



Seksualitet

Råd til deg som har en hud- eller leddsykdom
Et temahefte fra Psoriasis- og eksemforbundet

Dette temaheftet er laget av Psoriasis- og eksemforbundet med økonomisk støtte fra legemiddelfirmaet Novartis. Takk til Flora Balieva, Siv Gamnes og Tale Maria Krohn Engvik for engasjement og faglige bidrag.

Illustrasjoner: Anna Granqvist.

Foto: Tøri Gjendal, Tobias Mang og privat.

Design og trykk: 07 Media 2021



Innledning

Kronisk sykdom kan påvirke seksuell helse i negativ retning. Det betyr ikke at den seksuelle helsen vil forbli dårlig. Det er normalt å kjenne på endringer i seksualitet når du har en kronisk hud- eller leddsykdom. Samtidig er det viktig at du vet hva du kan gjøre selv, og hvordan du kan få hjelp til å mestre seksuelle utfordringer.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) arbeider for at alle som har hudsykdommer og psoriasisartritt får sin livskvalitet sikret både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk. Livskvalitet er et begrep som rommer mye, og som nok rommer ulike ting for oss alle. Derfor er vi i PEF opptatt av å se hele mennesket og jobbe bredt og variert. God seksuell helse er for mange en viktig del av livskvaliteten. Derfor har vi utarbeidet dette temaheftet, med gode faglige råd gitt med både kompetanse og omsorg.

Mari Øvergaard

Generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet



Hva er seksualitet og seksuell helse?

Seksualitet

Begrepet «seksualitet» er mer enn begrepet «samleie». Seksualitet er et grunnleggende menneskelig behov. Derfor er det viktig at vi har kunnskap om hva det egentlig er. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer seksualitet som «[...] et sentralt aspekt ved det å være menneske gjennom hele livet, – som omfatter sex, kjønnsidentiteter og roller, seksuell legning, erotikk, nytelse, intimitet og reproduksjon. Seksualitet oppleves og uttrykkes i tanker, fantasier, ønsker, tro, holdninger, verdier, atferd, praksis, roller og relasjoner.» Definisjonen til WHO forteller oss at alle mennesker har en seksualitet, men at seksualitet oppleves og praktiseres på ulike måter for den enkelte. Det er normalt at seksualitet for *meg* ikke er det samme som seksualitet for *deg*.

EKSEMPLER PÅ HVA SEKSUALITET KAN INNEBÆRE:

- Kyssing, berøring, kos og klem
- Onani, fantasier, sex og samleie
- Kroppskontakt og opplevelsen av intimitet

Seksuell helse

God helse er sammensatt og handler om mer enn fravær av sykdom og lidelse. Seksuell helse kan defineres som fysisk, mentalt og sosialt velvære knyttet til seksualitet. Når vi snakker om helse på denne måten, tar vi utgangspunkt i *hele* mennesket. Det vil si at det handler om både kropp og sinn.

Hvordan vi mestrer utfordringene i hverdagen og livet gir oss, påvirker hvordan vi opplever vår egen helse. Blant personlige ressurser som påvirker helsen vår, er seksualiteten og vårt forhold til den. God seksuell helse er en ressurs som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter i livene våre.

Visste du at Helse- og omsorgsdepartementet har en egen strategi for å ivareta seksuell helse i Norge? Strategien er fra 2017 og heter «Snakk om det!». Den er tilgjengelig på regjeringens nettside regjeringen.no (skriv «Snakk om det» i søkefeltet).

STRATEGIEN HAR BLANT ANNET FØLGENDE MÅL:

- Å sikre at mennesker i alle aldre har god kunnskap og nødvendig kompetanse til å ivareta egen seksuell helse
- Å sikre kunnskap om og ivaretagelse av seksuell helse i helse- og omsorgstjenesten
- Å sikre at helsepersonell respekterer og forstår brukere og pasienters seksuelle behov

Seksuelle rettigheter

Seksuelle rettigheter brukes om menneskerettigheter som ivaretar seksuell og reproduktiv helse. Det betyr at det tilbys trygge graviditeter og fødsler, forebygging og behandling av seksuelt overførbare sykdommer, seksualitetsundervisning og familieplanlegging, prevensjon og trygg abort. Det handler også om retten og muligheten til å bestemme over egen kropp og seksualitet.

Alle har en seksualitet, uavhengig av sykdom, funksjonsnedsettelse, alder, kjønn, orientering eller kultur. Alle har rett til å leve ut sin seksualitet trygt og åpent.

Begrepet seksuelle rettigheter er omstridt internasjonalt, men har bred støtte i Skandinavia og store deler av Europa. Ikke minst står seksuelle rettigheter nå sterkere i Norge. Fra norsk side innebærer seksuelle rettigheter at alle, uavhengig av seksuell orientering eller kjønnsidentitet, skal kunne bestemme fritt over egen kropp og seksualitet, fri fra tvang og diskriminering.

Vil du lære mer om seksuelle- og reproduktive rettigheter kan du lese mer på WHO's nettside om temaet: srhr.org

Seksualiteten i ulike faser av livet

Behovet for kroppskontakt og intim nærhet blir ikke borte, selv om man har funksjonsnedsettelse eller lever med kronisk sykdom. Seksuelle behov forsvinner ikke i takt med økende alder. Seksualiteten følger oss alle gjennom hele livet.

Barn

Mennesker er seksuelle fra livet begynner til livet slutter. Grunnlaget for god seksuell helse legges allerede tidlig i småbarnsalder. Barn sin seksualitet handler først og fremst om å bli kjent med sin egen kropp. Barn oppdager og utforsker kroppen sin. Barn stiller ofte spørsmål om kropp, kjønn og reproduksjon allerede fra de er 3-4 år gamle. Kunnskap om kropp, følelser og relasjoner er viktige forutsetninger for barna sin utvikling. Kunnskapen de får, legger grunnlaget for en helsefremmende livsstil og valg senere i livet. Forskning viser at jo tidligere barn lærer om – og får et språk knyttet til – egen kropp, blir det lettere for barna å sette grenser for seg selv og andre.

Ungdom

Puberteten er en spennende tid hvor mye skal utforskes og identitet bygges. Vi vet ikke hvem vi er og hvem vi skal bli, før vi vet hva vi liker og ikke liker. I ungdomsårene er vi opptatt av tilhørighet og erkjennelse fra våre jevnaldrende. I puberteten blir kroppen seksuelt voksen og de seksuelle behovene kan kjennes sterkere. Voksne kan tro at dersom ungdom vet mer om sex, vil dette føre til at ungdommene debutterer tidligere. Forskning viser det motsatte, at jo mer ungdom vet om seksualitet og seksuell helse – desto lettere er det for ungdommen å ta kloke og gode valg for seg selv. Derfor er god kvalitet på seksualundervisning i grunnskolen viktig.



Voksne

I voksen alder blir vi bedre kjent med vår seksuelle identitet. Seksuelle relasjoner skapes og avvikles. Kjærlighetsforhold kan være korte eller lange. Noen ønsker å få barn med sin partner, mens andre ønsker ikke å få barn. Enkelte kan ikke få barn.

Eldre

I vårt samfunn er det en kjent oppfatning at seksualiteten betyr mindre etter hvert som man blir eldre, men stemmer dette? Det finnes studier som viser at eldre rapporterer *mer* seksuell nytelse enn da de var yngre. At eldre opplever mer seksuell nytelse kan ha sammenheng med at de har en vel-etablert seksuell identitet, føler seg tryggere på seg selv og har lang seksuell erfaring. Eldre har naturlig nok en seksualitet og verdsetter også denne siden av livet for å oppnå intimitet og dyrke nære emosjonelle forhold.

«Seksualitet er i ulik grad en viktig del av ethvert menneske sin identitet, og som også varierer hos samme person i løpet av et liv, fordi seksualiteten hele tiden påvirkes og endres ut fra de forutsetningene personen har i og rundt seg.»

*Siv Gannes,
sexolog (NACS)*



Kroniske hud- og leddsykdommer

Flere studier peker på at mange som har diagnosene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS) har høyere risiko for å oppleve svekket livskvalitet. Det kan få negative konsekvenser for den seksuelle helsen.

Psoriasis er en immunologisk hudsykdom og kjennetegnes av at produksjonen av hudceller går raskere enn normalt. Hudsykdommen kommer vanligvis til uttrykk i form av tykke skjelldannelser som dekker en betent hudoverflate.

Psoriasisartritt er en spesiell type leddgikt som henger sammen med hudsykdommen psoriasis. Sykdommen gir hovne ledd og smerter. Mange er plaget med utmattelse (fatigue).

Atopisk eksem er en kronisk tilbakevendende hudsykdom, som kjennetegnes ved tørr, kløende, flassende rød hud. Det er vanlig å dele sykdommen inn i milde, moderate og alvorlige plager.

Kronisk urtikaria er en sykdom som også kalles elveblest. En får sterkt kløende hevelser på huden med ulik grad av rødme. Når plagene er vedvarende kalles sykdommen kronisk urtikaria.

Hidradenitis suppurativa (HS) er en kronisk immunologisk hudsykdom og karakteriseres ved smertefulle dype knuter i huden, som danner sår, fistler og dype arr. Ofte oppstår plagene under armene, i lysken, setet, innsiden av lårene og under brystene.

Du kan lese mer om psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS) på [Psoriasis- og eksemforbundets nettside hudportalen.no](#)

«Huden har en erogen funksjon. Erogene soner i huden er områder som er ekstra følsomme og som kan ved berøring pirre seksuelle fornemmelser. Hudsykdom, uansett hvor på kroppen, kan føre til at berøring og intim kontakt blir vanskelig. Stigmatisering og endret kroppsbilde grunnet hudsykdommen, har negativ innvirkning på hvordan en vil omgås andre og ser på seg selv.»



*Flora Balieva, PhD, overlege
ved Hudavdelingen Stavanger
universitetssykehus og postdoktorat
ved Universitetet i Stavanger*

Hudsykdom påvirker seksualitet

Flora Balieva er en del av en forskningsgruppe som har gjennomført en stor europeisk studie om hvordan hudsykdommer påvirker psykisk helse og livskvalitet.

I en av artiklene skrev Balieva og kolleger om hvordan det seksuelle livet blir påvirket av en hudsykdom. Artikkelen tok utgangspunktet i studien, hvor 3 485 mennesker med hudsykdommer deltok. Av disse rapporterte 23.1 prosent at sykdommen påvirket det seksuelle livet i en negativ retning.

Mennesker med diagnosene hidradenitis suppurativa (HS), psoriasis, urtikaria (elveblest), eksem, blemmesykdommer og kløe rapporterte størst påvirkning. Forskningsgruppen så også at påvirkning av seksuell helse hos mennesker med hudsykdom var ofte knyttet til angst og depresjon. Noen av menneskene som var med i studien, rapporterte også om selvmordstanker.

Denne studien viste også at yngre mennesker rapporterte om større problemer med seksualitet enn de eldre. Men det fremgikk ikke noe forskjell mellom menn og kvinner. Deltakerne uten hudplager på kjønnsorganer, i munnen, på lepper eller hender, opplevde også problemer i sitt seksuelle liv. Siden huden har en erogen funksjon, kan hudplager påvirke seksualiteten uansett hvor på kroppen plagene er. Berøring og kos på ulike steder av kroppen er en viktig del av seksualiteten.

Sammenhengen mellom seksualitet og hudsykdom er kompleks. Viktige faktorer som spiller inn, er grad av smerte, kløe, depresjon og angst. Andre faktorer påvirkes av om en er i et stabilt forhold eller ikke. Alle disse faktorene er anerkjent i det dermatologiske fagmiljøet.

FORSKNINGSARTIKLER

- The Psychological Burden of Skin Diseases: a Cross Sectional Multicenter Study among Dermatological Out-Patients in 13 European Countries. Av Florence Dalgard og kolleger.
- Impairment of Sexual life in 3,485 Dermatological Outpatients From a Multicentre Study in 13 European Countries. Av Francesca Sampogna og kolleger.

– Snakk med hudlegen

«En tysk studie på 90-tallet viste at mennesker med atopisk eksem og psoriasis, oppga at legen i svært lav grad hadde spurt dem om eller snakket med dem om seksualitet og seksuell helse. Mye har endret seg de siste 25 årene, og legene ser nå på flere aspekter knyttet til livskvalitet.

Hudleger i dag bruker kvalitetssikre skjemaer for å vurdere livskvalitet ved hudsykdom sammen med pasienten. To av spørsmålene i det anerkjente DLQI-skjemaet (Dermatology Life Quality Index) spør om hvor mye hudtilstanden forårsaker seksuelle problemer og / eller problemer med partner. Hudleger kjenner godt til at hudsykdom kan påvirke seksualiteten. Derfor er det ingen grunn til å unngå å nevne slike problemer for hudlegen sin. Vi ser frem til nye studier som ser mer spesifikt på den komplekse sammenheng mellom hudsykdom og seksualitet.»

Flora Balieva, PhD, overlege ved Hudavdelingen Stavanger universitetssykehus og postdoktorat ved Universitetet i Stavanger

Indirekte konsekvenser

«Seksuelle problemer ved kroniske sykdommer er relativt vanlig, men ikke nødvendigvis knyttet direkte opp mot de utfordringene selve sykdommen eller plagen gir. Det kan være indirekte konsekvenser, som for eksempel det å føle seg mindre tiltrekkende eller være redd for smerter eller at plagene skal forverres.

På hvilken måte og i hvor stor grad seksualiteten påvirkes, er selvsagt avhengig av hvor alvorlig tilstanden er, og hvordan personen er rammet. Det er også avhengig av ens egen og en eventuell partners forståelse og holdning til det hele.»

Siv Gamnes, sexolog (NACS)



Hva kan jeg gjøre selv?

Reflekter over hva seksualitet er for deg. Hva er viktig for deg og din seksualitet?

Skriv ned tanker og følelser. Når vi skriver det vi tenker og føler, kan det hjelpe oss med å få oversikt over det vi opplever.

– La fuglene fly videre!

Jeg forstår godt at det er dritt å ikke ha den glatte, perfekte, silkemyke og deilige huden, som vi stadig vekk blir minnet om er så viktig å ha for å være attraktiv og fin nok. Det å tenke stygt om seg selv, kan man dessverre ikke stoppe. Sånne tanker kommer flyvende som fugler eller som bølger som slår mot land. La oss si at disse tankene er fugler. Bare legg merke til dem og si til deg selv: «Å, ja, der har vi disse tankene, de som får meg til å føle meg ekkel, feil og som trykker meg ned i et mørkt hull. Dette trenger jeg faktisk ikke. Jeg gidder ikke å mate de fuglene, jeg lar dem fly videre.»

– Er de verdt å samle på?

Det er det samme, enten det er snakk om å ha en sykdom, miste håret, utlagt tarm, pose på magen, amputere et eller to bein. Det finnes mange ulike sykdommer og funksjonsnedsettelser som gjør at folk tenker de er mindre verdt, at ingen vil ha sex med dem eller være kjæreste med dem. Sannheten er at noen ganger er det sånn. Men det betyr ikke at det alltid er sånn. Og de som kun er sammen med noen basert på hvordan personen ser ut, hvordan huden ser ut, men ikke for mennesket det faktisk ER, de er det kanskje ikke verdt å samle så mye på uansett?»

– Kroppen din er fantastisk!

Tenk på den du er som menneske, for du er faktisk en ganske så kul og god person. Og selv om huden din ikke alltid viser seg fra sin beste side, så er kroppen din ganske fantastisk. Tenk på alt den kan! Kanskje kan den gå, hoppe, klemme noen og smile? Jeg håper du smiler akkurat nå og at du kjenner at motivasjonen for å VÅGE Å VÆRE deg vokser!

Her er noen tips til hva du kan øve deg på:

- Velg å være glad i deg selv
- Gi mer F i å gruble på hva folk tenker om deg
- Husk å sette av tid til å gjøre ting som gjør deg glad
- Vær hyggelig mot andre

En dag vil du nemlig møte noen som setter pris på deg mest av alt for akkurat det! Spoiler: Det er ingen som er «perfekte». De fleste har et eller annet utenpå eller inni seg som lager trøblete tanker i perioder i livet. Jeg heier på dere alle!

*Tale Maria Krohn Engvik,
helsesykepleier og @helsesista*





ALR

Snakk med noen om det

Det kan være lurt å snakke med noen du stoler på, dersom du opplever at du er mye lei deg, engstelig eller unngår mennesker du egentlig liker å være sammen med. Hvis du ikke klarer å delta på aktiviteter som er viktig i din hverdag fordi du har plager med huden, opplever stress, bekymring og tunge tanker, er det viktig at du forteller det til noen, som for eksempel fastlegen eller hudlegen din.

Hvordan kan jeg få hjelp?

Dersom du trenger å snakke med noen du ikke kjenner personlig om seksualitet, kan du snakke med ulike typer helsepersonell om dine opplevelser. Er du ungdom, kan du for eksempel snakke med helsesykepleier på skolen din.

Det kan være lurt å skrive ned momenter du ønsker å ta opp som er viktige for deg. Har du takket nei til en romantisk date du egentlig hadde veldig lyst til å gå på? Har du følt på skam eller stigma? Eller tenkt at det er vanskelig å vise frem kroppen på grunn av utslett og sår? Skriv det ned!

HELSEHJELP DU KAN KONTAKTE:

- Helsesykepleier
- Fastlege
- Dermatolog (hudlege)
- Sykepleier
- Sexolog
- Psykolog

«Sykepleiere som jobber med å ivareta mennesker med kronisk sykdom, deriblant kroniske hud- og leddlidelser, er kjent med at seksualiteten kan påvirkes. La oss snakke om det!»

Astrid Blikstad, helsefaglig rådgiver i PEF og sykepleier ved sengepost for hudsykdommer, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet



Sexologi

«Sexologi er et tverrfaglig fagfelt. Det betyr at de som studerer sexologi, har ulike grunnutdannelse i bunnen. En sexolog er en fagperson som skal kunne forstå, veilede og bidra til bedring for mennesker som har seksuelle utfordringer. Informasjon om hvilke muligheter og begrensninger som fins, hva som hemmer og hva som fremmer seksualiteten. Ofte er det tilstrekkelig med enkle råd om prestasjonsnivå, samleiestillinger og avdramatisering av situasjonen, mens noen har fått store utfordringer som krever terapi.»

Siv Gannes, sexolog (NACS)

Fakta om sexologi:

- Sexologi er ingen anerkjent medisinsk spesialitet i Norge
- Sexolog er en ubeskyttet tittel – som vil si at alle kan kalle seg det
- NACS står for Nordic association for clinical sexology
- Du finner oversikt over NACS autoriserte sexologer i Norge på nettsiden fennensexolog.no

Organisasjoner som jobber for seksuell helse i Norge:

- Sex og samfunn driver klinisk arbeid for unge mennesker, undervisning og påvirkningsarbeid:
Nettside sexogsamfunn.no og telefon 22 99 39 00
- Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold:
Nettside foreningenfri.no og telefon 23 10 39 39
- Nasjonal interesseorganisasjon for LHBTIQ+-personer med minoritetsbakgrunn:
Nettside skeiveverden.no og telefon 950 93 293
- Sex og Politikk er en partipolitisk uavhengig medlemsorganisasjon som jobber for å styrke og informere om seksuell og reprodutiv helse og rettigheter, nasjonalt og internasjonalt.
Nettside sexopolitikk.no og telefon 22 11 55 13



Om oss

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en interesseorganisasjon for personer med hudsykdommer som psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria (elveblest). Dessuten har flere av våre medlemmer ledde sykdommen psoriasisartritt. PEF ble stiftet i 1962 og har fylkeslag og lokallag over hele landet.

Vi jobber kontinuerlig for å være et relevant og slagkraftig forbund med målet om å sikre at alle sykdomsgruppene får et likeverdig og godt behandlingstilbud. Hver diagnose har sitt eget utvalg som arrangerer møter, kurs og seminarer, sprer informasjon og holder et spesielt øye med hva som skjer på sin diagnose. Vi har et nettverk med likepersoner som kan gi deg råd og tips, og mange av våre tillitsvalgte inviterer til lokale arrangementer over hele landet. Vi er dessuten tilstede i ulike internasjonale fora og er jevnlig i dialog med beslutningstakere for å fremme våre saker.

Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung) er en barne- og ungdomsorganisasjon som jobber for deg fra 0 til 30 år som har en hudsykdom eller psoriasisartritt. Som medlem i PEF-ung blir du en del av et fellesskap med andre unge som har en hudsykdom. Du får tilbud om å bli med på turer, kurs og andre aktiviteter. Du får oppdatert informasjon om sykdommen og behandlingen av den, og du kan bidra til å gjøre hudsykdommer og livet bedre for unge som er rammet.

Du finner mer informasjon om oss på nettsiden vår hudportalen.no

**Ta gjerne kontakt med oss på
epost post@pefnorge.no eller på
telefon 23 37 62 40.**

Følg oss

 @psoriasisogeksemforbundet  @PEFNORGE  @psoriasisogeksemforbundet

 @psoriasis- og eksemforbundet (PEF)