe (2002) menar att sociala normer och värderingar i samhället kopplade till den ideala kroppen, troligtvis har en stor inverkan på hur personer med funktionshinder ser på sina kroppar. Det kan vara svårt för en person med ett fysiskt funktionshinder att forma sig en positiv kroppsuppfattning i en värld som är besatt av vackra kroppar. Därför kan personer med fysiska funktionshinder uppleva skam, självförakt och utveckla en negativ kroppsuppfattning som en konsekvens av att inte nå upp till de olika idealen. De personer som inte kan uppnå dessa ideal kan komma att känna sig nedvärderade som människor på grund av sina kroppar. För kvinnor i litteraturstudien var det fortfarande viktigt att behålla ett attraktivt utseende och klä sig attraktivt för sin partner. Trots att de förlorade kroppsfunktioner ville de inte förlora den friska visionen av sig själva.

Metoddiskussion

För att bedöma tillförlitligheten i en studie utgår man från de fyra begreppen pålitlighet, trovärdighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Pålitlighet handlar om att forskaren ska visa sin väg genom processen för att läsaren ska kunna följa den (Holloway & Wheeler, 2002, s. 254). För att åstadkomma detta har vi beskrivit vårt tillvägagångssätt så utförligt som möjligt. I vår analys strävade vi efter att vara så textnära som möjligt vilket ökar trovärdigheten. Enligt Holloway och Wheeler (2002, s. 255) handlar trovärdighet om att forskaren ska beskriva det sanna, fånga verkligheten. Bekräftelsebarhet uppnås om läsaren kan spåra data till originalkällor. Vi har tydligt visat hur vi gått tillväga i litteratursökningsprocessen för att läsaren ska kunna följa vår väg. Holloway och Wheeler (2002, s. 255) beskriver att överförbarhet innebär att resultatet kan överföras till en liknande kontext. Vi har i vår diskussion funnit liknande resultat hos personer med andra sjukdomstillstånd vilket styrker vårt resultat och gör att det kan överföras till en liknande kontext.

En svaghet är att vi främst hittade artiklar som beskrev kvinnors upplevelse av sexualitet vid MS vilket gjort att mäns upplevelser inte blev belysta på samma sätt. Anledningen till att det finns fler artiklar som beskriver kvinnors upplevelser beror troligtvis på det faktum att MS drabbar dubbelt så många kvinnor som män. En annan svaghet är att artiklarna var skrivna på engelska vilket gjorde att vi under översättningen kan ha förlorat vissa nyanser i upplevelserna. Vi är medvetna om att tre av författarna till våra analysartiklar förekommer i fler än en artikel, vilket kan ha påverkat resultatet. En styrka i vår studie är att vi arbetade tillsammans vilket gjorde att vi kunde diskutera och reflektera under arbetets gång. Arbetet granskades av en handledare och vi har även i samband med seminarium fått synpunkter på vårt arbete genom opponent- och respondentskap vilket ökar tillförlitligheten. Under analysprocessen gick vi regelbundet tillbaka till originalartiklarna och de ursprungliga textenheterna för att försäkra oss om att inget innehåll förlorades. För att öka tillförlitligheten ytterligare kvalitetsgranskades alla artiklar som ingick i analysen enligt Willman et al. (2006). Vi använde oss av artiklar med hög kvalitet, men man undgår dock aldrig problemet med att man vid bedömning kanske övervärderar eller undervärderar vissa faktorer.

Slutsatser

Hos personer med MS påverkades den sexuella funktionen i form av känselbortfall. Detta kunde tillsammans med försämrade muskelfunktioner och inkontinensbesvär leda till minskad sexuell aktivitet. Dessa personer ansåg att kommunikation med partnern var viktigt och kunde lösa många sexuella problem som uppstod. Kärlek och stöd från partnern var den viktigaste faktorn för att främja anpassningsförmågan till ett liv med MS. En del kvinnor upplevde dock att deras partner hade liten förståelse för sjukdomen, vilket blev en barriär i deras förhållande. Om den sjuke personen befinner sig i ett förhållande är det därför viktigt att vårdpersonal inkluderar partnern i vården. Information kan hjälpa paret att få en förståelse för handikappet i sig, prognosen samt eventuella komplikationer. Då partnern får en ökad förståelse blir inverkan på förhållandet oftast mindre negativ.

Något som förvånade oss var att det i resultatet inte framkom något större behov av att få tala om sexualiteten med vårdpersonal. Men vi tror ändå att dessa personer har många frågor och funderingar som de vill få besvarade. Det hade därför varit intressant att studera detta närmare för att se hur stort behovet egentligen är. Ett annat ämne av intresse handlar om vårdpersonalens bemötande och attityder när de planerar och utför omvårdnadsinterventioner

som har med sexualiteten att göra. För att kunna möta dessa personers individuella behov i vården behöver vårdpersonalen ha kunskap om hur MS påverkar sexualiteten, med allt vad det innebär. Att personalen informerar och introducerar ämnet är av största betydelse för att uppmuntra personerna att tala om det. Flera modeller som PLISSIT, BETTER, PLEASURE och ALARM finns tillgängliga för sjuksköterskor att använda som ett stöd. Ett förslag är att på avdelningar upprätta en konkret plan för hur man kan gå tillväga. Detta för att sexualiteten ska blir precis lika naturlig att inkludera i omvårdnaden som människans andra behov.

Referenser

* Artiklar som ingår i analysen.

- Chance, R.S. (2002). To love and be loved: sexuality and people with physical disabilities. *Journal of Psychology and Theology*, 30, (3), 195-208.
- Compston, A., & Coles, A. (2002). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 359, 1221-1251.
- Corbin, J.M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13, (2), 256-267.
- de Jong Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: concept and definitions, determinants and consequences. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8, 73-80.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.
- Ell, K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Social Science & Medicine*, 42, (2), 173-183.
- Esmail, S., Esmail, Y., & Munro, B. (2002). Sexuality and disability: the role of health care professionals in providing options and alternatives for couples. *Sexuality and Disability*, 19, (4), 267-282.
- * Esmail, S., Munro, B., & Gibson, N. (2007). Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and Disability*, 25, 163-177.
- Fekete, E.M., Parris Stephens, M.A., Mickelson, K.D., & Druley, J.A. (2007). Couples' support provision during illness: the role of perceived emotional responsiveness. *Families, Systems, & Health*, 25, (2), 204-217.
- * Gagliardi, B.A. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 571-578.
- * Gagliardi, B.A., Frederickson, K., & Shanley, D.A. (2002). Living with multiple sclerosis: a roy adaption model-based study. *Nursing Science Quarterly*, 15, (3), 230-236.
- Given, B.A., Given, C.W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51, 213-231.
- Haensch, C-A., & Jörg, J. (2006). Autonomic dysfunction in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 253, (1), 1-9.
- Harrison, T., Stuifbergen, A., Adachi, E., & Becker, H. (2004). Marriage, impairment, and acceptance in persons with multiple sclerosis. *Western Journal of Nursing Research*, 26, (3), 266-285.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Sciences.

- * Koch, T., & Kelly, S. (1999). Understanding what is important for women who live with multiple sclerosis. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, 6, (1), 14-24.
- * Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39, (2), 137-145.
- * Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42, (1), 11-20.
- * Kralik, D., Koch, T., & Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35, (2), 180-187.
- Krebs, L.U. (2007). Sexual assessment: research and clinical. *Nursing Clinics of North America*, 42, 515-529.
- Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L.M. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18, 630-637.
- McInnes, R.A. (2003). Chronic illness and sexuality. *Medical Journal of Australia*, 179, (1), 263-266.
- Mick, J. (2007). Sexuality assessment: 10 strategies for improvement. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11, (5), 671-675.
- Nusbaum, M.R.H., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *American Family Physician*, 67, (2), 347-354.
- Ong, L.M.L., de Haes, J.C.J.M., Hoos, A.M., & Lammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40, (7), 903-918.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Company.
- Rees, P.M., Fowler, C.J., & Maas, C.P. (2007). Sexual function in men and women with neurological disorders. *The Lancet*, 369, 512-525.
- * Reynolds, F., & Prior, S. (2003). "Sticking jewels in your life": exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13, (9), 1225-1251.
- Roe, B., & May, C. (1999). Incontinence and sexuality: findings from a qualitative perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 30, (3), 573-579.
- Steinke, E.E. (2005). Intimacy needs and chronic illness. Strategies for sexual counselling and self-management. *Journal of Gerontological Nursing*, 31, (5), 40-50.

- Steinman, L. (2001). Multiple sclerosis: a two-stage disease. *Nature Immunology*, 2, (9), 762-764.
- Taleporos, G., & McCabe, M.P. (2002). Body image and physical disability – personal perspectives. *Social Science*, 54, 971-980.
- Taleporos, G., & McCabe, M.P. (2003). Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 18, (1), 25-43.
- Taylor, B., & Davis, S. (2006). Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21, (11), 35-40.
- Vermote, R., & Peuskens, J. (1996). Sexual and micturation problems in multiple sclerosis patient: psychological issues. *Sexuality and Disability*, 14, (1), 73-82.
- Webster, D.C. (1997). Recontextualizing sexuality in chronic illness: women and interstitial cystitis. *Health Care for Women International*, 18, (6), 575-589.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Wilmoth, M.C. (2007). Sexuality: a critical component of quality of life in chronic disease. *Nursing Clinics of North America*, 42, 507-514.