

Rygsøjlegigt og psoriasisgigt

Intimitet og seksualitet



Vidste du at halvdelen af patienter med rygsøjlegigt og psoriasisgigt er udfordret på deres seksualitet?*

Kronisk sygdom kan påvirke dit liv og livskvalitet. Emner som seksualitet og intimitet er områder, som er oversete og ignoreret. Denne pjece indeholder generelle og specifikke råd og tips, som du måske finder brugbare, når du navigerer i livet med din kroniske sygdom.

**Nationalt Center
for Autoimmune sygdomme**

- i samarbejde med Sexologisk Center Aalborg

Generelt om helbred og intimitet

En sund og aktiv livsstil har en positiv påvirkning på sind og krop. At være udhvilet, spise sundt og motionere regelmæssigt er vigtigt. Langt de fleste med autoimmune sygdomme er udfordret på disse parametre. I de følgende afsnit beskrives hvilken betydning dit helbred kan have for din seksualitet.

Patientudsagn: "Vi er ikke blevet lovet, at alt kan lade sig gøre hele livet"



Motion

Motion kan ofte øge energiniveauet og lette bekymringer. Fysisk anstrengelse frigør hormoner. Hormonerne nedregulerer blandt andet følelsen af smerte og giver en følelse af velvære. Hormonerne frigives ved intensiv træning men også ved træning over længere tid med lavere intensitet. Vælg træning som du oplever som sjovt og givende. Nogle motionsformer stimulerer kontakten til kroppen positivt, hvilket kan være gavnligt ved problemer med intimitet og seksualitet. Det kan f.eks. være nogle former for dans, yoga, bækkenbundstræning og styrketræning.



Depression og angst

Det er normalt, når man har en kronisk sygdom at opleve negative tanker og negativ kropsopfattelse. Dette øger risikoen for depression og angst, hvilket kan medføre manglende lyst til intimitet og seksuelt samvær. Nogle mennesker har haft dårlige oplevelser med sex tidligere i livet og har brug for hjælp til at bearbejde disse. Føler du dig i risikogruppen, er det vigtigt at få afklaret, om din situation er behandlingskrævende. Diskuter dine problemer i din klinik eller hos egen læge.



Træthed

Træthed er af stor betydning for din energi, dit overskud og indirekte lysten til intimitet og sex. Omvendt kan et godt sexliv være med til at løfte det generelle energiniveau og trivsel. De fleste mennesker har et tidspunkt på døgnet/ugen/måned, hvor de kan mærke mest modtagelighed og åbenhed for intimitet og seksualitet. Vi kan anbefale at lave et energiskema, som kan hjælpe dig med at finde ud af, hvornår på dagen energien er bedst. Find energiskema via QR-kode sidst i pjecen.



Planlæg

Selv om den seksuelle kontakt ikke bliver spontan, så planlæg til det tidspunkt på dagen, hvor du ved, du har det bedst. Det vigtigste er, at du har energien. Hvis du har en partner, så afstem forventninger om hvad det er, I ønsker af jeres intimitet. Ikke al seksuel kontakt behøver at være samleje. Kan det være ok, at vi i dag bare kysser lidt dybere eller masserer hinanden roligt og omsorgsfuldt? Man kan altid gå lidt videre, hvis lysten og energien kommer. Og hvis ikke, så har man stadig opnået en god oplevelse, som styrker forholdet til egen krop og til evt. partner.

■ Kropsopfattelse

Du kan måske have det svært med dit selvværd og kropsopfattelse pga. symptomer fra din kroniske sygdom. Det kan være alt fra den måde sygdommen kommer til udtryk på via dit udseende, til lugtgener og evt. manglende fysiske formåen. I konsultationen med din læge er dette problem også vigtigt at påpege.

■ Vær god ved din krop:

Øv dig i at sans med kroppen indefra i stedet for at vurdere kroppen udefra. Mød din krop med omsorg i stedet for kritik. Det vil ofte give dig oplevelsen af at skabe flere muligheder. Prøv at opleve med kroppen og skabe mere intimitet med dig selv og/eller en partner. Et varmt bad med fokus på sansning, f.eks. dufte, berøring og lyd kan være med til at øge den gode kropslige oplevelse og dit selvværd. Alle kroppe er gode kroppe, og alle har fortjent omsorg og nydelse.



For dig der er i et parforhold

■ Vær ærlig

Tal ærligt om det du tænker på. Bliv ikke fristet til at gemme aspekter. Vær altid åben og ærlig overfor din partner omkring din tilstand, dine symptomer og de seksuelle udfordringer der kan opstå i relation til din sygdom. Vis egen sårbarhed. Det kan hjælpe med at bringe jer tættere sammen som par og hjælpe din partner med at forstå, hvad du føler, oplever og eventuelt har brug for hjælp til. Hold fokus på det der fungerer og arbejd mod et fælles mål med små skridt.

■ Kommunikation

Glem ikke at lytte til din partner. Din partner kan også have sine bekymringer. Husk at grine med hinanden, det kan lette de øjeblikke, hvor det kan være svært. Hvis kommunikationen går i hårdknude, kan det være gavnligt med parterapi. Du kan begynde med at henvende dig til **Partelefonen på 44 144 146**, som er et gratis og anonymt tilbud til dig, som har brug for hjælp til at håndtere kommunikation i dit parforhold.

For dig der er single

■ At åbne op for potentielle partnere:

Det kan være udfordrende at åbne op for samtale om sygdom og sex og finde ud af, hvornår der skal tages hul på emnet overfor en ny partner. Når beslutningen er taget, kan vi anbefale, at du åbner op direkte og ærligt. Diskuter fakta omkring din diagnose og din aktuelle helbredsstatus. Besvar spørgsmål enkelt og ærligt.

■ Negative reaktioner:

Oplever du negative reaktioner på dit helbred så accepter, at det er langt bedre at finde ud af det tidligt i en relation end senere i forholdet. Det siger ikke noget om din værdi som person. Vær bevidst om, at vi lever i en kultur, hvor der er meget præstationspres på datingmarkedet. En partner, som er moden og klar til en seriøs følelsesmæssig relation, vil være i stand til at håndtere, at du har en sygdom.

Tal åbent med sundhedspersoner

■ Tal med din/dine behandlere om intimitet:

Mange patienter tror, at de ikke kan gå til deres behandler med seksuelle udfordringer. Du vil opleve dig mindre bekymret og stresset omkring seksualiteten, hvis du er åben omkring dine bekymringer. Søg råd hos den klinik der følger dig for din sygdom eller hos egen læge.

Mange gange handler det om at synliggøre problemer, for at de kan hjælpe. Det kan også være nødvendigt med kontakt til en specialist indenfor sexologi, der kan hjælpe med at iværksætte en passende behandling. Sådan én kan din behandler henvise til indenfor det offentlige sundhedsvæsen



Hvad kan du selv gøre?

Der findes forskellige måder og hjælpemidler til at træne seksualiteten og intimiteten

Bagerst i pjecen findes QR-koder med bla. videoer der kan inspirere dig.

Specifikke råd til dig med rygsøjlegigt og psoriasisgigt

Symptomer på opblussen som smerter i ryg, hofter, knæ, finger og stive led samt symptomer andre steder i kroppen. F.eks hudproblemer, tarmproblemer, træthed og kvalme har ofte en negativ indflydelse på lysten til intimitet og seksuelt samvær. Behandling der bringer ro på sygdommen, vil oftest forbedre den seksuelle lyst markant, men hvad kan du ellers være opmærksom på:



Stillinger

Har du begrænset bevægelighed eller smerter i forbindelse med samleje, kan det være vigtigt at afprøve forskellige stillinger, og finde stillinger der øger kontrollen over dine bevægelser og aflaster de led som gør ondt. Ligeledes kan puder eller anden støtte til kroppen vise sig meget effektiv. Se forslag til stillinger senere i pjecen.



Ledsmerter

Kan påvirke den seksuelle tilfredsstillelse og begrænse den fysiske aktivitet. Motion, udspændingsøvelser, varme bade og godt med varme i soveværelset kan hjælpe.



Smidighed

Smidighedsøvelser kan være med til at nedsætte risikoen for stive og ueftergivelige led. Et varmt bad kan også øge ledenes smidighed.



Smertestillende

Det kan ofte være en god ide at tage smertestillende $\frac{1}{2}$ - 1 time, før du dyrker sex. Du skal altid kontakte din gigtlæge hvis smerterne er vedvarende.



Glidecreme

Kan ofte forbedre din seksuelle oplevelse. Hvis du døjer med tørhed, svie og smerter - se QR-koden til videoen, sidst i pjecen.



Medicin

Planlæg intimitet i perioder hvor du er bedst dækket af den medicinske behandling.



Hjælpemidler

Kan gøre oplevelsen mere intens og øge tilfredsstillelsen. Hjemmesider hvor du kan finde godkendte Hjælpemidler: <https://hmi-basen.dk/>
Se videoer via QR-koder, sidst i pjecen.



Dates

Arranger korte dates. Har du erfaring med at bestemt situationer trigger din sygdom og smerter, så undgå videst muligt disse, herved har du bedre mulighed for at føle dig mere tryk og i kontrol, når du er på nye dates.

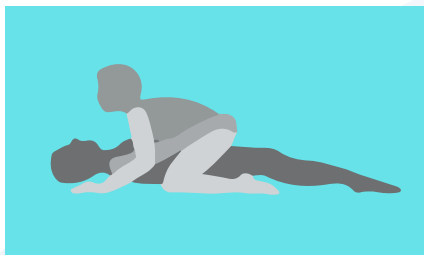
Gode samlejestillinger for dig med gigt

Det kan være svært at finde samlejestillinger, der ikke gør ondt eller begrænser. Blandt andet kan problemer i hofter, knæ og håndled gøre det umuligt at sidde på hug eller stå på alle fire eller på knæ. Det gør det umuligt at dyrke sex i en række gængse stillinger.

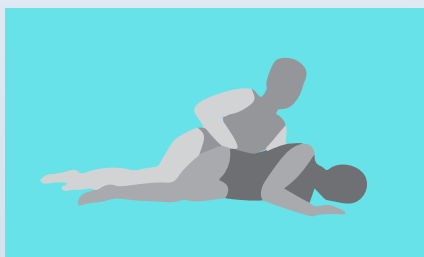
Selve samlejebevægelserne kan gøre ondt, hvis der er smerter i led-dene. Problemer i kæberne kan umuliggøre oralsex, ligesom nedsat kraft i musklerne kan gøre det svært at klare fysisk udfoldelse i længere tid.

Prøv jer frem og find nogle stillinger, der er rare for jer begge. Brug puder til at understøtte ømme led, hold for eksempel en pause, hvor I kæler for hinanden, før I evt. skifter til en ny stilling.

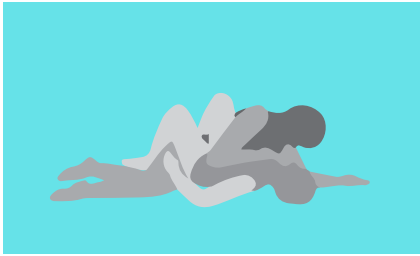
Her er nogle bud på gode stillinger, som I kan prøve og bruge til at blive inspireret - de er ikke en facitliste.



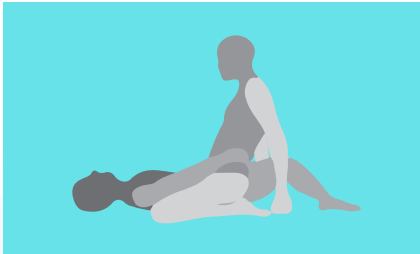
Stillingen med kvinden på ryggen med spredte ben og manden ovenpå kan give for stor belastning af hoftelæddene. Nogle gange kan det lette, hvis kvinden samler benene mellem mandens. En pude under knæene kan hjælpe yderligere.



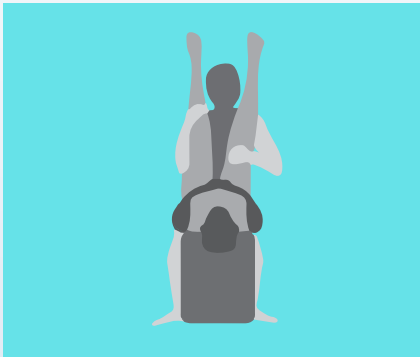
En anden hofte- og knævenlig stilling er samleje bagfra, men liggende på siden, "i ske". Også her kan en pude mellem knæene være en god idé.



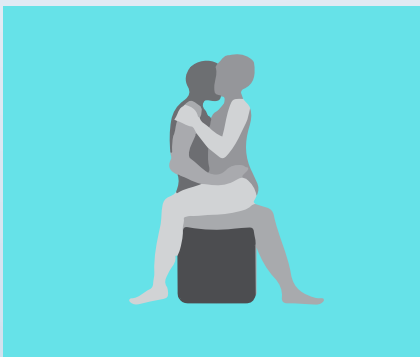
Hvis du har smerter i skuldre, hofter eller hænder, men ikke i knæene, kan en stilling, hvor du ligger på ryggen og din partner vinkelret under dine bøjede knæ, være en mulighed.



Har du ondt, hjælper det som regel at ligge på ryggen - eventuelt med en pude under knæene. Din partner kan så sidde ovenpå, forlæns eller baglæns.



Lig på ryggen med benene på din partners skuldre - det kan være aflastende for jer begge. Hvis du ligger på et bord eller en høj seng, kan din partner stå og behøver dermed ikke bøje knæ eller hofter. Heller ikke du behøver i denne stilling at bøje knæene.



Denne stilling er aflastende, hvis du har gigt i knæene og derfor ikke kan bøje dem så meget. Den siddende stilling kan også være aflastende for din partner. Hvis du vender ryggen til, kan stillingen benyttes, uden at du behøver sprede dine ben så meget. Det vil belaste hofterne mindre. Også en god stilling for ryggen.

Hjælp og inspiration

Måder og hjælpemidler til at træne seksualiteten og intimiteten

Vejledninger:



Sensualitetstræning

Idékatalog til at skabe god kontakt



Energiskema

Seksuelle hjælpemidler til kvinder



Seksuelle hjælpemidler til mænd

Glidecreme



Denne pjece er udarbejdet af:

Rikke Edelbo

Projektsygeplejerske
Lever- Mave-, og Tarmklinikken AUH
Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme

Louise Fauruskov Møller

Projektsygeplejerske og daglig leder i
Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme AUH



I samarbejde med Sexologisk Center i Aalborg



REGION NORDJYLLAND
– i gode hænder

Med inspiration fra pjecen "It takes guts to talk" fra The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association



Nationalt Center for Autoimmune sygdomme

* Vidste du at...

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme har udarbejdet en undersøgelse der viser at:

50% med sygdommen psoriasisgigt er udfordret på deres seksualitet

53% med sygdommen rygsøjlegigt er udfordret på deres seksualitet

Patienter med flere autoimmune sygdomme er signifikant mere udfordret på deres seksualitet i forhold til patienter med kun én autoimmun sygdom

Rygsøjlegigt og psoriasisgigt

Johnson&Johnson

Udarbejdet med støtte fra Johnson&Johnson, Danmark

EM-138944 09.05.2025