

Om handikapp och sexualitet

Kerstin S Fugl-Meyer

Axel R Fugl-Meyer

I detta arbete beskrivs inledningsvis en övergripande modell för funktionshinder – oförmåga – handikapp. Begreppen inplaceras i ett hälso-tänkande, icke präglat av partikularistiskt sjukdomsbetraktande. Handikapp definieras ur individens (patientens) upplevelse, icke normativt. Anpassningsprocessen till i vuxen ålder förvärvat kroppsligt funktionshinder beskrivs som en coping-process under ofta mycket svåra förhållanden. Exempel på sexuell problematik som uppstått till följd av förvärvat kroppsligt funktionshinder vid olika tidpunkter av livscykeln ges. Dessa exempel skall ses snarare som allmänna belysningar av sexuella situationer vid kroppsligt funktionshinder än som delar av en diagnostiskt fokuserad medicinsk eller sexologisk kokbok.

Arbetet har utförts vid Sexologiskt Centrum samt Rehabiliteringsmedicinska institutionen, Umeå universitet.

Anpassningsprocessen

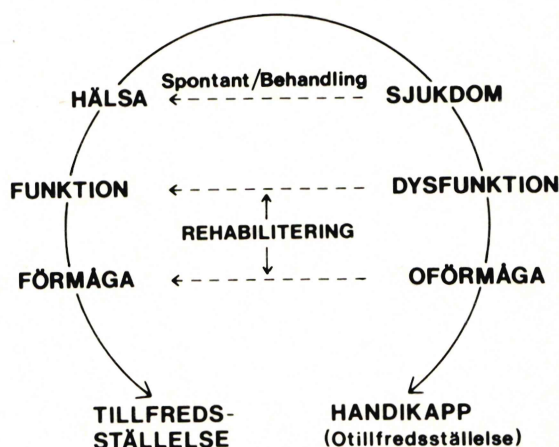
Denna artikel befattar sig med hur sexualiteten gestaltar sig vid olika typer av somatiskt funktionshinder förvärvade i vuxen ålder. Men först något om anpassningsprocessen.

Varför bryter vi inte alla ihop? frågade sig Hamburg och Adams (4) och ansåg att mera högradigt kroppsligt funktionshinder är en extrem prövning på människans förmåga till "coping". Med coping menar vi, i anslutning till Lazarus (7), anpassning under existentiellt hot/stress. Lipowski (8) definierade coping vid kroppslig sjukdom/skada som: alla de aktiviteter individen använder för att bevara sin psykiska och kroppsliga integritet, vare sig reversi-

belt eller irreversibelt funktionshinder föreligger. Coping måste ses i ett tidsmässigt sammanhang; en dynamisk process. En process som är beroende av tidigare psykologisk anpassning, av det förråd av resurser samt av de vitala mål människan kan sätta framför sig.

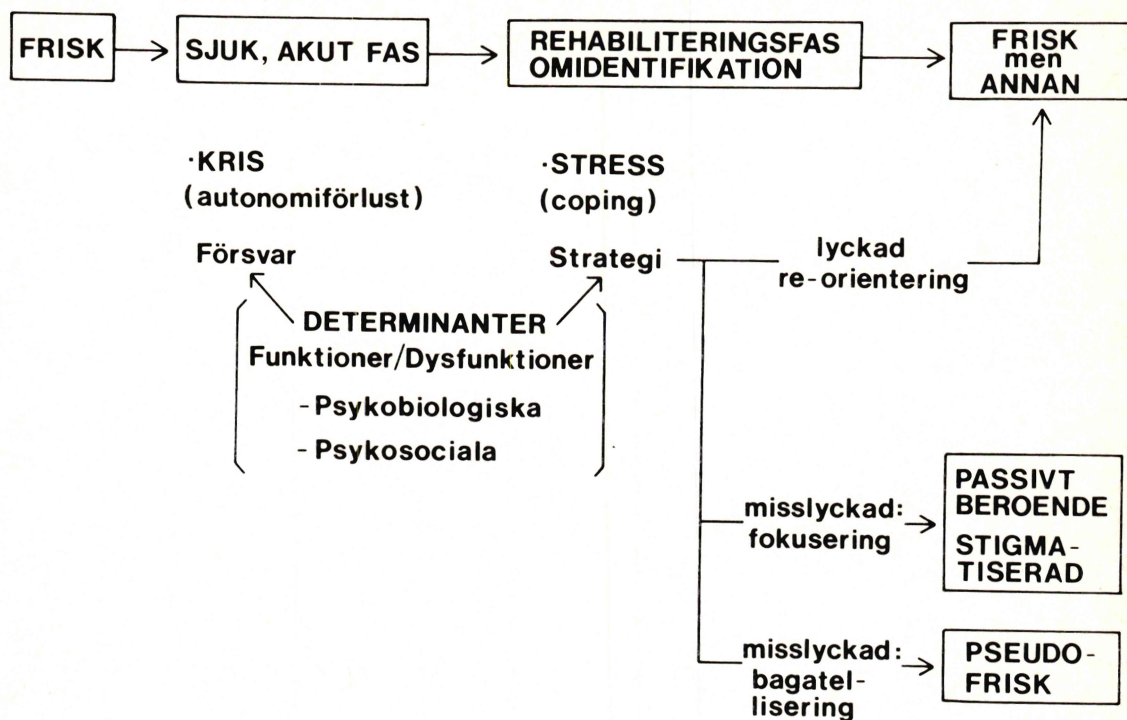
Vi vill hävda att människor vars anpassningsprocess har lyckats är vid full hälsa trots att betydande kroppsligt funktionshinder och/eller oförmåga att prestera föreligger. Det egentliga rehabiliteringsmålet är att den kroppsligt funktionshindrade skall uppnå optimal upplevd livstillfredsställelse. *Figur 1* fokuserar vårt påstående:

Figur 1. Ett hälso→handikapp koncept.



Diagrammet vill visa att en människa som är frisk (vid hälsa) har i sig resurser (funktion) som ger förmåga att tillfredsställa realistiska vitala mål som

Figur 2. En modell för rehabiliteringsprocessen.



hon ser framför sig, stora som små. Sjukdom kan leda till dysfunktion (engelska: impairment). Rehabiliteringen syftar då ofta till att återupprätta den tidigare funktionen eller att kompensera (exempelvis genom hjälpmedel) funktionsbortfallet så att människan igen äger förmåga att agera för att uppnå sina källor till livstillfredsställelse = sina vitala mål. Om dysfunktionen leder till begränsad kapacitet att agera i en eller flera specifika situationer har vi att göra med oförmåga (engelska: disability). Denna kan vara av ren teknisk art, utan egentligt inflytande på tidigare livsmål. Oftast innebär dock oförmågan att varken den oförmögna eller hennes betydelsefulla nära kan agera för att tillfredsställa sina behov. Repertoarerna har blivit otillräckliga för realiserandet av de tidigare vitala målen. De är förlorare då det gäller livstillfredsställelse.

I rehabiliteringsarbetet är det därför oftast av väsentligaste betydelse att patient/anhörig och personal identifierar pre-morbida livsmålen och, om möjligt, gemensamt arbetar på att modifiera dessa eller

att reorientera således att nya mål tas fram. Om så sker har de drabbade igen förmåga och bör ses som frisk ("vid hälsa"). Det att vara handikappad innebär således för oss att uppleva sig icke ha förmågan nå livstillfredsställelse i stort och i detalj. Ur sexologisk aspekt överensstämmer vår modell väl med WHO's (16) definition av sexuell hälsa som: "integrationen av somatiska, psykologiska och sociala faktorer på ett sätt som är positivt berikande och stärker personligheten, kommunikationen och kärleken".

Vi har tidigare (10) föreslagit en modell, eller ett paradigm, för anpassningsprocessen till ett kroppsligt funktionshinder. Modellen är baserad på coping-begreppet, förankrad i rehabiliteringsmedicinsk klinik och beskriver övergripande de faktorer som i sig själva, och oftast i samverkan, påverkar anpassningen till livet efter en rehabiliteringskrävande sjukdom/skada (Figur 2)

Rehabiliteringsprocessen ses här som en dynamisk Odyssé där det är essentiellt att identifiera,

Den lyckade coping-processen är alltså vid behov karaktäriserad av re-orientering och ej av passivt, ofta stigmatiserad accepterande.

kvalificera och kvantifiera de olika determinanterna (funktion/funktionshinder) för coping-processen.

Vi kommer att ta utgångspunkt från denna modell. Övre raden visar hur individen från att ha varit (eller upplevt sig vara) frisk insjuknar eller skadas, är i en akut post-traumatisk fas. Efter veckor eller till och med månader inträder rehabiliteringsfasen. Lyckas individen mobilisera adekvata coping-resurser och ges adekvat stöd från omgivningen (inklusive vårdpersonal) kommer coping-processen att kunna leda till etablering av adekvata livsmål. Hon är frisk igen. Hon har eventuellt modifierad tidigare eller valt nya och för henne fullvärdiga vitala livsmål. Den lyckade coping-processen är alltså vid behov karaktäriserad av re-orientering och ej av passivt, ofta stigmatiserat accepterande. I kontrast kommer den misslyckade rehabiliteringen att leda till permanent fastlåsning i maladaptiva försvarsmekanismer. Oftast märks regressivt beroende, med eller utan depression, och känslor av att inte ha fullt människovärde (stigma). Dessa personer och förmodligen deras anhöriga, fokuserar funktionshinder och upplever sig samt agerar som passiva otillfredsställda livsåskådare.

Under den akuta fasen upplever sig i regel individen, och upplevs av andra, med all rätt som sjuk. Under denna period är patienten och hennes näraste i en kris-situation. Krisen karaktäriseras av autonomi-förlust och för stunden adaptiva försvarsmekanismer, såsom förnekande. I denna fas kan patient och nära anhörig lätt fastna i permanent maladaptiva försvarsmekanismer. Här kan exempelvis ett regressivt beroende av partnern etableras. En inter-personell störning som, exempelvis efter slaganfall, kan leda till permanent och otillfredsställande bortfall av alla erotiska och sexuella uttryck. Adekvat bemötande av patienter/anhöriga i detta tidiga skede och rätt informationsgivande är oerhört viktigt för val av adaptiv (i kontrast till maladaptiv) coping-process. Tyvärr är det dock så att många

inom vårdpersonalen (alla yrkeskategorier) stämplar funktionshinder som allmänt och sexuellt mindervärdiga (10).

Vi har ovan nämnt begreppet determinanter (funktioner/dysfunktioner) för coping-processen. Vi indelar dessa således.

<i>Psyko-biologiska</i>	<i>Psyko-sociala</i>
Energiproduktion	Intra-personella
Sensorik	Inter-personella
Mobilitet	Socio-psykologiska
Cerebral integration	

I det följande vill vi försöka belysa betydelsen av dessa faktorer för sexualiteten hos människor med funktionshinder och kommer att utgå ifrån egna studier av människor med förvärvad kroppslig dysfunktion. Vi kommer att diskutera patienter med traumatisk ryggmärgsskada, med kroniska yrkesmässigt invalidiserande ryggproblem samt patienter som har genomgått myocardininfarkt eller slaganfall. Vi ämnar således diskutera sexualiteten hos stora grupper av människor som i vuxen, oftast yrkesverksam ålder, men under olika perioder av livscykeln, drabbats av funktionshinder.

Ryggmärgsskada

I huvudsak drabbar traumatisk ryggmärgsskada män. Incidensen är 7–9 gånger högre hos män än hos kvinnor och är högst från slutet av tonåren fram till drygt 30-årsåldern. Hos människor med ryggmärgsskada är rörelseförmågan (mobilitet) och känsel (sensorik) bortfallen nedanför neurologiska skadenivån. Bortfallet av genital känsel har lett till uttalanden omkring ryggmärgsskadades sexualitet som detta: "The urge is extinguished when all sexual functions have disappeared ... Evidently because the events in the genital area do not trigger any sensations, sexual excitement and true orgasm being absent." (15).

Sexualiteten bibehåller sin betydelse hos största flertalet av människor med ryggmärgsskada.

I motsats till detta har vi (11) i överensstämmelse med andra författare funnit att sexualiteten bibehåller sin betydelse hos största flertalet av människor med ryggmärgsskada. Hos de som har mycket höga halsryggmärgsskador kan betydelsen minska, antagligen till följd av en kombination av nedsatt rörelseförmåga, förlust av känsel – erogena zoner – i armar, bål och ben samt fysiska beroendet av hjälp av andra människor även i dagliga livets enklare ADL-uppgifter.

Även efter en komplett ryggmärgsskada – då män inte kan uppnå lustbetingade erektioner och kvinnor inte vaginal lubrikation samt saknar genital känsel – upplever 2/3 av männen att sexuallivet är tillfredsställande. Det är väsentligt att påpeka att mer än hälften av de ryggmärgsskadade vi samtalat med har angivit att de i samband med sexuella aktiviteter upplever behagliga sensationer från genitala området, trots att ingen biologisk påvisbar känsel egentligen finns. Orsaken är antagligen att psykologiska kroppsbilden och sexuella minnen har lämnat "imprints" som stannar hos människan även efter en så väl definierad kroppslig skada som komplett tvärsnittslesion av ryggmärgen. Nästa alla ryggmärgsskadade män med bibehållen reflexaktivitet (spasticitet) nedanför skadan kan få reflexogen erektion – exempelvis vid beröring – som dröjer sig kvar tillräckligt länge för genomförande av samlag. För de som inte kan bibehålla erektionen finns olika sexual-tekniska hjälpmedel, intracavernösa Papaveriu-injektioner och även erektionsimplantat. Innan man skrider till ett sådant ingrepp bör dock kvalificerad psyko-sexuell utredning av patienten och hans eventuella partner ha gjorts. För män med bortfall av erektion, de som har slapp paraplegi, finns vid behov tekniska hjälpmedel och givetvis implantat att tillgå.

Omkring hälften av de ryggmärgsskadade män vi samtalat med och nästan samtliga ryggmärgsskadade kvinnor kan få orgasm. Hela kroppen, med alla sinnen, finns med i den sexuella samvaron. Orgasmupplevelsen är nu ofta en helhetsmässig, emotionell upplevelse med eller utan genitala sensationer. Orgasmen utlöses ibland från nyupptäckta erogena zoner. En man vi samtalat med kan således få orgasm genom smek av armbågen och hos en kvinna

har orgasm utlöst genom smek av örsnibben beskrivits. Åtminstone hos yngre män förefaller det mest betydande sexuella tillfredsställelseproblemet efter ryggmärgsskada utgöras av oförmågan att ejakulera och därför oförmåga att bli biologiska fäder. Det finns nu möjligheter att genom särskilda stimuli (vibrator mot penis eller elektrostimulering av de nerver som transporterar ejakulatoriska kommandoimpulserna) åstadkomma ejakulation särskilt hos män med spasticitet. Ejakulatets kvalitet är emellertid ofta dåligt trots att ryggmärgsskadade män i regel har normal hormonproduktion och att skrotums (pungens) temperaturreglering antagligen är normal. Biopiska undersökningar av testikelvävnaden har visat att denna ofta är lätt skadad. Spermiekvaliteten är vid första ejakulaten i regel relativt dålig, men förbättras vid upprepade ejakulationer. Mot bakgrund av denna vetenskap anser vi det sannolikt att ett ökande antal ryggmärgsskadade män bör kunna bli biologiska fäder. Detta gäller dock inte de som har retrograd ejakulation, det vill säga att ejakulatet förs till blåsan istället för till penis' urinrörsmyning. Hos ryggmärgsskadade kvinnor återkommer i regel menstruationen inom sex månader efter skadan. De är därefter fertila i normal omfattning. Graviditeten sker för de flesta utan komplikationer. Förlossning kan i regel ske via vagina trots att kvinnor med cervikala och höga thorakala lesioner inte kan öka buktrycket genom krystning. En god läkarkontakt är naturligtvis viktig.

Även om den allmänna sexuella tillfredsställelsenivån minskar något hos flertalet av ryggmärgsskadade män, är det mera sannolikt att de fortsättningsvis upplever sig sexuellt tillfredsställda och är sexuellt aktiva än vad gäller patienter med mindre uttalad kroppslig dysfunktion i högre ålder. Detta beror antagligen på följande: De som blir ryggmärgsskadade är oftast i sena tonåren/mycket tidiga vuxna åldern. De är i en period då könsidentifikationen och den sexuella identiteten finner sina former och stabiliseras. I senare delen av denna period etableras parrelationer med aktualisering av köns- och yrkesmässiga roller. En positiv utveckling av alla de tre psyko-sociala determinanterna (se ovan) leder till närhet och kreativitet, medan en negativ utveckling leder till isolering och självupptagenhet, stagna-

tion. Inom denna dynamiska personlighetsutveckling förefaller de ryggmärgsskadades psyko-sexuella prognos vara god. Detta innebär att flertalet har lyckats re-orientera sig själv (se fig 2). De har funnit realistiska och positivt förstärkande sexuella mål. En väsentlig faktor är sannolikt att de på grund av sin unga ålder redan före traumat förväntar sig att fortsätta utveckla sin identitet och sina roller. Efter en sorge-period kan de genomföra en adekvat coping-process. I motsats här till är medelålders och äldre människor oftast fast förankrade i sin identitet och roller. Förändringar blir förebådare av förfall och död. I denna situation är det ofta omöjligt för dem att återupptäcka sin sexualitet. De förankras i ett kroniskt melankoliskt tillstånd även vad beträffar sexualiteten.

Kronisk ryggsmärta

Kronisk ryggsmärta är ett vanskligt och paradoxalt tillstånd att förstå. Ett tillstånd som kan provocera obehag hos de som behandlar såväl som hos de som lider under det. I facklitteraturen finns mycket litet skrivet om sexuell anpassning och sexuell problematik hos patienter med kronisk ryggsmärta. Detta är egentligen ganska förvånande med tanke på Reich's (9) klassiska postulat att ländryggs-smärta och muskulär spänning är psyko-sexuella försvarsmekanismer: Genom kronisk spänning i ländryggs-muskulaturen "dräper" patienten bäckenet. Andra författare (för refs se 12) har funnit att patienter med kronisk ländryggssmärta har tendens till dålig äktenskaplig och sexuell anpassning.

Vi har i de undersökningar av konsekutiva serier av patienter med kronisk ryggsmärta, myokardinfarkt eller genomgången slaganfall som här kommer att redovisas, använt strukturerad intervjuetodisk (10). Härigenom har sexuellt beteende, funktion och upplevelser före och efter debut av kroppsligt funktionshinder belysts och patienternas egna upplevda förändringar har kunnat analyseras. I regel har 4-gradiga ordinalskalor använts. Då det gäller funktion/dysfunktion samt beteende är skal-konstruktionen: ofta/ibland/sällan/aldrig. För tillfredsställelsevariabler används: tillfredsställande/ganska tillfredsställande/ganska otillfredsställande/otillfredsställande. I vår undersökning av patienter med

smärta från ryggen inkluderades 60 människor (25 kvinnor och 35 män med en genomsnittsålder på 44 ± 7 år), som remitterats till rehabiliteringsklinik på grund av arbetsoförmåga efter minst ett års ryggbesvär. Ur etiologisk synvinkel var klientelet blandat. Psykodynamiskt orienterad psykolog och två läkare bedömde, var för sig, patienternas insjuknandeorsak. Patienterna klassificerades på detta sätt i två lika stora grupper med lika könsfördelning, en grupp som bedömdes ha besvär av organisk orsak och en grupp där besvären bedömdes ha hel/delvis psykologisk orsak till ryggsmärtorna.

Enstaka av de klassiska och mekanistiska frågorna ställdes. Ett exempel på dessa är frågan om samlagsfrekvens före och efter debut av funktionshinderande ryggsmärta. Efter smärtinvalidiseringen hade nära hälften av ryggpatienterna, såväl män som kvinnor, minskad samlagsfrekvens. Ryggsmärtan hade för två män och en kvinna lett till upphörande av samlag. Med lika könsfördelning ökade ryggsmärtorna för fyra av fem vid samlag. För att minska dessa besvär ändrade eller modifierade 51 % av männen men blott 28 % av kvinnorna sina samlagsställningar. Således hade före debut av invalidiserande ryggsmärta 97 % av männen regelbundet samlag i "missionärs-ställning". Detta gällde blott 71 % vid tillfället för undersökningen.

Smärtproblematiken ledde hos många av patienterna till etablering eller ökning av sexuell dysfunktion (tabell 1).

Tabell 1. Förekomst av registrerbara sexuella funktionsstörningar hos patienter med kroniska, yrkesmässigt invalidiserade ryggsmärtor. Försämring från pre-morbid nivå anges också.

	Kvinnor n: 25	Män n: 35	Försämring % (4-gradig skala) Kvinnor/Män
	(%)	(%)	
Erektiv dysfunktion	—	31	—/37
Orgasmisk dysfunktion	68	29	28/23
Ejakulatorisk dysfunkt.	—	9	—/9
Orgasmisk "spectatoring"	67	42	28/33
Erektiv "spectatoring"	—	37	37

Smärtproblematiken ledde hos många av patienterna till etablering eller ökning av sexuell dysfunktion.

Hos männen var pre-morbida sexuella funktionen, fränsett en högre frekvens av orgasmisk dysfunktion, likartad den som rapporterats på annat ställe i detta temanummer (2) hos kliniskt friska män i jämförbar ålder. Efter rygginvalidiseringen var förekomsten av erektil dysfunktion nästan tre gånger större och prevalensen av orgasmisk dysfunktion 4–5 gånger större hos de rygginvalidiserade än hos de kliniskt friska. Också kvinnorna rapporterade väsentligt högre pre-morbid förekomst av orgasmisk dysfunktion än den som föreligger hos de som är kliniskt friska och icke funktionshindrade. Ytterligare försämring av orgasmisiteten skedde ändå för drygt en fjärdedel av de rygginvalidiserade kvinnorna.

Intagande av sexuella åskådarroller (orgasmisk/erektil "spectatoring") under sexuell samvaro är roller som uttrycker att människan i sin sexuella situation spännt/med ångest distanserar sig från ögonblickets sexualitet och iakttar och värderar sin egen prestation. Dessa roller var mycket vanliga och de var nära förknippade med – och sannolikt utlösande faktorer bakom – orgasmisk och erektil dysfunktion.

Omkring hälften av patienterna (43 % av männen, 52 % av kvinnorna) angav att ryggsmärta hindrade sexuell njutning, och även rädsla att smärttillståndet skulle öka under sexuella samspelet innebar för hälften av männen och 40 % av kvinnorna restriktioner då det gällde sexuella njutningen. Smärta under samlag influerade dock icke de undersökta aspekterna av sexuell funktion och inte heller ledde smärtan i sig till ökning i "spectatoring". Frukten för smärta under samlag var däremot nära förknippad med såväl erektilt (männen) som orgasmisk (män jämte kvinnor) åskådande. Detta pekar på att ångest för smärta leder till undvikande av fullt sexuellt deltagande och, därigenom (jmf sambandet mellan erektil/orgasmisk dysfunktion och erektil/orgasmiskt åskådande) till sexuell dysfunktion i sig.

Tabell 2. Upplevd sexuell tillfredsställelse hos patienter med kroniska, yrkesmässigt invalidiserade ryggsmärtor. Försämring från pre-morbid nivå anges också.

Tillfredsställda med:	Kvinnor n: 25 (%)	Män n: 35 (%)	Försämring (%) (4-gradig skala) Kvinnor/Män
Sexuallivet som helhet	36	37	52/54
Förspelsduration	76	86	24/9
Samlagsställningar	83	78	17/18
Samlagsfrekvens	76	57	20/40

Drygt hälften av patienterna angav nedsatt tillfredsställelse med sexuallivet som sådant (tabell 2).

De rapporterade pre-morbida tillfredsställelsenivåerna skiljde sig inte signifikant från den nivå som rapporterats av icke funktionshindrade kvinnor och män (cf 2). Inga påtagliga skillnader gjorde sig heller gällande mellan den gruppen som bedömdes ha rent organisk bakgrund för sin ryggsmärta och den för vilken psykiska orsaker till smärtan fanns.

Hos män och kvinnor med yrkesmässigt invalidiserande ryggsmärta, ger således smärta och rädsla för ökad smärta under samlag upphov till nedsatt sexuell njutning. Hos män förknippas ryggsmärtan med minskad sexuell tillfredsställelse, medan övriga studerade detaljer i sexuallivet ej påverkas av smärtan. Däremot är hos män smärt-rädsla förknippad med sexuell dysfunktion och med minskad generell sexuell tillfredsställelse. Detta samband kan tänkas förklarat genom att män i större omfattning än kvinnor är upptagna av och har ångest inför kroppslig skada (1).

Dålig äktenskaplig och sexuell anpassning samt svårigheter att uttrycka känslor (alexitymi) har funnits hos patienter med kronisk ryggsmärta (för refs se 12). Fynd som finner stöd i denna undersökning. Det förhållandet att registrerbar orgasmisk dysfunktion förekom i onormalt stor omfattning pre-morbidt samt det faktum att onormalt många män då var orgasmiska åskådare utgör indicier på att hos en del patienter med kronisk ryggproblematik, är smärtan av psykosomatisk art. Den utgör ett adaptivt försvar som underlättar för människan att dra sig undan ett föga givande sexualliv. Vi anser därför att i

behandlingen av patienter med kroniska ryggbesvär man bör försöka belysa förekomst och art av sexuell problematik. Detta kan öppna för enkel rådgivning som eventuellt kan ges genom gruppsamtal. Men även sjukgymnastisk behandling av typ "kroppsterapi" – flera olika terapiformer finns – kan hjälpa till att minska förekomsten av såväl registrerbar sexuell dysfunktion som upplevd sexuell ohälsa hos patienter med kroniska ryggsmärtor.

Hjärtinfarkt

Det psyko-biologiska funktionshinder som karaktäriserar människor med genomgången hjärtinfarkt är problem med energi-produktionen. Vi (13) har undersökt en serie om 62 män (genomsnittsålder 56 ± 6 år) som genomgått en hjärtinfarkt. Samtliga var gifta sedan en del år tillbaka och hade varit sexuellt aktiva fram till tidpunkten för infarkten. De hade utskrivits till hemmet minst två månader före undersökningen, som utöver strukturerad intervju (n: 49) med samma metod som beskrivits ovan inkluderade arbets-EKG (n: 32) och för några (n: 13) sexualfysiologisk undersökning med samtidig mätning av systologiska blodtrycket i penis och tumme. Med undantag för högt blodtryck, för vilket 59% behandlades, hade ingen av männen känd psykiatrisk eller annan somatisk sjukdom.

Förekomsten av registrerbar sexuell dysfunktion framgår av tabell 3.

För knappt hälften hade hjärtinfarkten således lett till försämring i förmågan att få eller bibehålla erektion och omkring 1/3 rapporterade försämrade

orgasmisk förmåga. Åtta av de 49 (16%) hade efter hjärtinfarkten upphört ha samlag. Bland de som var samlagsmässigt aktiva fanns nytillkommen för tidig utlösning (ejaculatio praecox) hos två patienter, medan situationsbunden sexuell ångslan/ångest för de samlagsaktiva förelåg i form av orgasmisk "spectatoring" hos knappt hälften. I ungefär samma omfattning rapporterade 49% debut eller ökning av spänd/ängslig koncentration på att få och behålla erektion (erektiv "spectatoring").

Drygt 1/3 (37%) angav att de fick angina pectoris under samlag. Detta symptom var tillsammans med trötthet samt ångest för nytt insjuknande under samlag eller angina de vanligast angivna orsakerna till minskad sexuell njutning. Bland de 32 som utfördes arbets-EKG var det alldeles klart att de som fick angina vid en arbetsbelastning ≤ 100 watt var högradigt (p < 0.0001) mer i riskzonen för att få angina under samlag än de var som fick angina vid högre arbetsbelastning eller inte alls fick angina. I detta sammanhang skall påpekas att man hos yngre kroppsligt friska män har funnit blodtrycksstegring från 120/80 i vila till över 200/130 under själva orgasmfasens 5–30 sekunder. Det har även rapporterats att hos patienter med blodtryckshöjning sker likartade stegringar. Emellertid är (åter-) insjuknande i hjärtinfarkt under pågående samlag mycket sällsynt, som bland annat framhållits av Ueno (14) i en retrospektiv undersökning av flera tusen japanska män som avlidit i hjärtinfarkt. I själva verket förefaller sambandet sexuella aktiviteter/ny hjärtinfarkt vara en myt, en tankegång som bäst illustreras av att belastningen på hjärtat, åtminstone för den åldersgrupp som här diskuterats, under samlag sällan eller aldrig överstiger 100 watt. En belastning som i stort sett motsvarar den ansträngning det innebär att gå ett par trappor upp i lugnt tempo.

Både ökning i/debut av orgasmisk dysfunktion och orgasmisk spectatoring är emellertid nära förknippade med anginösa symtom. I viss mån kan säkerligen angina som uppträder under samlag utgö-

.....

I själva verket förefaller sambandet sexuella aktiviteter/ny hjärtinfarkt vara en myt.

.....

Tabell 3. Förekomst av registrerbara sexuella funktionsstörningar hos män som överlevt en hjärtinfarkt. Försämring från pre-morbid nivå anges också.

	n: 49 (%)	Försämring (%) (4-gradig skala)
Erektiv dysfunktion	45	43
Orgasmisk dysfunktion	25	35
Ejakulatorisk dysfunkt.	6*	6
Orgasmisk "spectatoring"*	44*	29
Erektiv "spectatoring"	49	45

* Av de som är sexuellt aktiva efter hjärtinfarkten

.....
Både ökning i/debut av orgasmisk dysfunktion och orgasmisk spectatoring är emellertid nära förknippade med anginösa symtom.

ra ett distraktivt hinder för att människan helt skall kunna vara absorberad av och ge sig hän i ögonblickets sexuella njutning. Det är dock så att ångest för återinsjuknande också är nära förknippad med orgasmisk "spectatoring" vilket vi tolkar som ett symboliskt uttryck för dödsångest, ett självklart exempel på intra-psykiska determinanternas inflytande på sexuallivet. Den vanligaste åtgärden för att eliminera dessa problem är, om det medicinska tillståndet för övrigt tillåter, att råda patienter att ta nitroglycerin eller motsvarande, kanske på rutin, före sänggåendet. I olika sammanhang har det framförts att man bör råda sexuellt aktiva hjärtinfarktpatienter att undvika missionärsställningen vid samlag. Det har dock visats att belastningen på hjärtfunktionen under samlag är oberoende av själva samlagspositionen – inom vissa gränser. Vi försöker således inte att lära infarktpatienten ett nytt sexuellt beteende. Man bör här observera att mer än 90 % av svenska medelålders män använder missionärsställningen under nästa alla heterosexuella samlag.

Det är välkänt att blodtryckssänkande medel kan ge upphov till erektil dysfunktion. I våra undersökningar av såväl hjärtinfarkt-drabbade som av patienter med annan orsak till blodtryckshöjning har särskilt beta-blockerare gett upphov till erektil dysfunktion. Hos män med erektil dysfunktion är en blodtryckssänkning i penis om > 20 mm Hg i relation till tummens blodtryck (mätt i vila, patienten liggande) indikation på att dysfunktionen är arteriellt betingad. Om blodtryckssänkande medicin är orsak till erektil problematik bör man diskutera om det går att ändra till annat medel. Vår rutin är att i första hand diskutera detta med behandlande läkare, i andra hand eventuellt med särskilt intresserad intern-medicinare. Betydelsen av erektionen för hjärtinfarktpatienterna kan illustreras av att den fjärde mest vanliga orsaken till nedsatt sexuell njutning var erektil dysfunktion (22%). Då det gäller trötthet, ångest och smärta (se ovan) angavs alla

dessa som orsak till nedsatt sexuell njutning av 40–45%.

Tillfredsställelsen med sexuallivet framgår av *tabell 4*. Således förefaller nästan hälften (45%) uppleva sig vara sexuellt handikappade i och med att tillfredsställelsen minskat. I själva verket upplevde efter infarkten endast drygt 1/3 att sexuallivet som helhet var tillfredsställande. Motsvarande siffra hos i stort sett jämnåriga kliniskt friska män från området är nästan 60%. I klart mindre omfattning upplevde sig männen ej tillfredsställda med samlagsfrekvensen. I detta sammanhang kan noteras att för de som fortfarande var samlagsmässigt aktiva hade samlagsfrekvensen minskat för nästan 60%. Det är sannolikt så att adekvat sexualrådgivning och eventuell utredning så tidigt som möjligt leder till att sexuell dysfunktion kan minskas. Eftersom minskning i tillfredsställelsenivån med sexuallivet som helhet är nära förknippad med försämring inom samtliga sexuella funktionsområden och med smärta/ångest anser vi att rådgivningen kan minska det sexuella handikappet.

Tabell 4. Upplevd sexuell tillfredsställelse hos män som överlevt en hjärtinfarkt. Försämring från pre-morbid nivå anges också.

Tillfredsställda med:	n: 49 (%)	Försämring (%) (4-gradig skala)
Sexuallivet som helhet	39	45
Samlagsfrekvens	57	33

Slaganfall

Patienter som genomgått slaganfall utgör den i särklass största grupp somatiska vårdplatskonsumenter i dagens Sverige. Före fyllda 66 år drabbas årligen många tusentals människor av slaganfall, och 2/3 av dessa överlever mer än sex år. Från samtliga skandinaviska länder har rapporterats att omkring 2/3 av de överlevande har någon grad av fysiskt funktionshinder, framför allt halvsidig förlamning och varseblivningsstörning. Trots den stora mängden av människor som har genomgått slaganfall, en sjukdom som WHO kallat ett folkhälsoproblem, finns mycket få undersökningar av dessa människors sexuella problem.

Ett hundratva patienter som haft ett slaganfall

En tredjedel hade helt upphört med alla sexuella aktiviteter.

före 66 års ålder och i det akuta skedet hemiplegi/hemipares har undersökts av oss. De intervjuades mellan 3 och 92 månader efter slaganfallet, samtliga hade då utskrivits till hemmet och hade fram till tidpunkten för slaganfallet varit heterosexuellt aktiva. Vi fann att samlagsfrekvensen – ett mycket mekanistiskt mått på sexuell aktivitet – hade minskat hos 2/3.

Ett tredjedel hade helt upphört med alla sexuella aktiviteter. En multifaktoriell statistisk analys visade att den främst förklarande faktorn till förändringarna var beroende i den egna skötseln (primär ADL), följd av nedsatt känsel (beröringssinne). Förslamningen (hemiplegi/hemipares) påverkade inte direkt samlagsfrekvensen, men gjorde detta indirekt genom sin betydelse för ADL-förmågan. De som före slaganfallet hade känt och behandlat myokardinfarkt eller diabetes mellitus visade mindre förändringar efter slaganfallet. Förklaringen är helt enkelt att dessa patienter redan innan slaganfallet hade sexuell problematik. Då det gäller myokardinfarkt se ovan. Beträffande diabetes mellitus har andra (se exempelvis 5) funnit att omkring eller knappt 50% av insulinbehandlade diabetiker på organisk basis (vaskulopati/neuropati) så småningom får erektil dysfunktion. Många diabetiska kvinnor får i analogi härmed vaginala lubrikationsproblematik. Dessutom föreligger hos många diabetiker såväl intra- som inter-psykiska funktionshinder ledande till icke optimal livsanpassning.

I en fördjupningsstudie undersöktes en konsekutiv serie om 51 "yngre" patienter: 39 män (54 ± 9 år) och 12 kvinnor (50 ± 12 år) som behandlats/ behandlades vid rehabiliteringsklinik på grund av bestående funktionshinder efter ett slaganfall. Syftet var att belysa den sexuella anpassningen och att identifiera bestämmandefaktorer för densamma. I genomsnitt intervjuades patienterna 14 månader (intervall: 3–68 månader) efter slaganfallet.

Som framgår av tabell 5 förelåg särskilt hos männen betydande sexuell dysfunktion som de till-

Tabell 5. Förekomst av registrerbara sexuella funktionsstörningar hos patienter som överlevt ett slaganfall. Försämring från pre-morbid nivå anges också.

	Kvinnor	Män	Försämring (%)
	n: 12 (%)	n: 39 (%)	(4-gradig skala)
			Kvinnor/Män
Erektiv dysfunktion	–	64	–/59
Orgasmisk dysfunktion	75	64	25/56
Ejakulatorisk dysfunkt.	–	18	–/18
Orgasmisk "spectatoring"*	67	74	22/39*
Erektiv "spectatoring"	–	58	–/55

* Av de som är sexuellt aktiva

skrev slaganfallet. Mer än hälften hade debut eller ökning i erektil och orgasmisk dysfunktion. Ingen av männen angav ejakulatorisk dysfunktion före slaganfallet. Efter angav fem försenad och en patient för tidig ejakulation. Hos kvinnorna förelåg debut eller ökning av orgasmisk dysfunktion hos en av fyra. I likhet med jämnåriga kliniskt friska kvinnor förekom orgasmisk dysfunktion hos många redan före slaganfallet; 3/4 av kvinnorna hade registrerbar (se 10) problematik med orgasmisiteten. Det kan därför summeras att den sexuella funktionen högradigt drabbas hos kvinnor och män som haft ett slaganfall. Tiden förefaller här inte läka alla sår. Det är nämligen så att ingen som helst skillnad beträffande sexuell tillfredsställelsenivå eller sexuell funktion anges av patienter som haft sitt slaganfall för endast få månader sedan och för de som insjuknat för mer än ett år sedan.

Situationsbunden sexuell ångest/oro förelåg hos flertalet av patienterna. Av de 2/3 som fortfarande var sexuellt aktiva var 3/4 av männen och 2/3 av kvinnorna åskådare ("spectators") till sin orgasm. Även erektivt åskådande debuterade eller ökade för drygt hälften av männen. Sexuallivet har alltså blivit högradigt neurotiskt belastat för merparten av de drabbade, särskilt för männen.

Men de förändringar vi här beskrivit är inte de enda som sker i slaganfallspatienternas sexualliv. Exempelvis kan nämnas att kroppskontakt såsom kel och smek minskade för 46% av männen och för

1/3 av kvinnorna. Drygt hälften av såväl män som kvinnor upphörde helt eller nästan helt med att kysas. I samma omfattning (49%) upphörde männen (och 1/4 av kvinnornas) partners att smeka dem genitalt med hand eller mun. Det handlar således om vittgående förändringar i den sexuella samvaron efter slaganfallet.

Knappast någon av våra slaganfallspatienter har angivit att problem med mobiliteten (nedsatt rörelseförmåga/spasticitet) är orsak till minskad sexuell njutning. Vanligaste orsaken är trötthet, följt för männen av erektil och ejakulatorisk dysfunktion och för såväl män som kvinnor av rädsla för att få ett nytt slaganfall vid sexuell aktivitet. En rädsla som är helt onödig, såvida det inte gäller patienter vars slaganfall orsakats av brustet intra-cerebralt aneurysm (säckformig utbuktning på artär i hjärnan) och som har kvar ett eller flera av dessa. Men även för dessa är risken för förnyat insjuknande under samlag liten.

Hos slaganfallspatienterna förefaller hjärnskandans lokalisering endast i ringa omfattning påverka sexuallivet, och sexualhormonnivån är också för åldern normal. Detta kan bland annat förklara att önskemålen om och betydelsen av sexualiteten för de slaganfallspatienter vi studerat är identisk före och efter hjärnskadan. Det är därför inte märkligt att särskilt hos männen minskas högradigt tillfredsställelsen med sexuallivet (tabell 6).

Knappt var femte man var tillfredsställd med sitt sexualliv som helhet; detta gällde för knappt hälften av kvinnorna. Merparten av kvinnorna var till-

fredsställda med förspelsdurationen, samlagsställningar och samlagsfrekvens (och mycket liten minskning i samlagsfrekvens skedde för kvinnorna). I motsats härtill upplevde nästan 3/4 av männen nedsatt tillfredsställelse med samlagsfrekvensen; som i median hade gått ner från 1–2/vecka till sporadiska 1–2/år. Allmänt gäller därför att merparten av de män som drabbas av slaganfall och en inte obetydlig del av kvinnorna, i relation till sitt tidigare sexualliv, har blivit passiva och ångestfyllda sexuella åskådare.

Som framgått tidigare är nedsatt eller upphävd känsel för beröring (sensorisk dysfunktion) på halva kroppen en betydelsefull negativ faktor för sexualiteten. Endast enstaka av slaganfallspatienterna (omkring 10–15%) angav däremot att nedsatt känsel på genitalierna inverkar menligt på sexuella njutningen. I likhet med vad som tidigare sagts beträffande de ryggmärgsskadade handlar det här om förlust av erogena zoner som är av så stor vikt för den sexuella helhetsupplevelsen. I detta sammanhang står det också klart att människor som efter slaganfall har störning i varseblivning av ena kroppshalvan (sk neglect och sensorisk dysfunktion) har uttalade svårigheter för non-verbal sexuell kommunikation. Självklart är skadad cerebral integration i form av förlorad kognitiv förmåga (exempelvis nedsatt minne och problemlösningsförmåga) också av betydelse för fortsatt givande sexualitet. Förvärvat kognitivt (intellektuellt) funktionshinder innebär massiva förändringar i parrelationen. De svårast kognitivt skadade (de dementa) blir dessutom ofta permanent institutionsbundna. Afasi, som blockerar verbal kommunikation, har också funnits i hög grad skada sexualiteten (6).

Framför allt förefaller dock intra- och inter-personella faktorer bestämma om coping-processen kommer att leda fram till fullgod sexuell livskvalitet (upplevelse av att sexuallivet i sin helhet är tillfredsställande). Bland de intra-personella faktorerna har vi funnit att reaktiv depression och/eller stigmatiserat regressivt beroende (se fig 2) är av allra största betydelse för den drabbade och hans eller hennes partner (10). Då det gäller inter-personella faktorer är beroende i de dagliga livets enkla förehavanden, som framgått ovan, av avgörande betydelse för i

Tabell 6. Upplevd sexuell tillfredsställelse hos patienter som överlevt ett slaganfall. Försämring från pre-morbid nivå anges också.

Tillfredsställda med:	Kvinnor	Män	Försämring (%)
	n: 12 (%)	n: 39 (%)	(4-gradig skala)
			Kvinnor/Män
Sexuallivet som helhet	42	18	42/69
Förspelsduration	83	41	17/49
Samlagsställningar	90	69	10/27
Samlagsfrekvens*	75	23	25/72

* Av de som är sexuellt aktiva

vilken omfattning sexuella aktiviteter bibehålls efter ett slaganfall. Beroendet innebär skift i roller inom ett parförhållande och reflekterar såväl patientens minskade kroppsliga kapacitet som sjukdomsrollens ofta ångestladdade symtomfokusering. Partnern åtar sig en vårdarroll och identifieras av sig själv och av slaganfallsdrabbade som en moders- eller fadersgestalt. Denna förändring i inbördes rollfördelning leder till både registrerbar och upplevd sexuell missanpassning.

Det förefaller självklart att såväl slaganfallsdrabbade som deras partners tidigt måste bemötas med empati och adekvat information även då det gäller det sexuella området. Att så inte sker, beror troligen på vårdpersonalens (alla yrkeskategorier) stämpande och uppgivande attityder inför de äldre funktionshindrades livskvalitet. För de patienter som, trots möjligheter får tillåtelse att uppleva sig som sexuella varelser och/eller möjlighet för att få information, fortfarande upplever sexuell problematik bör mer djupgående sexualrådgivning finnas tillgänglig.

I de exempel som här har givits beträffande sexuellt handikapp hos människor med förvärvat funktionshinder – exempel som även har syftat till att illustrera sexuella problem i relation till en del av livscykeln som begränsas av å ena sidan ungdomen och å andra sidan av seniet – har vi inte belyst inflytande av socio-ekonomiska faktorer på sexualiteten. Fritiden är en sådan faktor. Gemensamma fritidsaktiviteter hjälper till att vidmakthålla familjens samhörighet, och Goffman (3) har hävdad att gemensamma aktiviteter tillåter deltagarna att uttrycka närhet. I studier av patienter med ryggsmärta, hjärtinfarkt eller slaganfall har vi funnit att försämringar i sexuella funktioner och särskilt i sexuell hälsa (= tillfredsställelse) nästan undantagslöst går parallellt med minskningar i fritidsaktiviteter. Merparten av de kroppsligt funktionshindrade mänskorna har också svårigheter att fortsätta i sitt premorbida yrke. Förlust av sociala aktiviteter innebär restriktioner då det gäller kontakten inom det sociala nätverket. Förlust av yrket ger ytterligare restriktioner av livsstilen samt ekonomisk bestraffning. Då det gäller människor med kroppsligt funktionshinder är den passivt dysfungerande rollen

som åskådare således inte blott begränsade till sexuella sfären men uppträder i – och integrerat med – andra delar av livet.

Detta arbete har möjliggjorts genom stöd från MFR, projektnummer B85-6486-03.

REFERENSER

1. Fisher, S.: The female orgasm. Psychology, physiology, fantasy. Allen Lane, London, 1973.
2. Fugl-Meyer, A. R., Fugl-Meyer, K. S. och Gerdle, B.: Sexuellt välbefinnande i en nordsvensk stad. Socialmedicinsk tidskrift nr 7-8 1987.
3. Goffman, E.: Stigma. Notes on the management of spoiled identity. Prentice Hall Inc, Englewood Cliffs, New Jersey, 1963.
4. Hamburg, D. A. & Adams, J. E.: A perspective on coping behavior. Arch. Gen. Psychiat. 17: 277, 1967.
5. Jensen, S. B.: Diabetic sexual dysfunction: A comparative study of 160 insulin treated diabetic men and women and an age-matched control group. Arch. Sex. Behav. 10: 493, 1981.
6. Kinsella, G. J. & Duffy, F. D.: Psychosocial readjustment in the spouses of aphasic patients. A comparative survey of 79 subjects. Scand. J. Rehab. Med. 11: 129, 1979.
7. Lazarus, R. S.: Psychological stress and the coping process. McGraw-Hill, New York, 1966.
8. Lipowski, Z. J.: Physical illness, the individual and the coping process. Psych. Med. 1: 91, 1970.
9. Reich, W.: Die Funktion des Orgasmus, 1942. På danska: Orgasmens funktion. Rhodos, Köpenhamn, 1971.
10. Sjögren, K.: Sexuality and leisure after stroke. With special reference to coping and rehabilitation. Medicinsk avhandling No 79, Umeå universitet, 1982.
11. Sjögren, K. & Egberg, K.: The sexual experience in younger males with complete spinal cord injury. Scand. J. Rehab. Med., Suppl. 9: 189, 1983.
12. Sjögren, K. & Fugl-Meyer, A. R.: Chronic back-pain and sexuality. Int. Rehabil. Med. 3: 19, 1981.
13. Sjögren, K. & Fugl-Meyer, A. R.: Quality of sexual life after myocardial infarction. Int. Rehabil. Med. 5: 197, 1983.
14. Ueno, M.: The so-called coital death. Jap. J. Legal Med. 17: 333, 1963.
15. Wahle, H. & Jocheim, K. A.: Studies on neurogenic disorders of sexual function in 56 paraplegic men with complete irreversible injuries of the spinal cord or the cauda equina. Arch. Sex. Behav. 1: 184, 1971.
16. World Health Organization: Education and treatment in human sexuality: The training of health professionals. Geneva, 1975.