



MALMÖ HÖGSKOLA

Fakulteten för Hälsa och samhälle
Masterprogram i sexologi 120 hp
Magisteruppsats 15 hp

INDIVIDUELLA UPPLEVELSER AV SEXUALLIVET EFTER EN FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

EN INTERVJUSTUDIE

Författare: Ann-Sofie Ek

Handledare: Lars Plantin

Examinator: Finnur Magnusson

100618

INDIVIDUELLA UPPLEVELSER AV SEXUALLIVET EFTER EN FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

EN INTERVJUSTUDIE

ANN-SOFIE EK

Författare /Ek, A. Individuella upplevelser av sexuallivet efter en förvärvad hjärnskada. En intervjustudie. *Examensarbete i Sexologi 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, enheten för socialt arbete, 2010.

Det finns tidigare studier som visat att sexuallivet påverkats efter förvärvade hjärnskador. I denna studie avsågs att lyfta personernas individuella perspektiv. Intervjustudien omfattar nio personer som förvärvat en hjärnskada för mer än ett år sedan, och som deltagit i hjärnskaderehabilitering vid Skånes universitetssjukhus. Åldern på deltagarna varierade mellan 25 och 64 år, och ålder vid skadetillfälle eller insjuknande var 16-55 år. Frågeställningar i uppsatsen var huruvida personerna i studien upplevt förändringar i sexuallivet efter att ha förvärvat en hjärnskada, och hur personerna hanterat detta, samt om det förekom skillnader i mäns och kvinnors upplevelse. I resultatet framkom att förändringar skett inom flera områden relaterade till sexualitet. Tydligast var förändringar som påverkats av trötthet, förändringar i erektion, lubrikation samt orgasmförmåga. Förändringarna påverkade även sexualiteten på det interpersonella planet. Dessa förändringar tolkades och hanterades olika av deltagarna. I analysen har scriptteorin använts, samt resonemang om copingprocesser. Slutsatsen är att sexualitet är en viktig del i rehabiliteringsprocessen, och att program som omfattar detta bör utvecklas.

Nyckelord: Coping process, förvärvade hjärnskador, sexualitet, sexualliv, sexuell dysfunktion, sexuell förmåga, sexuella script.

Innehållsförteckning

eN INTERVJUSTUDIE	2
ANN-SOFIE EK.....	2
Inledning	6
Syfte och frågeställningar.....	7
Disposition.....	7
Tidigare forskning inom området.....	8
Sexuell dysfunktion vid förvärvad hjärnskada.....	8
Inverkan på relationen efter förvärvad hjärnskada.....	10
Rehabilitering	12
Metod.....	14
Urval och materialinsamling.....	15
Trovärdighet bekräftbarhet och överförbarhet.....	17
Etiska överväganden.....	19
Teoretiska perspektiv	20
Sexuella script och förändringar i tiden.....	20
Olika strategier för att hantera förändringar.....	22
Empiri och analys.....	23
Informanterna.....	24
Upplevda förändringar i sexuell förmåga.....	25
Om att hålla fokus i en sexuell aktivitet.....	26
Lustens föränderlighet.....	29
Fysiologiska förändringar som påverkat sexuell förmåga.....	33
Hjärnskadetrötthet och sexualitet.....	37
Upplevda förändringar i parrelationer.....	39
Tankar kring att inleda en ny relation.....	42
Om att komma igång med sexlivet igen.....	44
Metoddiskussion.....	47
Resultatdiskussion	48
Konklusion.....	49
Referenser.....	52
Bilaga 1.....	57
Blocksökningar i Pub Med.....	57
Blocksökningar i Cinahl.....	57
Bilaga 2.....	58
Bilaga 3.....	59

Inledning

I dagens mediesamhälle framställs sexualiteten som en central och viktig del av livet, åtminstone när det gäller unga och friska människor. Men vad händer om du är ung och frisk, och plötsligt råkar ut för en allvarlig sjukdom eller olycka som medför en hjärnskada? Vid rehabilitering efter att en person förvärvat en hjärnskada fokuseras resurser på mer uppenbara funktioner, vilka syftar till att personen ska bli så självständig som möjligt. Frågor om hur personen upplever att den förvärvade hjärnskadan påverkat identiteten som man eller kvinna, samt frågor om sexualitet kan därför komma att förbigås.

Sexualitet kan ses som något som konstrueras, i samhället likväl som på interpersonellt och intrapsykisk nivå, vilket gör scriptteorin (Simon & Gagnon, 2004) användbar för att tolka förändringar. Det finns traditionella föreställningar om vad som kännetecknar maskulinitet och feminitet, samt kring hur män och kvinnor bör förhålla sig till sexualitet. Det har även skett en del förändringar kring synen på sexuella relationer (Connell, 2009). Tidigare handlade relationer om livslånga engagemang, medan det numera ofta handlar om relationer som består så länge bägge parter känner sig tillfredsställda i relationen. Sexualitet har fått en central betydelse för att ett förhållande ska ses som välfungerande. Detta innebär att det finns en maktbalans i förhållandet, där båda ska tillföra och få ut något av relationen (Giddens, 2001). Vad händer då i ett förhållande där den ena parten förvärvat en hjärnskada och kanske inte kan bidra till jämvikten i relationen längre? Hur påverkar de traditionella föreställningarna om manliga och kvinnliga arenor en person som förvärvat en hjärnskada?

I mitt arbete som sjuksköterska på hjärnskadeavdelningen inom Rehabiliteringsmedicinska kliniken vid Skånes Universitetssjukhus möter jag dagligen personer med förvärvade hjärnskador. I samhället är dessa personer ofta osynliga på grund av att deras funktionsnedsättningar kan vara osynliga. Vanliga funktionsnedsättningar hos personer med förvärvade hjärnskador är ökad trötthet och uttrötthet, minnesproblematik, perceptionsstörningar, apraxi, minskad

initiativförmåga, koncentrationsförmåga och uthållighet. En person med förvärvad hjärnskada kan ha uttalade problem inom ett, några eller många av dessa områden. Studier visar att sexualiteten kan påverkas vid en förvärvad hjärnskada.

Förekommer det hos dessa personer som förvärvat en hjärnskada, och som deltagit i rehabilitering några problem vad det gäller sexuella funktioner? Har skadan och dess konsekvenser påverkat personernas upplevelse av intimitet? Har deras intima relationer med en annan människa påverkats, och i så fall på vilka sätt? Har de hittat några särskilda strategier för att hantera eventuella problem? Dessa frågor kommer att närmare undersökas i denna uppsats.

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att belysa sexualitetens villkor för vuxna personer som förvärvat en hjärnskada. Med förvärvad hjärnskada menar jag traumatiska hjärnskador, eller skador som uppkommit till följd av infarkt, blödning, infektion, cancer samt anoxiska hjärnskador.

Inom ramen för detta syfte har jag fokuserat på följande frågeställningar:

1. Har hjärnskadan påverkat upplevelse av sexuallivet och i så fall hur har man hanterat det?
2. Finns det skillnader mellan kvinnors och mäns upplevelse?

Disposition

Först görs en genomgång av tidigare forskning inom området förvärvade hjärnskador och sexualitet. Därefter följer metodval och en beskrivning av studiens genomförande. Detta åtföljs av ett resonemang kring styrkor och svagheter, och de etiska överväganden som gjorts. Därefter beskrivs de teoretiska utgångspunkterna för tolkningen av empirin, samt själva empirin och analysen. Slutligen ett diskussionsavsnitt med de viktigaste resultaten och förslag på fortsatt forskning. Uppsatsen innehåller även tre bilagor.

Tidigare forskning inom området

Incidensen av förvärvade hjärnskador varierar beroende på vad som avses, det vill säga definitionen av hjärnskada spelar roll, likväl som svårighetsgrad. När det gäller traumatiska hjärnskador är incidensen ca 250/100 000 invånare, och risken 1,5 - 3 gånger större för män än kvinnor (Jacobsson, 2010). Vid genomgång av tidigare forskning har ämnesordssökningar gjorts i databaserna PubMed och Cinahl. Sökningarna gjordes med ämnesord som var relaterade till hjärnskador, sexualitet, samt äktenskap respektive separation (Bilaga 1). Genom ett selektivt urval valdes artiklar som på olika sätt har behandlat personer med förvärvade hjärnskador och/eller deras partner, i kombination med frågor om sexualitet och/eller intim relation. Ett par artiklar som varken fokuserat på personer med hjärnskador eller deras partners, utan där fokus istället har handlat om rehabilitering kring dessa frågor sett ur vårdpersonalens perspektiv har också valts. Forskningsfältet har dominerats av studier från USA och Europa. Varken kvalitativ eller kvantitativ forskning övervägde i litteraturgenomgången.

Sexuell dysfunktion vid förvärvad hjärnskada

I en studie som involverar personer med förvärvade hjärnskador tidigt i rehabiliteringsfasen förekommer sexuell dysfunktion hos ca 14% , vilket är lägre än i tidigare studier, men skillnaden kan bero på hur lång tid som förflutit sedan skadetillfälle eller insjuknande. När längre tid förflutit kan insikten om de kognitiva svårigheterna och svårigheter att genomföra planerade mål ha ökat (Aloni et. al., 1999). I en studie uppmättes sexuell dysfunktion dubbelt så ofta hos personer med förvärvade hjärnskador som hos kontrollgruppen (Rees et. Al., 2007). Hos personer som lever i ett förhållande är den sexuella funktionen bättre än hos den som lever utan partner. Detta kan ses både i de fall där den ena parten förvärvat en hjärnskada och i en kontrollgrupp (Aloni et. al., 1999).

De sexuella dysfunktioner som förekommer i samband med förvärvade hjärnskador kan dels vara organiska, det vill säga bero på själva skadan, dels kan de vara indirekta eller sekundära, det vill säga bero på psykosociala förändringar efter skadan (Aloni & Kats, 1999; Dårdenne, 2004; Rees et. al., 2007). Minskade

möjligheter till sexuella initiativ, svårigheter att positionera sig, känslensättningar och förändrad kroppsuppfattning kan påverka sexualiteten, likaså kan ålder och skadans svårighetsgrad påverka. Kvinnor kan även ha ökade smärtor samt minskad lubrikation (Hibbard et.al., 2000). Problem med erektion, orgasm och lust ses hos många (Bell & Sandell, 1998; Hibbard et. al., 2000; Kreuter et. al., 1998a), däremot är det osäkert om detta orsakas organiskt eller sekundärt, exempelvis av sänkt koncentrationsförmåga, impulsivitet eller en känsla av att vara oattraktiv (Aloni & Kats, 1999). Lägre frekvens av sexuella aktiviteter framkommer i flera studier (Aloni & Kats, 1999; Bell & Sandell, 1998; Crowe & Ponsford, 1999; Hibbard et. al., 2000; Kreuter et. al., 1998a), medan en studie som omfattar äldre människor inte visar någon skillnad i frekvens jämfört med kontrollgruppen (Layman et.al., 2005). Det finns även en skillnad mellan män och kvinnor vad det gäller frekvens. Män uppger en lägre frekvens av sexuell aktivitet, medan detta inte ses hos kvinnor. Detta tolkas som att män förväntas initiera, vilket kan innebära att en kvinna med hjärnskada har en partner som står för initiativet (Aloni & Kats, 1999). För att mäta lust kan alltså frekvensen säga något hos män, medan hos kvinnor är istället minskade onanivanor tecken på minskad lust (Hibbard et. al., 2000). En ökad sexuell aktivitet förekommer ibland men kan snarare bero på bristande självkontroll än på ökad lust (Aloni & Kats, 1999).

Sexuell tillfredsställelse påverkas i högre grad av emotionella och sociala orsaker än av skadan i sig (Aloni & Kats, 1999). Personer med en högersidig eller frontallobskada kan ha högre grad av lust och tillfredsställelse (Bell & Sandell, 1998), medan skador på hypofys eller hypotalamus kan ge hormonella förändringar som i sin tur har en negativ inverkan på framförallt lust (Aloni & Kats, 1999; Rees et. al., 2007). Läkemedelsbiverkningar kan bidra till sexuella dysfunktioner. Vissa antidepressiva läkemedel, så kallade SSRI preparat har visat sig ha en negativ effekt på sexualitet. Dolberg et. al. (2002) har studerat hur personer med SSRI- inducerad sexuell dysfunktion genom tillägg av annat antidepressivt läkemedel blivit hjälpta. Andra behandlingsalternativ som förekom i litteraturen var en fallstudie där en person med prematur ejakulation fick lära sig

stop/start teknik samt träna sig att återta kontrollen över sina tankar, med gott resultat (Simpson et. al., 2003). Medan Crowe & Ponsford (1999) lyfte problemet med att inte kunna skapa inre bilder, det vill säga abstraktionsförmåga. Träning i att åter fantisera och skapa erotiska inre bilder gjordes under en månad, och ansågs påverka upphetsningsfasen positivt.

Det finns beteenden som upplevs problematiska och som har diskuterats i ett antal studier. En ökad sexuell aktivitet är inte det vanligaste men uppmärksammas då den kan medföra ett sexuellt beteende som vårdpersonal eller anhöriga uppfattar som störande, och därför definieras som problem. Personen med förvärvad hjärnskada kanske inte själv upplever detta som ett problem (Aloni & Kats, 1999). Det finns en brist på sätt att mäta och definiera vad som är oönskat eller oacceptabelt. Ett par skalor finns och innehåller kategorier som: att göra obscena gester, röra någons kropp även om den personen inte önskar detta, verbalt och fysiskt närmande eller blottning av könsorgan (Johnson et. al., 2006). Beteendestrategier uppges kunna vara en god hjälp vid problem som handlar om fysisk beröring av personer som inte önskar detta eller vid exhibitionism (Bell & Sandell, 1998). I en fallstudie där tillrättavisningar och restriktioner inte gett önskat resultat genomfördes en intervention som innebar att istället belöna och uppmärksamma positiva och önskade beteenden, vilket visade sig fungera väl i detta fall (Guercio & McMorrow, 2002). I en annan fallstudie hade verbal tillrättavisning och tidigare provade läkemedel inte fungerat. Interventionen i detta fall var att behandla personen med Medroxyprogesterone, vilket medförde mindre aggressivitet och mindre grad av ”oacceptabelt” sexuellt beteende (Britton, 1998)

Inverkan på relationen efter förvärvad hjärnskada

Studier har genom åren gett olika resultat angående skilsmässofrekvens för personer med förvärvade hjärnskador (Aloni et. al., 1999; Arango-Lasprilla et. al., 2008; Dårdenne, 2004; Kreutzer et. al., 2007). Skillnader kan ha berott på olika material, det vill säga olika åldrar, olika stort urval, olika lång tid sedan skadetillfälle och olika svårighetsgrad av skadan. Nyare studier tyder på att skilsmässostatistiken inte är så hög som tidigare angetts. Däremot kan det finnas

demografiska skillnader (ex etniska) som ännu inte undersökts tillräckligt. Risken för separation förefaller större hos unga människor eller om våld varit orsak till skadan (Arango-Lasprilla et. al., 2008; Gosling & Oddy, 1999; Kreutzer, et. al., 2007), samt om förhållandet var nytt vid skadetillfället (Dárdenne, 2004; Kreutzer, et. al., 2007) eller när förhållandet etablerats efter skadan (Dárdenne, 2004). Det finns även studier som visar att kvaliteten på förhållandet, både som par och på det sexuella planet påverkas då den ena parten drabbats av en förvärvad hjärnskada (Bell & Sandell, 1998; Dárdenne, 2004; Eriksson et. al., 2005; Gosling & Oddy, 1999; Layman et. al., 2005; Santos et. al., 1998). Gosling & Oddy (1999) visar att partnern till en person med förvärvad hjärnskada kan uppleva den äktenskapliga relationen, den sexuella relationen, det sexuella intresset och den sexuella tillfredsställelsen försämrade efter skadan. De upplever även att jämlikhet i förhållandet upphört. Kvinnorna i de förhållanden där mannen skadats upplever att deras roll i förhållandet blivit mer som mamma än som partner. Rollförändringen medför att kvinnorna tar ett utökat ansvar. Männerna å sin sida har blivit mer beroende och uttrycker tacksamhet men kan inte alltid visa detta emotionellt (Dárdenne, 2004; Gosling & Oddy, 1999). Anhöriga kan ibland drabbas hårdare av skadan och vårdarrollen än den skadade själv (Dárdenne, 2004). De problem som sågs i förhållandet skilde sig åt, den hjärnskadade såg ofta fysiska problem, medan partnern såg beteendeproblem. Partnern såg dessutom fler problem än den skadade (Santos et. al., 1998). Den lägre frekvensen i sexuell aktivitet uppger partnern beror på komplexa orsaker, exempelvis att den skadade blivit självcentrerad eller har svårt att visa sina känslor (Bell & Sandell, 1998). Lycka hos par, det vill säga en gemensam upplevelse av tillfredsställelse med livet som helhet sågs hos knappt en tredjedel (Eriksson et al, 2005), och hängde samman med självständighet i dagliga funktioner och aktiviteter, samt möjligheten att vara delaktig i sociala sammanhang (Eriksson et al, 2005; Kreuter. et. al., 1998b).

En artikel tar specifikt upp hur äldre par upplever att sexualiteten påverkats av hjärnskadan. I en jämförelse mellan förhållanden med äldre par där den ena drabbats av en förvärvad hjärnskada och en kontrollgrupp fanns ingen skillnad i

frekvens eller hur viktigt man ansåg att sexualitet var, trots att frekvensen minskat. Trolig orsak till detta är att andra, ofta åldersrelaterade problem påverkat. Exempel på sådana orsaker kan vara menopaus, prostatabesvär, hjärtsjukdom, läkemedelsanvändning, och att intresset för sexualitet minskat redan innan skadetillfället. Däremot sågs en skillnad i sexuell tillfredsställelse vid jämförelse med kontrollgruppen (Layman et. al., 2005). Många nya förhållanden har etablerats efter skadetillfället vilket tyder på att skadan i sig inte är ett hinder för att skapa nära relationer (Kreuter et. al., 1998a; Kreuter et. al., 1998b).

År 2002 gjordes en selektiv review över vilka sidor på internet som riktade sig till personer med förvärvade hjärnskador. Vad det gäller sexualitet var det en av sidorna som hade ett avsnitt speciellt inriktat på hjärnskador. Detta var organisationen Sexual Health Networks hemsida (Vaccaro et. al., 2002). Jag har inte aktivt letat efter studier som gjorts med fokus på detta, men troligtvis finns idag större möjligheter för personer med förvärvade hjärnskador och deras partner att hitta adekvat information om sexualitet via internet.

Rehabilitering

Slutsatsen i många studier är att sexualitet är en viktig fråga som behöver involveras i rehabiliteringsprocessen (Aloni & Kats, 1999 ; Arango-Lasprilla. et. al.,2008; Bell & Sandell,1998; Dárdenne, 2004; Eriksson et al, 2005; Kreuter. et. al., 1998a). En del anser att detta bör ske tidigt i rehabiliteringen (Aloni & Kats,1999; Arango-Lasprilla et. al.,2008; Bell. & Sandell, 1998; Dárdenne, 2004) och i vissa fall att partnern bör involveras. Anledningen till behovet av att involvera sexualitet i rehabiliteringen anges vara att minska de sociala och emotionella konsekvenser som även kan medföra sexuell dysfunktion (Aloni & Kats,1999; Bell & Sandell,1998). Inom rehabiliteringen är det viktigt att hjälpa den skadade att känna kontroll över sitt liv, detta kan göras genom att öka möjligheterna till ett aktivt liv (Kreuter et. al., 1998b). I en studie gjordes en intervention för rehabpersonal. Majoriteten av patienter, partners och personal ansåg att sexualitet var en viktig fråga i rehabiliteringen. En del (12%) av

personalen ansåg sig inte vara tillräckligt tränade för att vilja prata om dessa frågor. Interventionen innebar träningsprogram i grupp för personalen. Resultatet visade att träningen gav ökad kunskap och ökad förmåga att se patientens sexuella problem samt att diskutera dessa (Gianotten et. al., 2006).

Vad kan vi dra för slutsatser av denna litteraturöversikt? Forskningsmaterialet har dominerats av heteronormativitet. I de allra flesta fall har det varit underförstått att undersökningar om parrelationer handlat om förhållanden mellan en man och en kvinna, och i en artikel har det uttryckligen stått att studien avser heterosexuella par. Orsaken kan naturligtvis vara att ingen deltagare uppgett annat än heterosexuella relationer. En studie, som visade sig vara en essä, handlade om homosexualitet och förvärvad hjärnskada (Murphy, 2003). Fokus i essän var inte upplevelser och förändringar i sexualitet, utan handlade om en rättstvist mellan partner och föräldrar till den unga kvinna som förvärvat en allvarlig hjärnskada. Det förekommer därför en brist på forskning kring HBT (Homo-, Bi- och Transpersoner) och förändringar i sexualitet efter att ha förvärvat en hjärnskada. I denna intervjustudie framkom inte heller något som kunde ge ökad kunskap om HBT-frågor vid förvärvade hjärnskador. Studier som ser till olika etniska skillnader relaterat till sexualitet och hjärnskador saknas. Etniska skillnader kan visa sig i synen på sexualitet, men även i synen på handikapp och framförallt i synen på parförhållande och synen på familjelivet. Dessa skillnader kan ha betydelse i rehabprocessen och undersökningar av dessa skillnader kan möjliggöra en bättre rehabilitering för individen. För att genomföra en sådan studie krävs dock en annan metodik än den som använts i denna intervjustudie där inga tydliga etniciteter förekom.

En studie som förekom i litteratursökningarna hade fokus på internet, sexualitet och hjärnskador (Vaccaro et. al., 2002) En liknande studie skulle kunna upprepas för att se vilken hjälp det idag finns att få via internet relaterat till dessa frågor. En studie som skulle fokusera på cybersex eller etablering av nära relationer via internet, efter att en person förvärvat en hjärnskada, skulle kunna visa vilka nya

möjligheter eller hinder det finns relaterat till sexualitet och relationer. Då internet är ett forum som används mer och mer frekvent vid kontaktskapande har en fråga om kontakter via internet involverats i denna studie. Förhoppningen var att få en liten uppfattning om personer med förvärvad hjärnskada använder sig av internet för att hitta en partner. Annat som saknas är undersökningar om vilka interventioner som ger bäst effekt, och vid vilken tid dessa ska sättas in (Dárdenne, 2004). För att undersöka detta krävs dock en mer omfattande studie. Slutligen saknades studier som tydliggör egentliga skillnader mellan män och kvinnor med förvärvade hjärnskador (Bell & Sandell, 1998). Mot denna bakgrund var min avsikt att lyfta hur personer som förvärvat en hjärnskada upplevt förändringar relaterade till sexualitet, och hur de hanterat detta.

Metod

Avsikten med denna studie har varit att få en förståelse för variationen av upplevelser av de förändringar som kan ske inom sexualitetens sfär. Därför valdes en kvalitativ ansats, vilket inneburit att jag genomfört en intervjustudie, och i det här fallet innebär det att jag gjort en kvalitativ intervjustudie. I en intervjustudie ges möjligheten att få en djupare förståelse för intervjupersonens situation, och genom möjligheten att följa upp frågor blir risken för feltolkningar mindre. Detta kan ses som särskilt viktigt när det gäller personer med förvärvade hjärnskador. Intervjun som metod kan ses som lämplig för personer med förvärvade hjärnskador, dels på grund av att förtydligande av frågor kan göras, dels på grund av att det ibland är lättare att hålla koncentrationen vid möte med en person, jämfört med att exempelvis delta i en gruppintervju. När det gäller att beskriva personens egna upplevelser, hur personerna uppfattar sig själva och för att klargöra samt utveckla personernas egna perspektiv är intervjun en lämplig metod (Kvale, 2009).

Urval och materialinsamling

Antal intervjupersoner blev nio, med en blandning av kvinnor och män i olika åldrar. Olika lång tid hade förflutit sedan skadetillfälle eller insjuknande hos deltagarna. Avsikten var att undersöka om och i så fall hur sexualiteten förändrats efter en förvärvad hjärnskada. Utgångspunkten var att se den enskilda individens perspektiv på sexualiteten efter att ha förvärvat en hjärnskada, att ta reda på vilka problem personerna själva identifierat och om de har haft speciella strategier för att handskas med problemen. Då avsikten var att se hur förändringarna påverkat vuxna personers sexualitet valdes personer över 18 år för studien. För att deltagarna i studien skulle ha hunnit reflektera över sin situation valdes avsiktligt personer där det förflutit minst ett år sedan skadetillfälle eller insjuknande. I studien involverades endast personer som klarat av att kommunicera på egen hand, det vill säga som klarat av att beskriva sin situation verbalt utan hjälp.

Till en början ville jag undersöka förändringar i sexuell aktivitet efter en förvärvad hjärnskada, både utifrån personens eget perspektiv, och utifrån partners perspektiv. Jag insåg att det skulle bli för omfattande för detta arbete, och valde att denna gång enbart undersöka personens eget perspektiv. Risken med detta är att det blir mer subjektivt än om partnern hade involverats. Tidigare journaler har inte använts, och därför finns ingen möjlighet att verifiera om personer som intervjuats har insikt i sin situation, eller om andra speciella förhållanden påverkat den sexuella aktiviteten. Å andra sidan var det just den subjektiva upplevelsen som efterfrågades. Jag var intresserad av att ta reda på något om just förändringar i sexualiteten efter att ha förvärvat en hjärnskada och tänkte först inte studera personer där det förflutit 10-20 år sedan skadetillfället, eftersom det kan vara svårt att komma ihåg och relatera till något som hänt för så länge sedan. Vid en omvärdering bedömdes dessa personer kunna bidra till bredden av förståelse av hur sexualiteten påverkats i det långa loppet.

Jag har i huvudsak använt tre förfaringssätt för att nå mina respondenter. För det första görs vid hjärnskadeavdelningen en rutinmässig telefonuppföljning cirka ett år efter att personen vistats på avdelningen. Till personer som varit aktuella för

denna uppföljning, och som har ingått i ovanstående kriterier för studien har jag skickat en skriftlig förfrågan innehållande information om intervjustudien (bilaga 2 och 3), samt uppgifter om hur de kunde kontakta mig. Av dessa deltog fyra personer. För det andra fanns ett antal personer som tidigare deltagit i en långtidsuppföljning inom verksamhetsområde rehabmedicin (Ohlsson&Alkhed, 2010). Jag överlämnade informationsbrev med förfrågan till Ohlsson& Alkhed, vilka vidarebefodrade dessa till de personer som deltagit i deras studie. Av dessa deltog tre personer. För det tredje gjordes hösten 2009 en pilotstudie med två intervjuer, varefter deltagarna tillfrågades om att kontaktas inför denna studie. Därför kontaktades dessa via telefon, och båda valde att delta i studien.

I informationsbrevet fanns uppgifter om adress till mitt arbete, samt ett bifogat svarskuvert. Det fanns även uppgift om telefonnummer och e-postadress för att nå mig. 27 personer blev tillfrågade om deltagande i intervjustudien. Nio personer tackade ja till att delta. Av de personer som deltog i studien blev jag uppringd av fyra personer, kontaktad via brev av tre personer, och som jag tidigare angett var det två personer som sedan tidigare valt att bli uppringda. Ingen person valde att kontakta mig via e-post. Alla personer som anmält intresse kontaktades via telefon för att få muntlig information, samt för att ta reda på när och hur de hade störst förutsättningar att bli intervjuade. Detta med tanke på att personer som förvärvat en hjärnskada ofta måste planera sin tid efter ork och förmåga. Fem personer valde att bli intervjuade i hemmet, och i alla dessa fall gavs information om vikten av att försäkra sig om avskildhet vid intervjutillfället. Efter denna information var det en av deltagarna som ändrade sig, och valde att bli intervjuad på Orupssjukhuset istället. Ingen annan var hemma under de intervjuer som genomfördes i hemmiljö. De övriga deltagarna valde att bli intervjuade på Orupssjukhuset, och då bokades samtalsrum för detta. Alla deltagare intervjuades enskilt, och intervjuerna genomfördes i Skåne under mars och april 2010.

Intervjuerna har utförts som semistrukturerade intervjuer, där en intervjuguide använts, men där följdfrågor av olika slag tillåts. Intervjuernas längd var mellan 20 och 50 minuter, och alla intervjuer bandades digitalt för att sedan skrivas ut.

Två personer var kortfattade i sina svar, varav den ena inte upplevde några förändringar alls, medan tidspress föreföll påverka en person. Alla deltagarna var tillmötesgående och tyckte att området var viktigt, däremot uppfattades en av de äldre männen anse att frågorna var lite närgångna. Han uttryckte att närhet och samspel med partnern var det viktiga. Att ställa frågor om individers sexualliv är naturligtvis väldigt närgånget, och min uppfattning är att de först och sist genomförda intervjuerna skiljer sig något från varandra. Detta kan antas bero på förändring som skett i mitt förhållningssätt och intervjuteknik.

Intervjuguiden skapades för att på ett tydligt sätt svara mot syfte och frågeställningar. Frågorna i intervjuguiden grupperades för att bilda olika teman. Förutom bakgrundsinformation om informanterna utgjordes det första temat av *Upplevda förändringar i sexuell förmåga*, vilket delades in i underteman. Dessa handlade om koncentration, lust, och fysiologiska förändringar som påverkat sexualiteten, samt hjärnskadetrötthet och sexualitet. Det andra övergripande temat var *Upplevda förändringar i parrelationen*, vilket delades in i två underliggande teman, vilka handlade om att inleda en ny relation, och att återuppta sexuallivet. Alla teman har därefter använts som struktur för avsnittet empiri och analys. Alla intervjuer skrevs ut, svaren på varje fråga kodades och klipptes därefter isär. På så vis kunde alla personers svar på en fråga analyseras gemensamt, och därför blev förekomsten av de olika problemen tydligt, liksom vilka strategier som användes för att hantera dem. Jag har även studerat om det fanns några skillnader mellan hur män och kvinnor såg på förändringarna, och hur de hanterat dem.

Trovärdighet bekräftbarhet och överförbarhet

För en god validitet har rikligt med citat använts i det empiriska avsnittet. Genom att återkoppla de resultat i intervjustudien som är tydligt samstämmiga med enskilda resultat i litteraturgenomgången ökas validiteten ytterligare. I en del tidigare studier har komplexiteten gällande att få tillförlitliga svar från personer med förvärvade hjärnskador diskuterats, och vikten av att vara tydlig, konkret

samt att upprepa information lyftes (Kreute et. al, 1998a). I en enkätstudie (användbart även vid intervju, min kommentar) kan frågorna förenklas genom att mer komplexa frågor delas upp (Aloni et.al, 1999). Vid genomförandet av intervjuerna framkom att det vid några tillfällen var svårt för deltagarna att förstå, och då upprepades eller omformulerades frågan för att tydliggöra vad som avsågs. I en artikel vilken behandlar intervju med en person som har kommunikationsproblem ges råden att ta sig tid att lyssna, överväga om personen kan skriva, läsa på läppar, se mimik, ställa enkla frågor som kanske känns ledande men som ger personen möjlighet att delta i en studie. Även vårdare eller anhörig kan användas som ”tolk” men risken finns att det inte alltid blir 100% patientens perspektiv (Philipin et. al., 2005). Eftersom avsikten i denna studie var att lyfta personens eget perspektiv bedömdes det mest lämpligt att enbart vända sig till personer som själva kunde föra sin talan, och därmed inte riskera att det blev ”tolkens” perspektiv.

För den interna validiteten finns diverse fallgropar, dels kan någon händelse i personens privatliv påverka svaren, dels kan förändring ske spontant på grund av att vissa frågor lyfts. Deltagaren kan även få en bredare eller snävare syn på något under studiens gång (Robson, 2002). Vid genomförandet av intervjuerna i denna studie framkom vid några tillfällen att intervjupersonerna inte tidigare funderat över vissa frågeställningar. Detta innebar att de under intervjuens gång såg förändringar som de inte tänkt på tidigare. Generalisering i kvalitativ forskning kan enligt Stake (Kvale & Brinkmann, 2009) ske på tre sätt: den naturalistiska som bygger på att redan befintlig, tyst kunskap befästs i ord; den statistiska som innebär att slumpmässigt urval och kvantifierade intervjuresultat kan korrelationsprövas; och slutligen analytiskt då jämförelser mellan två situationer görs genom argumentering. I denna studie skulle generalisering enligt ovan bestå i att befästa tyst kunskap i ord då det handlar om att intervjupersonernas egna kunskaper om hur det är att leva med en förvärvad hjärnskada lyfts.

Etiska överväganden

Etiska överväganden ska göras enligt de koder eller riktlinjer som är aktuella för respektive studie eller forskare (Robson, 2002). I denna studie har etikregler för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning tillämpats. Informationskravet har tillgodosetts genom både skriftlig och muntlig information. Denna har innehållit information om syftet med studien och hur studien skulle genomföras. Detta innebar information om att det var en studie som genom intervjuer skulle bidra till att öka förståelsen för hur eventuella förändringar i sexualiteten efter en förvärvad hjärnskada kunde upplevas. Informationen innehöll även uppgifter om studieansvarig samt lärosäte, dessutom informerades både skriftligt och muntligt om att eventuellt deltagande var helt frivilligt. Samtyckeskravet har tillgodosetts genom att varje deltagare innan intervjuens start har fått fylla i samtyckesblankett (bilaga 2). Före intervjun informerades deltagarna om att de när som helst, och utan anledning kunde avbryta, samt att de även kunde välja att avstå från att svara på frågor utan att ange anledning. För att undvika beroendeförhållanden mellan studieansvarig/intervjuare och deltagare valdes inte personer som var inskrivna på avdelningen eller i öppenvårdsteamet. Det skulle ha förflutit minst ett år sedan personen varit inskriven. Konfidentialitetskravet har tillgodosetts genom att intervjudeltagarna inte nämnts vid namn i intervjun. Intervjuerna bandades och sparades digitalt, och förvaras på ett säkert sätt. De bandade intervjuerna har enbart intervjuaren lyssnat på. Vid bearbetning av materialet har uppgifter som skulle vara möjliga för utomstående att känna igen utelämnats eller generaliserats. För att upprätthålla konfidentialitet i en intervjustudie kan förändringar för att kamouflera intervjupersonen göras, men detta kan om det görs fel även medföra en ökad risk för feltolkningar (Kvale, 2009). Eftersom personer med förvärvade hjärnskador kan ses som en svag eller utsatt grupp är hänsyn till konfidentialitet av extra stor vikt. Nyttjandekravet har tillgodosetts genom att inga uppgifter används för annat än forskningsändamål

Innan studiens start godkändes denna av etiknämnden vid Malmö Högskola. Etiska kommittéer är viktiga just när undersökningen gäller personer som beräknas vara särskilt utsatta (Robson, 2002), exempelvis på grund av kognitiva

funktionsnedsättningar. Risker som finns med intervju kring förändringar i sexualitet efter att ha förvärvat en hjärnskada kan vara att personen börjar fundera över problem som tidigare inte funnits i personens medvetande. Fördelarna ansågs på individuell nivå uppvägas av att personen fick komma till tals, och att just deras upplevelser sågs som värdefulla i en studie. Intervjusituationen kan även ses som något positivt för individen på grund av att de blev uppmärksammade, eller för att de såg det som en terapisisituation. Personerna kan komma till nya insikter för att de blivit tillfrågade om sådant de inte funderat över innan. På gruppnivå är den ökade förståelsen för förändringar i sexualitet efter att ha förvärvat en hjärnskada central. En ökad förståelse kan medföra förbättrade möjligheter att utveckla ett rehabiliteringsprogram specifikt för frågor relaterade till sexualitet efter förvärvad hjärnskada. Därför övervägde fördelarna med intervjustudien både på individ- och gruppnivå.

Teoretiska perspektiv

För att kunna tolka hur sexualiteten hos personer med en förvärvad hjärnskada kan påverkas har de teoretiska perspektiven i denna uppsats baserats på olika sätt att se hur identitet och handlingar struktureras i en historisk och social kontext.

Sexuella script och förändringar i tiden

Teorin om sexuella script bygger på en föreställning om att sexualiteter är socialt konstruerade (Gagnon & Simon, 2004). Scriptet är ett slags manus som dikterar för oss hur vi bör, kan, eller inte bör göra i en viss situation. Sexuella script skapas, medvetet och omedvetet, på tre nivåer. Övergripande är den kulturella nivån, som skapas genom lagar och gemensamma normer. Script på den interpersonella nivån skapas för att hjälpa oss i mötet med en annan människa, vilket även kan ske i grupp. Dessa två nivåer är utåtriktade, medan den sista nivån - intrapsykiska nivån - är inåtriktad och handlar om hur olika faktorer påverkar individen till en specifik upplevelse och handling i en viss situation. Samtidigt som det finns en tröghet innebärande att förändringar i sexuella script kan dröja ett par generationer, förändras sexuella script kontinuerligt beroende av

erfarenheter och de miljöer, grupper eller subgrupper vi vistas i.

För en person som förvärvat en hjärnskada kan de sexuella scripten påverkas på flera nivåer. Dels kan förändringar ske på den intrapsykiska nivån, vilket kan innebära förändringar i upplevelsen av den egna sexualiteten. Det kan handla om förändrad lust- och orgasmupplevelse, men kan även handla om hur synen på den egna sexualiteten förändrats, eller hur personliga värderingar kring sexualitet rubbats. Förändringar på den ena nivån påverkar även andra nivåer. Därför kan en förändring på den intrapsykiska nivån medföra förändringar på det interpersonella planet. I en parrelation skapar vi gemensamma sexuella script. Om den ena partnern drabbas av sjukdom eller skada kan dessa script behöva ändras. Ibland kan det vara svårt och då skapas istället tillfälliga script, dessa stämmer inte alltid överens med våra intrapsykiska script, utan är en kompromiss i väntan på att utveckla nya hållbara script (Plantin, 2010).

Massmedia har idag en stor inverkan på våra sexuella script vad det gäller den kulturella nivån, vilket Backman (2005) resonerat kring i sin avhandling om medias syn på manlig hälsa. I förhållanden där den ena partnern förvärvat en hjärnskada kan denna massmediala påverkan på det kulturella planet spela roll för hur både den intrapsykiska och interpersonella nivån påverkas. Samtidigt kan personernas övriga erfarenheter spela en större roll på det intrapsykiska och interpersonella planet. En del av dessa erfarenheter kan tolkas med hjälp av Giddens (2001) tankar om sammanflödande kärlek. Han anser att parrelationen förändrats från att ha varit ett livslångt engagemang till att handla om sammanflödande kärlek, vilket innebär att relationen kvarstår så länge det finns en balans och båda är tillfredsställda. Det som kännetecknar dagens förhållanden är att sexualiteten fått en central plats i relationen, och kan ses som en nödvändighet för relationen (a.a). Ett par artiklar (Gosling & Oddy, 1999; Layman et. al., 2005) visade att kvinnor i förhållanden där mannen drabbats av hjärnskada upplevde att relationen påverkats med en ändring av maktbalans. Hur ser detta ut för de som deltagit i denna studie? Har maktbalansen i relationen förändrats?

Även Rubins (1984) sexuella värdehierarkier kan vara användbara för att spegla hur synen på hur sexualitet utvecklats. Rubins sexuella värdehierarkier visar hur synen på sexualitet såg ut i början av 80-talet i USA (Ambjörnsson, 2006). Modellen som består av två cirklar, en inre (önskvärd) och en yttre (inte önskvärd) ställer olika företeelser som dikotomier beroende på om de anses önskvärda eller inte, och synliggör sin tids och specifika kulturs syn på vad som är bra eller dålig sexualitet. Fokus ligger på barnalstrande sexualitet inom det livslånga äktenskapet och många vanliga aktiviteter exempelvis sexleksaker, pornografi, och onani placeras i den yttre oönskade cirkeln. Modellen speglar inte det svenska samhället 2010 i alla kontexter. Den är ändå användbar då många personer har en värdegrund från 80-talet eller tidigare och denna syn på sexualitet fortlever. Enligt Kulick (2006) framställs onanin i media oftast i positiva ord. Men det finns många regler för vad som är god onani. Onani förväntas ske i enskildhet, lagom ofta, och utan pornografi. Onani ses som en markör för lust hos kvinnor (Hibbard et. al., 2000) och en fråga om onani involverades därför i studien.

Olika strategier för att hantera förändringar

Coping (bemästring) beskrivs ofta som sätt att hantera stressfulla händelser. I detta arbete kommer Lazarus (1999) tankar om processinriktad Coping att involveras. Han betonar att alla människor i en akut situation använder nästan alla copingstrategier, för att därefter värdera situationen och använda den strategi som bedöms mest lämplig. Individer använder sig av problembaserad coping om den stressfulla händelsen finns inom personens kontroll och bedöms föränderlig. Är situationen däremot oföränderlig och utanför personen kontroll används oftast känslomässigt fokuserad coping. Vidare säger Lazarus (1999) att när en stressfull situation förekommer, så finns även en känslouttryckning. Omvänt innebär det att en känslouttryckning tyder på att det kan finnas stress. Känslouttryckningar kan både ses som något scriptberoende och som något som har med inre upplevelser att göra.

Vad är då en stressfull händelse? Lazarus (1999) definierar psykologisk stress som: skada/förlust, hot och utmaning. Där skada/förlust är något som redan har

skett, hot definieras som en trolig skada/förlust inom en nära framtid, medan utmaning är något som går att övervinna med uthållighet, entusiasm och självförtroende. Stress sedd från en relationell utgångspunkt innebär att jämvikt mellan krav och resurser rubbats. Vid en hög stressbalans är kraven alltför höga medan personer vid en låg stressbalans kan uppleva tristess. Lazarus (1999) beskriver att omgivande faktorer som krav, begränsningar, möjligheter och den kulturella kontexten likväl som personliga faktorer som personens mål, trosföreställningar och resurser är aktiva komponenter i copingprocessen. Relationell stress kan påverka en person som förvärvat en hjärnskada eftersom krav, begränsningar och möjligheter förändras i en sådan situation. I denna intervjustudie med personer som förvärvat en hjärnskada har det gått olika lång tid sedan skadetillfälle eller insjuknande, och därför är det troligt att olika typer av copingstrategier ses. Detta innebär att studien kan säga något om hur bemästring kan ske vid förändringar av sexualitet efter en förvärvad hjärnskada. Däremot kan inga säkra slutsatser dras om huruvida en individ använt sig av samma strategi hela tiden, eller om olika strategier använts.

Empiri och analys

I avsnittet för resultat och analys redogörs först för deltagarnas bakgrund, samt redovisas för hur personerna märkt av den förvärvade hjärnskadan eller dess effekter. Sedan redogörs för hur intervjudeltagarna upplevt att den egna sexuella förmågan påverkats, för att slutligen gå över till att redogöra för hur personerna upplevt förändringar på det relationella planet. Analysen sker utifrån tankar om att sexualitet konstrueras, dels genom skriptteorin men även genom Giddens tankar om intimitetens omvandling och den sammanflödande kärleken. Rubins sexuella värdehierarkier är ytterligare ett sätt att se hur sexualitet konstrueras och är nära sammanlänkat med Connell och Backmans tankar om identitetsskapande, där medias inverkan diskuteras. Analysen kommer att både på det individuella och på det relationella planet redogöra för hur intervjupersonerna bemästrat sin situation, och vilka skillnader som framkom mellan kvinnors och mäns sätt att hantera situationen.

Informanterna

Av de nio personer som deltog i intervjustudien har tre personer förvärvat en hjärnskada för cirka ett till två år sedan, fyra personer för cirka fem till tio år sedan och två personer för mer än tio år sedan. Åldern bland deltagarna varierar från 25 år till 64 år och med ett medeltal för ålder på strax över 40 år, medan åldern vid skadetillfälle eller insjuknande varierade från 16 år till 55 år.

Könsfördelningen blev tre kvinnor och sex män. Två personer, bägge kvinnor, levde vid undersökningstillfället i särboförhållanden, medan sju personer var gifta eller sammanboende. Tre personer bodde i en stad, två personer på en mindre ort och fyra personer bodde på landet. Bland deltagarna i intervjustudien har fyra personer skadats i någon form av trafikolycka, två personer vid en sport eller fritidsaktivitet och tre personer har drabbats av en infarkt eller blödning.

Gällande hjärnskadans lokalisering uppgav en person skadan som talamusnära, samt beskrev att detta är hjärnans omkopplingsstation där alla perceptioner filtreras, och fortsätter:

Det förklarar varför jag har koncentrationsproblem, allt kommer in lika starkt då detta filter inte fungerar.

Medan knappt hälften av deltagarna inte kunde uppge skadans placering. Eftersom inga journalanteckningar använts kan skadans lokalisering inte verifieras, och eventuell specifik påverkan på sexualitet beroende på en specifik hjärnskada kan därför inte anges. Sådana samband mellan olika lokaliseringar av hjärnskada och förväntad påverkan av sexualitet har visats i tidigare forskning (Bell&Sandell, 1998; Aloni&Kats, 1999; Rees et.al., 2007). De övriga deltagarna i denna studie uppgav lokaliseringen olika specifikt, exempelvis att skadan var frontal, utbredd och diffus, eller att skadan var frontal och berodde på en hjärnblödning. En person säger att hjärnskadans som berodde på en stroke, var placerad bak i huvudet, och att det gett försämrat synfält på höger sida, medan en annan uppger att skadan beror på en subarachnoidalblödning.

Deltagarna i studien fick beskriva hur de märker av den förvärvade hjärnskadnan. Det framkom både kognitiva och fysiska problem, som i sin tur kan påverka det sociala livet. Framträdande var en ökad trötthet, vilket kunde beskrivas dels som minskad vakenhet, dels ökad uttrötthet. Tröttheten upplevdes ge svårigheter i situationer med mycket intryck, som att vistas i miljöer med många människor. Minskad initiativförmåga uppgavs av någon enstaka person, medan minnesproblematik var något som framkom hos majoriteten, och som hanterades med hjälp av struktur och minnesanteckningar. Påverkan av koncentrationsförmågan uppgavs av några, vilket kunde te sig som både problem att ändra fokus eller att hålla sig fokuserad, eller handla om förmågan att utföra fler uppgifter samtidigt, eller att slutföra en uppgift. Språkligt uppgav ett par deltagare svårigheter med att koppla vissa ord, eller att kunna uttrycka sig helt korrekt, samt svårigheter att läsa. Emotionellt upplevde ett par personer att de blivit snällare och lugnare, medan en person upplevde sig mer arg och stressad än tidigare. Fysiskt framkom problem med balans, koordination, känselnedsättning, högersidig svaghet samt förändringar av sinnesintryck som syn, smak och lukt. Huvudvärk och epilepsi framkom också som följd av den förvärvade hjärnskadnan. Läkemedelsbiverkningar kan ibland påverka den sexuella förmågan exempelvis SSRI- preparat, men även blodtrycksmediciner kan påverka sexuell förmåga. Dolberg et. al. (2002) har tagit fasta på SSRI-preparatens påverkan på sexuell förmåga och har i sin forskning, genom att tillsätta ett annat antidepressivum, visat att den sexuella förmågan i vissa fall kan förbättras. Deltagarna i min intervjustudie uppgav användning av både SSRI och blodtrycksmediciner, medan ett par av männen uppgav att de upphört med användningen av SSRI preparat. En av intervjupersonerna uppgav användning av vakenhetshöjande läkemedel, och några personer använde smärtstillande läkemedel som innehåller opiater.

Upplevda förändringar i sexuell förmåga

Förändringar förekom i alla studerade områden gällande sexuell förmåga. Intervjudeltagarna gav exempel på hur de upplevt och hanterat dessa förändringar. Detta tolkades därefter ur de teoretiska perspektiven. Deltagarna i studien fick frågor som var direkt kopplade till deras koncentrationsförmåga i en sexuell

aktivitet, samt frågor om lust, onanivanor, erektion eller lubrikation, och frågor huruvida orgasmförmåga och känslighet på hud, speciellt på könsorganen förändrats.

Om att hålla fokus i en sexuell aktivitet

I tidigare forskning framkom svårigheter att utröna om sexuella dysfunktioner efter en förvärvad hjärnskada orsakades organiskt eller berodde på konsekvenser som exempelvis minskad koncentrationsförmåga (Aloni & Kats, 1999). Gällande koncentrationsförmågan i en sexuell aktivitet och hur man hanterat eventuella förändringar svarade knappt hälften av intervjudeltagarna att de inte märkt av detta, varav en av männen funderade på om minskad lust eventuellt kunde påverka koncentrationsförmågan negativt och en annan man började fundera lite:

Det vet jag inte. Tankarna vandrar inte iväg till annat, men jag har nog lite svårt att koncentrera mig. Jag har inte tänkt på det innan. Det är nog mer att jag är lite frånvarande.

En av kvinnorna beskrev att problemet inte var att hålla fokus, utan att flytta fokus, det vill säga hon behövde mycket tid för att uppnå en sexuell upphetsning, och hade som strategi att fjärma sig från omvärlden för att närma sig en (av henne) planerad sexuell aktivitet:

På sätt och vis. Jag har ju problem att flytta fokus. Har jag tankarna på annat håll kan jag inte komma in i den där lilla bubblan, och jag måste befinna mig i den. När jag väl är där inne ska det mycket till innan jag kommer ut igen. Det kan jag tycka är helt annorlunda... ..han kan tycka att jag är disträ om man pratar om något annat, men då är jag redan på väg in i den här tuben som går in i bubblan, så många gånger finns det där tidigt innan man går till handling. Det har ju lite att göra med lust och känsla, när det blir en tanke börjar man jobba på det.

Svårigheter med koncentrationen i en sexuell aktivitet upplevdes av några personer, och de gav även exempel på hur de hanterat detta. En av kvinnorna säger att tröttheten korrelerar till koncentrationsförmågan, och hon hanterar tröttheten genom noggrann planering av sin tid men även genom att planera in

sexuell aktivitet vid en exakt tidpunkt. Hon beskriver sin strategi för att hålla fokus å ena sidan vara beroende av hennes tankar om situationen, då hon använder sig av inre bilder för att förstärka den sexuella upplevelsen. Å andra sidan förebygger hon distraherande element som kan få henne att tänka på vardagens måsten, genom att klara av dessa måsten innan en påbörjad sexuell aktivitet.

Varierar med dagsformen. Ju tröttare jag är, ju svårare är det att koncentrera sig. Tröttheten accentuerar ju de andra svårigheterna. Om jag har en bra dag är det inte svårt att koncentrera sig. ... Ett sätt kan vara att jag visualiserar för mig själv vad det är som händer, exempelvis att jag tänker att nu smeker jag den delen av hans kropp. För tankarna kan ju rätt lätt irra iväg. Även om jag är rätt sexuellt upphetsad så kan det plötsligt komma nåt helt irrelevant. Det stör ju. Ett sätt är ju att försöka ha gjort saker som jag annars vet kommer att poppa upp i huvudet... Även om det känns fånigt kan ett sätt vara att för att inte bli för trött kan vi bestämma att -ja då har vi sex klockan tre imorgon eftermiddag.

En annan kvinna upplever att hon förändrats mycket i sin personlighet. Tidigare upplevde hon sig som en lugn person, medan hon nu känner att hon lätt blir stressad och har svårt för att bara ta det lugnt, samt svårt för att njuta sexuellt. Genom att aktivt försöka införa stunder med en sensuell atmosfär utan krav på fortsatt sexuell aktivitet har hon försökt hantera detta, men uppger samtidigt att dessa tillfällen är ganska sällsynta.

Ja, den har förändrats mycket. Jag har svårt att slappna av, och stanna upp, och ge mig hän. Det snurrar i huvudet, och jag kan inte riktigt slappa. ...Jag har kommit med förslagen. Det har väl varit långt mellan gångerna sista åren nu. -Att vi har inte varit tvungna att vara tillsammans sexuellt utan bara ligga nära, nakna, smeka och lite massage – för att jag ska kunna slappna av, ha det skönt utan att ha samlag. Det har väl kunnat kännas bra.

En av männen uppgav att koncentrationsförmågan på ett markant sätt hade förändrats. Det förefaller som att han har fastnat i en slags jakt på orgasm, snarare än njutning, och att denna jakt på orgasm blir hans strategi för att hålla fokus på den sexuella aktiviteten.

Det har den verkligen. Så jag tror att det påverkar också. Alltså jag tänker inte, utan kan börja tänka på annat. ...och så tränar jag mest på att komma till orgasmen. Och det gör inget att det går lite undan heller. Det är väldigt...motsatsen till romantiskt.

Intervjudeltagarna uppgav förändringar i den egna sexualiteten, vilka kan ses som tecken på förändringar i de intrapsykiska scripten. De gav även exempel på hur de försökte hantera dessa, vilket kan tolkas utifrån copingprocesserna. På frågan om förändringar i koncentrationsförmågan i sexuell aktivitet efter att ha förvärvat en hjärnskada framkom flera förslag på problembaserad coping, vilket enligt Lazarus (1999) ofta ansetts som en av de främsta copingstrategierna när situationen på något sätt är inom personens kontroll, eller föränderlig. Intervjudeltagarna uppgav hur de planerade för att kunna slappna av, dels genom att utföra praktiska göromål och planera för att vara utvilade. De gav även exempel på omvärdering genom att fokusera på fysisk närhet snarare än samlag, samt hur de genom avskärmning kunde hålla fokus i en sexuell aktivitet. Lazarus (1999) anser att omvärdering kan ses som den bästa copingstrategin eftersom det handlar om att titta på situationen ur ett annat perspektiv, och därefter välja det som bedöms lämpligt. Detta fokus på fysisk närhet utan egentligt samlag kan ses som ett tillfälligt script, eftersom det handlar om ett andrahandsval när det vanliga scriptet inte fungerar efter att den ena i relationen förvärvat en hjärnskada. Nu handlar detta inte om en nyskadad person och därför finns risken att det tillfälliga scriptet permanentats, och att paret inte lyckas se någon möjlighet till förändring.

Att som mannen i citatet ovan beskrev ha orgasmen som enda fokus i en sexuell aktivitet, och att påskynda orgasmen kan ses som en copingstrategi för att hålla fokus. Det kan även tolkas som en undvikande strategi vad det gäller att tillåta sig njutning och fysisk närhet. Det skulle även kunna tolkas som ett uttryck för att inte vilja ge upp manligheten vilket diskuterats av Mc Vittie & Willock (2006). Detta innebär att ett starkt fokus på orgasmen blir en bekräftelse för sig själv att man kan. Men vad händer om mannen inte lyckas med detta? Kvarstår då en känsla av omanlighet? I tidigare forskning förekom ett par artiklar som handlade om att återta kontrollen över sina tankar, dels genom att aktivt arbeta med inre bilder, och dels genom stop/start teknik (Crowe & Ponsford, 1999; Simpson et al., 2003). Mannen ovan skulle kanske varit hjälpt av sådan rådgivning, för att kunna uppnå en högre grad av njutning.

Lustens föränderlighet

Knappt hälften av deltagarna i intervjustudien upplevde ingen förändring av lusten, medan en av de manliga deltagarna upplevde en markant förbättring.

Ja, det blev bättre, annars skulle jag inte köpt Viagra. Jag tänkte fan – det blev lite mer att jag ville. Innan visste man att det inte funkade, och sket i det. Men jag ville gärna prova igen, och det blev till det bättre.

Det mannen ovan beskriver visar att han efter att ha förvärvat en hjärnskada hade lust och initiativförmåga till att förbättra erektionsförmågan, vilket vi återkommer till lite senare. En helt annan upplevelse delgavs av en man som upplevde att den minskade lusten var det mest framträdande problemet efter den förvärvade hjärnskanan. Han upplevde lusten som bortblåst och återkom till detta vid varje fråga i intervjun. Det framkom även att mannen vänt sig till läkare, bytt antidepressivt läkemedel, men inte fått någon mer hjälp eftersom läkaren konstaterade att Viagra inte hjälper mot lustproblematik. Andra hade upplevt en skillnad efter att läkemedel satts ut vilket illustreras i följande citat.

Jag har svårt för att känna mig upphetsad. Det känns inte lika viktigt längre på nåt sätt. Men det har förbättrats sedan jag slutade med mina mediciner. Men det är fortfarande skillnad jämfört med tidigare, så upplever jag det, att den (lusten) är mindre.

Som vi kan se är dock lusten i detta fall inte vad den varit innan, samma sak har uttryckts av flera. När lusten inte finns kan sexuallivet upplevas som en belastning istället för en källa till energi och glädje, och kan därför få en mindre prioritering i ens liv, vilket gavs följande uttryck:

Det finns väl att jag har lust ibland, men det är inte lika som innan. Det kan ju vara annat som spelar roll också. Jag tycker jag har inte tid... ..jag kände väl att det räcker med det jag har gått igenom, ska jag ha sexlivet också. Jag kan väl känna att jag haft lust ibland, men då ska det gå snabbt även det.

Hur kan vi tolka dessa förändringar av lustupplevelser? Personen i citatet närmast här ovan förefaller uppleva sexuallivet som ytterligare en belastning. På samma sätt som vid resonemanget om fysisk närhet istället för samlag, kan detta ses som ett tillfälligt interpersonellt script. Att inte ha någon sexuell aktivitet blir det tillfälliga scriptet, men som riskerar att permanentas.

Den man som ständigt återkom till lustproblematiken föreföll ledsen för detta. Att han varit nedstämd bekräftades av att han använt antidepressivt läkemedel, och att han genom preparatbyte försökt komma till rätta med lustproblematiken. Enligt Lazarus resonemang om copingprocesser så förefaller mannen ha försökt använda sig av problembaserad coping, men tvingats omvärdera situationen, vilket han inte upplevs ha accepterat. Vi kan inte uttala oss i detalj om mannens känslor, däremot är de troligen ett resultat av den stress (hjärnskadan och minskad lust) och de copingstrategier som använts. Det förefaller som att jämvikten mellan krav och resurser rubbats. Begränsningarna som hjärnskadan medfört, tillsammans med kulturella krav på mannens sexuella kapacitet i kombination med hans egna värderingar och förväntningar på lusten bidrar till att kraven förefaller höga jämfört med de resurser som står till buds. Den lust som alla förväntas ha eller vilja ha, enligt framställningar i media, bidrar till de belastande kraven. Att dessutom inte bli sedd i möten i vården anses av McVittie & Willock (2006) kunna bidra till att avmaskulinisera mannen.

Mannen som däremot upplevde en förbättring kan anses ha fått en ökad lust, men det kan även handla om att mannen förändrat sina intrapsykiska script, och fått ett annat förhållningssätt till livet. Han berättade att han inte längre var så prestationsinriktad vad det gällde arbete, utan trivdes med att bara njuta av livet. Han har gått från en hegemonisk manlighet till en underordnad, men inte med bitterhet utan med att istället omvärdera sin situation för att se en annan mer positiv bild. På samma sätt som Mc Vittie & Willock (2006) resonerar handlar det om att modifiera synen på manlighet. Detta kan innebära att krav och prestationsnivå minskat, vilket i sin tur påverkat sexuallivet på ett positivt sätt, det vill säga han vågar mer då han inte behöver prestera som en person utan hjärnskada. Hjärnskadan legitimerar ett lugnare liv och en känslomässighet som kanske inte stämt överens med mannens tidigare syn på vad manlighet är. Den här mannen valde att inte se det som en brist, utan klarade av att se hur något positivt kom ur förändringen.

Fråga om onani involverades som tidigare nämnts då det kan vara en indikator för kvinnors lust. Onanivanor och lusten att onanera är något intimt och väldigt privat, trots det upplevde jag att deltagarna i intervjustudien försökte svara ärligt på frågan om lusten att onanera förändrats efter skadetillfälle eller insjuknande. Drygt hälften av deltagarna upplevde inga förändringar som direkt kunde kopplas till att de förvärvat en hjärnskada. Av dessa tyckte en av männen att det var svårt att avgöra på grund av att så lång tid förflutit sedan skadetillfälle eller insjuknande. Däremot uppgav alla män utom två att deras lust till att onanera minskat. En av dessa beskrev att det även berodde på omgivande faktorer, medan de övriga beskrev det mer som en förändring rakt kopplat till hjärnskadan. En av männen som beskrev omgivande faktorer uppgav vikten av enskildhet vid onani, samt att det krävdes planering från hans sida. Dels en planering i aktivitetsbalans, så att han skulle vara tillräckligt utvilad, dels en planering för att garantera avskildhet.

Det beror på hur pigg jag är, är jag för trött då skjuter jag på det, och så vill jag ju ha huset tomt också. Så det är en hämmande faktor... ..under en tidsperiod så att jag både kan komma igång och avsluta utan att det stör.

Denne man upplevde att detta skilde sig från tidigare, då han inte hade behövt vidta alla dessa åtgärder, och därför kan detta klart ses som aktiva copingstrategier för att kunna ha ensamsex. Som vi även kan se i följande citat är onani hos dessa män inte att se som något som behöver ske emellan två förhållanden, vilket däremot kvinnorna i denna studie antydde och som vi strax ska återkomma till.

Ja, det tror jag att det har gjort. Det är inte lika ofta -nästan aldrig- förr var det mer regelbundet. Men väcker hon mig så är det (skratt).

Mannen ovan syftar på att onanivanorna förändrats, att han inte har lust till onani på samma sätt, men att det kanske snarare är att koppla till en minskad initiativförmåga än minskad lust. Däremot ser han onani som en naturlig del i sexuallivet, det vill säga att onani inte behöver ske ensamt utan även kan ske tillsammans med partner. Angående onani uppgav en av de kvinnliga deltagarna att det inte funnits behov vare sig före eller efter att hon förvärvat hjärnskadan, då alla sexuella aktiviteter i hennes fall uppgavs ske tillsammans med partnern. De

andra kvinnorna beskrev omständigheter som kunde påverka lusten att onanera, men som inte var direkt kopplade till den förvärvade hjärnskadnan. Den ena av dessa kvinnor beskrev onanivanorna bero på om hon varit i ett förhållande eller inte, och beroende av hennes eget välbefinnande för tillfället, medan den andra kvinnan beskrev att onanivanorna berodde på kvaliteten på sexuallivet i förhållandet med en annan person.

Det har ju berott på om jag levt i en relation och kunnat vara tvåsam. Det har ju även berott på allmäntillståndet...perioder när jag mått väldigt dåligt och inte varit intresserad av sex vare sig med någon annan eller med mig själv. Jag tror att den (lusten) kan påverkas men vet inte om det gjort det i mitt fall.

Ja, jag har inga problem med det... ..Det har lite med hans sätt att se på kvinnan, mot mitt tidigare förhållande – Då(tänkte)han: Bara jag är nöjd så. - Då var man inte själv nöjd, och då onanerade man mer.

Hur kan vi tolka dessa tankar om onani? Våra kulturella script talar om för oss när, hur och med vem en sexuell aktivitet är önskvärd. Dessa script påverkar även våra intrapsykiska script, vilket kan innebära att personens egna värderingar och tändningsmönster påverkas. Kvinnorna i intervjustudien förefaller anse att onani är acceptabelt när personen inte är i ett förhållande, medan onani medan personen var i ett förhållande sågs som tecken på att sexuallivet inte fungerade tillfredsställande. Onani som företeelse bytte därmed i enlighet med Rubins värdehierarkier (Rubin, 1984) från den inre önskade cirkeln till den yttre oönskade. Vad säger detta då relaterat till studier där det framkommit att onanivanor hos kvinnor pekar på lust (Hibbard et al, 2000)? Kanske bekräftar detta att kvinnor i ett heterosexuellt förhållande förväntas ha sex när mannen initierar (Aloni & Kats, 1999), och att onani i perioder utan förhållande signalerar att lust finns. Männerna i intervjustudien föreföll å andra sidan att se onani som en mer naturlig del i livet, oavsett om personen var i ett förhållande eller inte. Deras tankar kring onanivanor handlade mer om att en förändring skett på grund av den förvärvade hjärnskadnan, och rent praktiska hinder på grund av förändrad koncentrationsförmåga samt behov av större planering. Denna planering ses som aktiva copingstrategier, vad gäller det praktiska planet, då mannen i ett av citaten vidtog strategiska åtgärder för att garantera enskildhet vilket stämmer väl överens

med föreställningar om hur onani bör hanteras. Enligt Kulick (2006) ses onani idag som en del i den psykosexuella utvecklingen, men de föreställningar om när och hur onani bör ske är ganska strikta. Onani ses framförallt som något som bör ske i ensamhet, å andra sidan behöver inte det som mannen i ett av de andra citaten ovan syftar på (onani tillsammans med partner) tolkas som något oacceptabelt eftersom det sker inom hemmets väggar, snarare kan det tolkas som ett sexuellt förhållande med god kommunikation.

Fysiologiska förändringar som påverkat sexuell förmåga

I tidigare forskning framkom att personer som förvärvat en hjärnskada kunde uppleva problem gällande erektionsförmåga, orgasmförmåga och lustupplevelse (Bell & Sandell, 1998; Hibbard et al, 2000; Kreuter et. al.,1998a), men även problem med känselnedsättning samt hos kvinnor även smärtproblematik och minskad lubrikation (Hibbard et. al. 2000). Gällande känslighet för beröring, både allmänt och specifikt för könsorgan uppgav två tredjedelar av deltagarna i intervjustudien inte någon förändring av känslighet för fysisk beröring. Bland de övriga var det en av kvinnorna som hade upplevt smärtor i samband med fysisk beröring tidigt efter skadetillfället. Denna smärta vid fysisk beröring kvarstod inte längre, men trots detta upplevde hon inte fysisk beröring som något eftersträvansvärt, kanske främst på grund av hennes svårigheter att slappna av.

Då kunde det ju vara så att det gjorde ont bara genom en strykning på armarna. Min man vill ju gärna röra vid mig och så, men jag är inte så pigg på det.

Minskad känslighet för beröring på huden förekom hos ett par av männen. Den ena av dessa hade tankar om att könsorganet också kunde ha påverkats, eftersom han upplevde att andra perifera delar av kroppen påverkats med minskad känslighet och försämrad cirkulation.

Jag har nedsatt känslighet i handflator och fotsulor. Jag undrar om det inte påverkar Petter Niklas också.

Den andre mannen som hade en nedsatt känslighet för fysisk beröring upplevde inte att känsligheten på könsorgan påverkats. Däremot hade han upplevt en

förändring vad det gällde det intima livet. Den här unge mannen upplevde sig mer nöjd med tillvaron rent allmänt, tyckte inte att själva situationen med samlag var lika viktig som innan, utan värderade närheten till sin partner på ett annat sätt.

På höger sida känner jag knappt, då får man ta hårt. Vänster sida är som innan. Jag tycker om beröring mycket mer än innan. Det är precis som det sexuella har vänts till att jag uppskattar närhet mycket mer istället...och könsorganet vet jag inte, nä, det är nog som innan. Det är nog mer att jag är mindre upphetsad.

Dessa citat kan tolkas som att personens intrapsykiska script förändrats, dels gällande själva upplevelsen av beröring, dels har den betydelse beröring (ev i en sexuell aktivitet) innebär för personen ändrats. Som vi kan se innebär denna förändring av intrapsykiska script även en förändring av de interpersonella scripten, det vill säga de script som skapats gemensamt i parrelationen påverkas av personens individuella script. Vidare kan det ses som att den unge mannen i det sista citatet genom acceptans av situationen även hittat sätt att hantera densamma, och känna sig tillfreds med livet trots att tillvaron förändrats. Tecken på omvärdering kan ses då mannen uppger att han är mer intresserad av beröring och närhet än att ha samlag. Men innebär detta en medveten omvärdering, eller har det skett omedvetet? Acceptans som Backman (2005) pratar om kan skilja sig något från Lazarus (1999) omvärdering. Den senare är något som kan medföra ett positivt resultat, medan den förra handlar om att godta att det inte blev som man tänkt sig. Vilket kan ses som dualistiskt, det vill säga både bra och mindre bra för personen. Backman nämner acceptans i samband med medias heroisering av män som skadats och sedan reser sig igen. Kanske kan acceptans i så fall ses som ett sätt för den här mannen att resa sig igen. Hur ser det då ut med andra fysiologiska förändringar som kan påverka sexualiteten?

Erektion/lubrikation och orgasmförmåga var de fysiska förändringar gällande sexuella förmågor som påverkat flest deltagare i denna intervjustudie. Alla deltagare utom två uppgav att de varit med om förändringar inom dessa områden. Ett par av de äldre deltagarna uppgav att förändringarna även kunde bero på normala variationer i livet, och inte vara direkt kopplade till den förvärvade hjärnskadan, men att de upplevt vissa förändringar. Även i tidigare forskning

framkom att åldersrelaterade problem kunde påverka sexuallivet (Hibbard et.al., 2000; Layman et.al., 2005). En av intervjudeltagarna uttryckte det:

Det har väl lite med åldern att göra... Jag har inte problem med torra slemhinnor, det finns ju hjälpmedel(mot torra slemhinnor), och vi har använt det också. (orgasm) har tagit längre tid att uppnå än innan skadan.

Några av deltagarna uppgav faktorer som mer direkt skulle kunna tänkas bero på den förvärvade hjärnskadan eller rättare sagt på grund av de konsekvenser hjärnskadan medfört. Konsekvenser som de uppgav var minskad koncentrationsförmågan, minskad lust, den ökade tröttheten, eller svårigheter att bli upphetsad.

Jag tror att om det (orgasmförmåga) påverkas så skulle det vara just i linje med mina andra svar att det är förmågan till koncentration som kan påverka i negativ bemärkelse, och att jag kanske då får jobba på det mer både mentalt och mekaniskt med den manuella beröringen, att det tar längre tid kanske... ja, det är svårare de dagar jag är trött

Erektionsförmågan hade återkommit efter att en av männen förvärvat hjärnskadan (vilket tidigare nämnts i samband med frågan om lusten påverkats). Det framkom att mannen haft en minskad erektionsförmåga under flera år, men att han inte gjort något för att åtgärda problemet. Först nu när han omvärderat sitt liv hade han tagit upp problemet med läkare, och fått Viagra utskrivet. Däremot vågade han inte använda Viagra på grund av riskerna vid användning i kombination med annan medicinering. Trots detta fungerade det bra att återuppta sexuallivet, och mannen kunde få en erektion tillräcklig för att genomföra samlag. Medan en annan upplevde att det mest framträdande problemet var minskad erektionsförmåga

Alltså jag skulle vilja kunna ha en riktig erektion... jag saknar den biten. Jag känner mig visserligen manlig ändå, men jag saknar den biten, känner mig inte riktigt komplett utan den förmågan, det gör jag inte.

Det framkommer en stark koppling mellan erektion och manlighet, även om mannen ovan känner sig manlig, är det ändå inte fullkomligt, det vill säga förhållningssättet är komplext och paradoxalt. Detta kan tolkas som att mannen slåss med sina intrapsykiska script kring detta. Kvinnorna i citaten uttryckte inga

direkta känslor på det sätt som mannen som uttryckte att han saknade erektionen. Istället diskuterade dessa kvinnor ålderns inverkan på slemhinnor, och skadans inverkan på orgasmförmågan. Deras konkreta handlingar med glidmedel, ökad manuell beröring och mental bearbetning visar på att de arbetar med copingstrategier som förefaller fungerande för dem, samtidigt som de verkar ha en acceptans för det som försvårar orgasmen. Mannen som återfått erektionsförmåga efter hjärnskadan har även han kunnat använda aktiva copingstrategier, bland annat genom att involvera en utomstående som resurs dvs vända sig till läkare för att prata om problemet. Dessutom har mannen involverat sin partner i problematiken, vilket stämmer in på Backmans (2005) resonemang om kvinnans roll och ansvar vid impotens.

På frågan om någon form av hjälpmedel använts, exempelvis leksaker, glidmedel, erotisk film eller text, uppgav knappt hälften att de inte använt några hjälpmedel. Bland de som uppgav att de använt någon form av hjälpmedel förekom hos männen användning av internet, film, litteratur (men inte porr), inre bilder och fysisk beröring. En av männen uppgav att han tittat på erotisk film när han inte varit i ett förhållande, men inte använt några hjälpmedel när han varit i förhållanden. En av de yngre männen sade angående om hjälpmedel använts:

Nej, det har inte behövts. Min flickvän har accepterat situationen som den är. Vi är båda nöjda.

En av kvinnorna uppgav ingen användning av hjälpmedel medan de andra hade varit hjälpta av glidmedel, facklitteratur om sexualitet, erotisk litteratur, och erfarenheter som de hade med sig sedan innan den förvärvade hjärnskadan. Den ena kvinnan beskriver hur hjälpmedel kunde användas för att hon inte skulle bli så uttröttad.

Ibland skulle jag ju vilja ha samlag, men jag skulle inte vilja att det tar så lång tid som det gör om jag ska få orgasm. Jag kanske är trött, men skulle vilja ha den fysiska kontakten ett tag, och då använder vi ju glidmedel. Leksaker har jag inte använt... ...Under en period då jag inte hade någon relation, då onanerade jag mera. Då köpte jag den här boken, och den var ju kanske som ett hjälpmedel, även om jag inte använde den som en manual... den var väldigt bra tycker jag.

Mer än hälften av deltagarna hade använt någon form av hjälpmedel, vid något tillfälle. Vad säger det om synen på hjälpmedel och hur de används? Hur kan vi tolka det utifrån scriptteorin och de sexuella värdehierarkierna? Ingen deltagare uppgav att de använt sexleksaker, utan hjälpmedel handlade om visuella och verbala stimuli, samt facklitteratur och glidmedel. Kanske kan det tolkas som ett tecken på den tröghet som finns vid förändring av script, dvs att de script vi har med oss förändras inte över en natt. Samtidigt upplevs en tillåtande hållning till de hjälpmedel som använts både hos män och kvinnor, vilket kan handla om hur våra kulturella script idag förmedlas genom bland annat media. En paradox uppenbaras då den unge mannen i tidigare citat först säger att det inte finns något behov av hjälpmedel, sedan att flickvännen accepterat hur det är, underförstått accepterat det som inte helt fungerar, för att slutligen uppge att de är nöjda så som det är. Det förefaller inte som att några åtgärder vidtagits för att förbättra situationen, å andra sidan har de möjligen omvärderat situationen och faktiskt upplever sig nöjda med detta. Även detta kan tolkas som förändrade script, eventuellt tänkta som en tillfällig lösning, och i så fall ifrågasätts hur detta par ska komma fram till en mer permanent lösning, om de inte vidtar några mer konkreta åtgärder.

Hjärnskadetrötthet och sexualitet

På frågan om hur eventuell ökad trötthet hanterats för att orka med sexuella aktiviteter uppgav alla deltagare utom två funderingar kring detta. En av männen berättade att han arbetstränade ett par timmar per dag och orkade därefter med lite hushållsarbete, men sedan tog tröttheten över. Han använde sig av inplanerad vila för att orka med aktiviteter i allmänhet, men hade inte försökt kompensera med vila inför sexuell aktivitet. En av de andra männen beskrev olika faktorer som påverkade tröttheten.

Jag måste ha sovit gott på natten, och jag får inte vara så där dagen efter hjärntrött, och jag ska liksom inte ha ont någonstans. Så det blir ju sällan, jag gissar cirka en gång per månad, och ibland har det gått två till tre månader.

Samma man har tidigare beskrivit hur han planerat aktivitetsbalansen för att orka bättre. Medan ytterligare en man uppgav att om han var trött så sov han hellre än hade sex, men att han även kunde stänga tröttheten ute med hjälp av envishet. Det

kan ses som att han hade minst två sätt att hantera tröttheten när det gällde sexuell aktivitet, det vill säga endera att backa och vänta till ett tillfälle när han var piggre, eller att tankemässigt fokusera på den sexuella aktiviteten.

Av kvinnorna uppgav två att de hanterade trötthet genom struktur och planering av vardagen, samt genom balans mellan aktivitet och vila. Den ena uttrycker det:

(jag får) poängtera vikten av att försöka planera in det (sex), annars kanske jag bara vill gå och lägga mig, och det kan vara så i flera veckor. Både hjärnskadetröttheten och vanlig kvällströtthet, då vill jag bara sova. Känns ju inte bra om man säger att vi tar det imorgon - kan ju skjuta på den fysiska kontakten hur länge som helst.

Den tredje kvinnan uppgav att när hon väl var sexuellt aktiv gavs inte tröttheten något utrymme, och till skillnad från exempelvis stökiga miljöer gav sexuell aktivitet ingen ökad trötthet dagen efter. Det vi kan se är att tröttheten kan ha en inverkan på sexuallivet för dessa personer som förvärvat en hjärnskada. Flera copingstrategier framträder med aktivt handlande och tankemässigt bearbetande. Samtidigt är det en av männen som inte alls försökt kompensera eller hitta en strategi, detta är samma man som tidigare uppgett att han och partnern var nöjda och accepterade de förändringar som skett efter den förvärvade hjärnskadan.

Förutom de frågor som ställts om problem relaterat till sexualitet efter att ha förvärvat en hjärnskada var det få som identifierat några andra problem relaterat till sexualitet. En av kvinnorna tog upp att den fysiska rörelseförmågan kunde påverka sexuella aktiviteter, och att hon då såg sin partner som en viktig resurs för att kunna genomföra dessa. Problem med att kunna positionera sig var något som framkom även i tidigare forskning (Hibbard et. al., 2000).

(Jag är) rörlig som en parkbänk. Det tar tid att vända sig, skruva på sig. Jag gör så gott jag kan, och han har ett vansinnigt tålamod. Det funkar bra i det långa loppet. Det är mycket för att jag har honom med mig (som det ändå fungerar).

Lazarus (1999) inkluderar i individuella resurser möjligheten att kunna förlita sig på en annan person, i detta fall partnern. Men det medför även en slags beroende och en förändring av maktbalansen i relationen (Giddens, 2001). Vad skulle hända

om kvinnans relation upphörde? Hur skulle det påverka hennes upplevelse av att ha ett fungerande sexualliv?

I ovanstående avsnitt förekommer upplevda individuella förändringar i sexuell förmåga efter att ha förvärvat en hjärnskada. Intervjudeltagarna visar även att de påverkas av script på intrapsykisk nivå, vilket innebär att personliga upplevelser och erfarenheter skapar känslor och reaktioner på hela situationen. De påverkas även på interpersonell nivå, där exempel finns på hur personerna tillsammans med sin partner omformulerar sina sexuella script så att de fungerar för dem. Slutligen påverkas deltagarna av de kulturella scripten, exempelvis i synen på vad som är god sexualitet. Vad det gäller exempelvis onani framkommer inte direkt att scripten är beroende av hjärnskadan, utan snarare av personens tidigare script. Detta belyser att vi inom vård och rehabilitering måste beakta att individerna kanske i högre grad påverkas av tidigare script än av förändringar beroende på hjärnskadan när det gäller vissa frågor.

Upplevda förändringar i parrelationer

I tidigare forskning framkom i flera studier att både sexualiteten och parrelationen förändrades när den ena partnern i ett förhållande förvärvade en hjärnskada (Bell & Sandell, 1998; Dárdenne, 2004; Eriksson et. al, 2005; Gosling & Oddy, 1999; Layman et. al., 2005; Santos et. al., 1998). Bland de personer som deltog i intervjustudien var mer än hälften i ett förhållande vid skadetillfälle eller insjuknande. Av dessa upplevde alla utom två en förändring i relationen. Några personer uppgav förändringar av negativ karaktär medan en var mer positiv. En av de som inte upplevde någon förändring sade att relationen hade förändrats redan innan den förvärvade hjärnskadan, och ytterligare en man uppgav att hela situationen påverkat familjen men att rollen i relationen upplevdes vara ungefär som tidigare. Annat som framkom var att den egna rollen förändrats på grund av att de inte kunde utföra praktiska göromål som tidigare. Det kunde handla om upplevelsen att partnern blev irriterad på detta, eller att konflikter uppstod för att partnern inte klarade av att utföra de praktiska göromålen lika bra som personen själv hade gjort innan den förvärvade hjärnskadan. En av kvinnorna var i ett

förhållande som höll på att ta slut, och beskrev hur hon använde själva hjärnskadan och dess konsekvenser som ett sätt att hantera ett besvärligt förhållande, det vill säga hon använde det som ursäkt men uppger samtidigt att hon faktiskt var tagen av hela situationen.

På ett sätt blev det ett sätt att komma ur förhållandet, eftersom jag blev så förändrad. Jag mådde väldigt dålig, och blev så trött, inte orkade. Upplevde att omgivningen och även han inte förstod hur pass illa det var eftersom jag såg ut som vanligt.

Medan den man som upplevde en förbättring inom förhållandet efter den förvärvade hjärnskadan beskriver att det beror på hur han förändrats till en lugnare och som han ser det snällare person.

Det blev bara bättre...det är jag som blev lite snällare, tror jag. Jag var lite mer (som) tåget... ...det var inte bra, jag är lugnare nu. Jag njuter mer av livet än jag gjorde förr tror jag.

När det gäller vad som varit svårast i förhållandet efter den förvärvade hjärnskadan uppgav nästan hälften att det svåraste varit att få fullständig förståelse för sina problem. Trots att partnern hade förståelse för konsekvenserna av den förvärvade hjärnskadan hände det att partnern glömde bort dem, eller inte till fullo kunde acceptera dem, vilket illustreras med följande citat från en av de yngre männen:

Det är nog mer för den andra, att acceptera. Kanske (jag) inte är riktigt ärlig för man inte vill gnälla. För att inte alltid säga nej, att man inte orkar, biter ihop lite... Det är nog det svåraste, sen förstår inte hon riktigt och det är svårt för andra att förstå. Jag tycker att hon förstår bra, men det är svårt att sätta sig in helt. Sen går det inte att förklara för den som inte själv.

Det framkom att svårigheter i förhållandet kunde handla om möjligheter att uttrycka sig, att inte ha samma resurser som tidigare, men även att just sexualiteten förändrats. Det var några som inte upplevt några speciella svårigheter i relationen, medan en var av motsatt åsikt, att nästan allt var svårt. Följande två citat illustrerar dessa olika upplevelser:

Han har ju haft det jobbigt, men vi har kämpat ihop och gjort så gott vi kunnat, men det är klart att det har påverkat vår relation. Det är ganska mycket egentligen, svårt att sätta fingret på det. Det var svårt att sätta igång med saker...speciellt när någon var i närheten.....Det var nära att jag slängt ut gubben, men vi har klarat det.

Min familj är helt inställd på det här och har varit det hela tiden. hon blir inte arg på mig om jag står och stirrar in i kylskåpet och inte vet vad jag ska göra, eller om jag sätter kryddburkar i medicinskåpet. Ibland hjälper hon till lite: "Du ska ta fram mjölken".

God hjälp av partnern uppgavs av flertalet i intervjustudien. Hänsyn, tålamod och acceptans är tre ledord som framkom. Uppgifter gavs om att partnern genom hänsyn hjälpt. Denna hänsyn kunde innebära omfördelning av arbetsuppgifter. Tålamod och acceptans sågs av några som resurs hos partnern. Dessutom framkom tacksamhet, både uttalat och outtalat, vilket stämmer överens med tidigare forskning där det framkom att personer med förvärvad hjärnskada kunde uppleva tacksamhet, men inte alltid kunde uttrycka detta (Dardenne, 2004; Gosling&Oddy, 1999).

Han har varit hänsynsfull och försökt hjälpa mig så att jag inte ska trötta ut mig... jag har svårt att ta det, eller att förstå det... man har ju inte varit van vid det, utan velat fixa allt själv.

Jag tycker hon är duktig, för hon har mycket, mycket tålamod, och det trodde jag inte. För jag är inte lätt att handskas med emellanåt. Jag är mycket tacksam, rätt kvinna till rätt man.

Nja, hon accepterar ju situationen som den är. Det hjälper ju. Annars hade man varit rädd för att göra henne besviken. Det blir hon kanske idag också, men hon har accepterat det, annars hade vi inte varit ihop så länge som vi varit.

Hur kan vi tolka dessa förändringar som informanterna beskriver gällande det relationella planet? Det är tydligt att även de gemensamma scripten likväl som maktbalansen i förhållandet i många fall rubbats. Det kan vara svårt att förändra de gemensamma scripten, och ibland är det lättare att istället starta om med ett nytt förhållande och däri skapa script utifrån de förutsättningar som finns. Vilket kvinnan i det första citatet i detta avsnitt om förändringar i parrelationen uttrycker

när hon använder hjärnskadan som ett sätt att ta sig ur förhållandet. Kvinnan som inte var tillfredsställd var beredd att ge upp förhållandet. Vilket visar att även efter en förvärvad hjärnskada kan en del av dessa tankar om sammanflödande kärlek appliceras på en relation idag. Annat som framkom var att arbetsuppgifter i förhållanden omfördelats och att den egna rollen ibland förändrats. Detta kan med hjälp av Giddens (2001) tolkas som en förändring i maktbalans. Det framkommer att den person som förvärvat en hjärnskada på ett sätt får ta ett steg tillbaka, det vill säga tillåta partnern att ha en mer aktiv och omhändertagande roll än tidigare. Vilket en av kvinnorna beskrev som svårt att hantera. Samtidigt förekommer en tacksamhet gentemot partnern, vilken kan tolkas i perspektivet om sammanflödande kärlek. Den person som förvärvat en hjärnskada, och som lever i en relation byggd på sammanflödande kärlek kan uppleva tacksamhet just för att partnern stannar och inte avslutar relationen. Eller också upplevs tacksamhet för att bli accepterad trots att en förändring av maktbalans skett inom relationen. Men vi kan även se tecken på ensamhet i förhållanden, vilket är jämförbart med det som Backman (2005) beskriver som utanförskap och ensamhet. Det vill säga att det finns en gräns mellan den som har en sjukdom eller skada och den som är helt frisk vad det gäller att helt och hållet kunna sätta sig in i den aktuella situationen, även när den friske partnern försöker. En av männen beskriver hur han njuter mer av livet, uppskattar ett lugnare tempo, vilket han ansåg påverkade förhållandet positivt. Det här kan ses med fokus på tiden före/efter skadetillfälle eller insjuknande, dvs en brytpunkt och omvärdering. Vad var bra före och vilka fördelar har kommit efteråt? Det framkom att denna känsla av att skadan medfört något positivt även kan ge skamkänslor.

Tankar kring att inleda en ny relation

Nästan hälften av intervjudeltagarna lever fortfarande i samma förhållande som när skadan eller insjuknandet inträffade. Några personer hade varit med om att ett eller flera förhållanden upplöstes efter den förvärvade hjärnskadan, varav två fall uppgavs bero på orsaker relaterade till att personen hade förvärvat en hjärnskada. Övriga förhållanden som brutits sågs inte bero på hjärnskadan utan hade handlat om att den sammanflödande kärleken upphört, och förhållanden hade i dessa fall

upplösts endera på initiativ av personen med förvärvad hjärnskada eller på partners initiativ. Bland de som träffat en partner efter att de förvärvat en hjärnskada framkommer att partners oftast tidigt i förhållandet har fått reda på att personen haft en hjärnskada. Ibland har det berott på att något märkts rent fysiskt (exempelvis fysiska skador som syntes tidigt efter skadetillfället). Ibland har det varit personer som känt varandra länge, eller åtminstone känt till varandra, och då har vetskapen om hjärnskadans funnits med från början i relationen. Reaktionerna förefaller i samtliga fall ha varit positiva, vilket illustreras med följande citat från en av kvinnorna:

Rätt så tidigt eftersom det är- att säga en stor del av mig, jag vill ju inte bara identifiera mig som hjärnskadad, men det är ju något som påverkar mig. Det är ju en stor del av min historia... ...Den första blev förskräckt och tyckte det var hemskt, men tyckte det var tur att jag hade klarat mig. Men mest har det varit vänlig nyfikenhet.

Bland de personer i studien som varit singel vid något tillfälle efter att de förvärvat en hjärnskada fanns olika erfarenheter och upplevelser av att ta nya kontakter för att skapa ett nytt förhållande. En av männen beskrev att det varit lätt, då han hade haft goda vänner att gå ut med, medan en av kvinnorna upplevde att det blivit svårare på grund av den ökade tröttheten och förmågan att ta initiativ, samt att hon inte gick ut på krogen. En man och en kvinna uppgav att det alltid varit svårt med nya relationer, men mannen uppgav att det blivit lättare efter skadetillfälle/insjuknande. Ytterligare en man uppgav att det blivit lättare med kontakter efter att ha förvärvat en hjärnskada, och uttryckte det:

Näe, det tycker jag inte, tvärtom, eller – man har blivit så van, dels med alla andra patienter som man träffat. Man har blivit så van att träffa människor som man inte känner.

Slutligen var det en person som inte hade varit singel efter att ha förvärvat en hjärnskada som funderat kring hur det hade varit att ta nya kontakter:

Och hitta en ny efter det, det vete katten om man gör. Därför man vågar inte så mycket nu, därför att man fick inte upp den innan heller – det är inte så lätt att gå ut och ragga då. Så jag skulle ha skitit i det helt enkelt, så är det.

I intervjuguiden fanns en fråga om någon ny teknik använts för att skapa nya kontakter, och en av deltagarna hade träffat sin partner via ett forum på internet. Ytterligare en person uppgav sociala kontakter via internet, men detta handlade om kontakter som personen känt sedan tidigare. I övrigt förekom inga andra exempel på hur teknik använts för kontaktskapande, vilket dels kunde bero på att koncentrationsförmågan påverkade möjligheterna att använda teknik. Ytterligare en sa: *Nej, jag är väldigt gammaldags på det sättet*. Slutligen var det två personer som hade lite svårt att förstå frågan.

Som vi kan se är det många som fortfarande är kvar i samma förhållande som vid insjuknande eller skadetillfälle, och alla deltagande i studien var i ett förhållande vid intervjutillfället. En del har varit med om förhållanden som brustit, ibland på grund av att den sammanflödande kärleken upphört. Men vi kan även se att de personer som varit singel eller varit med om att en relation upphört klarat av att skapa nya relationer efter den förvärvade hjärnskadan, vilket även stämmer väl med tidigare forskning (Kreuter et. al., 1998a; Kreuter et. al., 1998b). I tidigare forskning uppges separationsrisken högre i förhållanden som etablerats efter den förvärvade hjärnskadan (Dardenne, 2004). Bland de personer i denna studie som etablerat förhållanden efter skadetillfället kan detta ses. Dessa personer har ibland haft flera förhållanden efter skadetillfälle eller insjuknande, vilket kanske kan tyda på att de inte är rädda för att bryta en relation och starta en ny, utan vågar leva enligt samma kulturella script och tankar om sammanflödande kärlek som personer utan en förvärvad hjärnskada.

Om att komma igång med sexlivet igen

Tiden som förflöt mellan skadetillfälle eller insjuknande och att någon form av sexuell aktivitet återupptogs tolkades av alla deltagare i intervjustudien som samlag, och den tiden uppgavs variera från cirka två månader till cirka ett och ett halvt år. Ett par personer kom inte ihåg hur lång tid som förflöt innan att sexuallivet återupptogs, och i ett fall mindes personen inte varför de avvaktat, eller vad det var som gjorde att sexuallivet återupptogs. Detta uppgavs bero på att

lång tid förflutit sedan skadetillfället. I övrigt varierade de orsaker som angavs till varför personerna avvaktat med att återuppta sexuella aktiviteter, dels beroende på att några av intervjupersonerna inte var i ett förhållande vid skadetillfälle eller insjuknande, men även dessa personer uppgav andra orsaker. En person uppgav själva sjukhusvistelsen som största anledning att avvakta. Ett par deltagare upplevde fysiska smärtor och även generellt dåligt mående och uppgav detta som bidragande orsak att avvakta med sexuallivet. En person uppgav att orsaken till avvaktan var de fysiska restriktioner som fanns till följd av skadan i det akuta skedet. Medan ytterligare ett par personer uppgav rädsla för att misslyckas som anledning att vänta.

Det var då jag träffade honom. Fast det tog lite längre tid än så för jag var,- just tanken att det klarar jag inte av.

Orsakerna till att sexuallivet slutligen återupptogs hänger tätt samman med den tid som förflöt sedan skadetillfälle eller insjuknande innan sexuallivet återupptogs, och varierade också. I vissa fall handlade det om att en ny partner kommit in i bilden, och i andra fall att till slut våga återuppta detta.

Nämen det var ju att jag börjat träffa henne, och allting började kännas mer tryggt, och man blev piggare överlag.

Vi ville ju försöka komma tillbaka till där vi var tidigare...

När det gäller initiativförmågan vid sexuella aktiviteter uppgav knappt hälften att de inte upplevde någon skillnad. De övriga uppgav att initiativförmåga minskat, varav tre personer uppgav att de knappt tog några initiativ till sexuella aktiviteter.

Ja, det har blivit mindre... vi försöker, i början var det bara hon som tog (initiativ)... men det har också blivit bättre med tiden... (man) känner sig otrygg, kanske rädd för att börja något som inte leder till nåt, väldigt svårt att förklara.

Tillfredsställelse med sexuallivet kan bero på emotionella och sociala orsaker i högre grad än hjärnskadan i sig (Aloni & Kats, 1999). Angående tillfredsställelse med sexuallivet (idag), och om de önskade att det var annorlunda uppgav en man

att han var både tillfredsställd och inte, medan resten fördelades lika mellan de som var tillfredsställda och inte tillfredsställda.

Jag skulle inte vilja det (att det var annorlunda), det är jättebra som det är.

Självklart hade jag velat att det var mer som innan. Men som jag sa innan så blir det lite mer speciellt, så jag vet inte. Egentligen är jag rätt nöjd. Både och. Obefintlig, det är den (tillfredsställelsen)... som tidigare, absolut, det är min förhoppning att det på nåt sätt ska komma tillbaka.

Nej, det är jag väl inte direkt, jag skulle väl vilja att vi hittade tillbaka, att vi tog mer tid till det.

Hur kan vi förstå dessa tankar om att komma igång med sexuallivet igen? I ett etablerat förhållande finns ett gemensamt sexuellt script. Ofta är det något som bägge parter funnit fungera bra, som en slags vanor man skapat sig. När den ena förvärvat en hjärnskada störs detta gemensamma script, vilket en av männen i citaten uttrycker genom en önskan att komma tillbaka till där de var innan. Det är alltså samma script som eftersträvas igen, men det är kanske inte möjligt. Det kan vara krävande att hantera en sådan situation. Om målet är att komma tillbaks till något som fungerade väl tidigare, men förutsättningarna för detta ändrats, kräver det en acceptans och omvärdering för att kunna påbörja arbetet med att hitta nya script, och i en övergång även tillfälliga script.

Bland de som skulle etablera nya förhållanden fanns å ena sidan något som kan tolkas som en oro för att det intrapsykiska scriptet förändrats, en ovisshet om hur personen skulle fungera och reagera i en sexuell aktivitet, en rädsla för att misslyckas. Å andra sidan har dessa personer i nya relationer även den osäkerhet som finns innan paret lärt känna varandra, och den process där gemensamma script ska skapas utifrån tankar om vad personen själv tycker om, och vad partnern tycker om. Dessutom måste osäkerheten om det kan tänkas fungera trots den förvärvade hjärnskadan beaktas. Denna osäkerhet angående vilka scripten är, och osäkerhet gällande att leva upp till förväntningar handlar även om en balans mellan krav och resurser.

Både när det gäller hur lång tid som förflöt innan sexuell aktivitet återupptogs, och när det gäller vad som slutligen gjorde att sexuallivet återupptogs framkommer att partnern var en viktig drivkraft. Lazarus (1999) anser att anhörig kan vara en resurs som påverkar copingstrategier. Vilket även mannen som uppgav att han inte skulle våga ragga om han var ensamstående upptäckt. Vad är det då som gjorde partnern som främsta drivkraft? Är det rädsla för att misslyckas? Eller handlar det om minskad initiativförmåga? Vid svar på frågan om initiativförmågan förändrats förefaller flera av intervjudeltagarna ha omvärderat sin situation. Detta är enligt Lazarus (1999) ett av de bästa sätten att hantera en situation som inte går att ändra eller som upplevs utanför ens kontroll. Personerna i intervjun beskriver dels att de inte bryr sig så mycket längre, vilket även skulle kunna ses som förnekelse dels att det främst är partnern som tar initiativ.

Återigen är det en av männen som omvärderat situationen, och därför kan se sig som både tillfredsställd och inte tillfredsställd med sexuallivet. Han uppger dels att han gärna skulle vilja ha tillbaka hur det var innan, för att i samma mening uttrycka att han är rätt nöjd med den förändring som medfört att sexuallivet inte är så frekvent, men därför är desto mer speciellt. Önskan att komma tillbaka till nåt som tidigare fungerat i förhållandet förekom hos flera deltagare i studien och kan tolkas som att de tillfälliga scripten inte räcker till, utan det är dags att gå vidare. Men hur ska det gå till om prövade copingstrategier inte fungerat, och det inte finns någon att vända sig till för att öka resurserna? Ibland är det kanske inte tillräckligt att omvärdera och acceptera. Om förändringen ligger utom räckhåll finns risken att bitterhet smyger in istället.

Metoddiskussion

Intervjustudien innefattade tre kvinnor och sex män. Två av kvinnorna ingick i förstudien som genomfördes hösten 2009, och den tredje kvinnan kontaktade mig efter att ha fått förfrågan via brev på samma sätt som resten av deltagarna. Förfrågningar skickades ut till 27 personer, varav 13 kvinnor och 14 män. Det kan ses som en snedfördelning när de som självmant svarat på förfrågningarna består av en kvinna och sex män, och orsakerna till detta kan inte säkerställas. Resultatet

i den genomförda studien är giltigt för dessa förhållanden, och går inte med självklarhet att överföra till någon annan kontext. Det kan ses som ensidigt att enbart personer som fått rehabilitering vid Skånes universitetssjukhus valts. Samtidigt innebär detta att även om personen själv inte kan uppge diagnos, så är det en högspecialiserad enhet där enbart personer med förvärvad hjärnskada rehabiliteras. Dessutom finns det ännu inte ett program för rehabilitering relaterat till sexualitet vid hjärnskadeteamen. Deltagarna har därför troligen inte fått någon mer ingående information om sexualitet relaterat till hjärnskada under rehabiliteringen.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa sexualitetens villkor för vuxna personer som förvärvat en hjärnskada, att se om sexuallivet påverkats och hur det hanterats, samt att se om det fanns skillnader mellan kvinnor och män. I resultatet framkom att nästan alla deltagare hade upplevt förändringar av sexualiteten på ett eller annat sätt efter den förvärvade hjärnskadans. De mest påtagliga problemen var trötthet och förändringar i erektion, lubrikation samt orgasmförmåga. För en av männen hade detta påverkat honom i hög grad, då han ansåg att den förändring som skett i sexualiteten var den största förändringen över huvudtaget efter att ha förvärvat en hjärnskada. En annan man hade precis motsatta erfarenheter efter att ha fått en hjärnskada, han upplevde att det mesta kring sexualiteten hade förbättrats. Detta kan tolkas som en verklig förändring, eller som förnekelse. Då mannen gav exempel på vad som var bättre; han vågade mer, hade värderat om livet som helhet och så vidare, kan det tolkas som att en omvärdering hade medfört andra värderingar relaterat till livet som helhet, men även en annan syn på sig själv. Denna man utstrålade glädje och manlighet, och erkände sina brister, samt att mycket överlätits till partnern. En av männen ansåg att sexualiteten inte förändrats alls, vilket varken kan bekräftas eller förkastas. Bland de övriga deltagarna förekom olika grad av förändringar i sexualiteten efter förvärvad hjärnskada.

De problem som identifierades hade hanterats på olika sätt. Flera verksamma

copingstrategier framkom, men även något som kunde ses som undvikandestrategier. Vi kan se att deltagarna både använde sig av aktiva åtgärder och omvärderingar av situationen för att nå tillfredsställelse. Men det framkom även problem som inte blivit lösta, utan som fortsätter att lämna personerna otillfredsställda. Sexuella script påverkade personerna både på kulturell, interpersonell och intrapsykisk nivå. Vi kan även se att Rubins sexuella värdehierarkier tillsammans med scriptteorin kan användas för att tolka personernas upplevelser, samt hur media spelar roll för hur vi tolkar och ser på sexuella aktiviteter. Jämvikt i maktbalans (Giddens, 2001) kan förändras vid sjukdom eller skada. Därför är rehabilitering som bidrar till att stärka maktbalansen och den skadades autonomi, likväl som partners autonomi viktig för parrelationen idag. Hur ska vårdpersonal kunna hjälpa par i denna situation för att bidra till en bättre jämställdhet i förhållandet, så att den sammanflödande kärleken kan bestå efter en hjärnskada? Kanske kan utbildning av rehabiliteringspersonal i frågor om sexualitet (Gianotten et. al., 2006), eller att tidigt i rehabiliteringsprocessen fokusera på sexualitet och intimitet, samt att involvera partnern i hela rehabiliteringsprocessen bidra.

Med så få kvinnliga deltagare i intervjustudien är det svårt att uttala sig om skillnader mellan män och kvinnor. I studien framkom dock att kvinnor och män fokuserade på olika delar av sexualiteten. Exempel på detta är tolkningen att kvinnor såg onani som något nödvändigt ont, något som användes istället för sex med partner endera vid brist på partner eller när partner inte var tillfredsställande, medan männen såg onani som något mer positivt, och att minskad onani enligt männen hängde samman med exempelvis minskad lust.

Konklusion

I denna intervjustudie har olika förändringar i sexualiteten upplevts, och deltagarna har hanterat detta på olika sätt. Ibland har de löst olika svårigheter på ett problemfokuserat sätt, ibland på ett mer känslufokuserat sätt. Det går inte att med säkerhet säga om copingstrategierna varit de bästa för situationen.

Intervjusvaren tyder dock på att en del strategier fungerat väl, medan andra inte fungerat lika bra. Vissa uttalanden pekade på undvikande eller ickefungerande copingstrategier, det vill säga problemet kvarstår och fortsätter att vara en stressor för personen. Som tidigare nämnts är Coping enligt Lazarus (1999) att se som en process, och därför kan inte för stora slutsatser dras utifrån personernas uttalanden då intervjuer skett vid endast ett tillfälle per person. Istället pekar det på att deltagarna i intervjustudien likväl som att de kan ha hanterat sin situation olika effektivt även kan vara i olika steg i processen. Det ger en tydlig fingervisning om vikten av att ett rehabiliteringsprogram för sexualfrågor utvecklas med hänsyn till att coping är en process. Detta skulle innebära att sexualrådgivning efter en förvärvad hjärnskada bör ske vid flera tillfällen för att möjliggöra processen av att hantera förändringar i sexualiteten på ett adekvat och effektivt sätt. Sexualrådgivaren kommer i detta fall att kunna ses som en utomstående resurs för individen.

Sexualrådgivning kan ha en viktig plats i rehabiliteringen, och arbetet bör fortsätta med att utarbeta en plan för hur sexualfrågor ska ingå i rehabiliteringen. Detta för att en del copingstrategier som framkom inte föreföll vara de bästa, och att hjälp sällan tas utifrån. Det kan vara svårt att veta till vem man ska vända sig för råd, vilket mannen med lustproblematik påpekade. Det kan vara värdefullt att involvera scriptteorin i rehabiliteringen eftersom det innefattar en förståelse för variationer och individuella reaktioner när sexuallivet utsätts för en stressor som att förvärva en hjärnskada. Nästan alla deltagare hade upplevt förändringar i sexualiteten vilket kan visa på behovet av sexualrådgivning, trots att antal deltagande är för få för generalisering. Dessutom framkom även i tidigare forskning att program för sexualfrågor bör ingå i rehabiliteringen (Aloni & Kats, 1999 ; Arango-Lasprilla. et. al.,2008; Bell & Sandell,1998; Dårdenne, 2004; Eriksson et al, 2005; Kreuter. et. al., 1998a).

Det framkom i denna studie vissa skillnader mellan kvinnors och mäns sätt att se på vissa delar av sexualiteten, även om antal deltagare i studien är för få för att

kunna generalisera. De underliggande frågeställningarna i syftet anses därmed besvarade. Likt många andra i den litteraturöversikt som låg till grund för denna studie anser jag, att sexualitet är ett område som påverkas vid en förvärvad hjärnskada, och att rehabiliteringsprogram för sexualfrågor bör ingå i den rehabilitering personerna genomgår. Planen är att inom Rehabiliteringsmedicinska kliniken vid Skånes universitetssjukhus utveckla ett program som involverar sexualitet när en person förvärvat en hjärnskada. För att se problematiken ur en annan synvinkel anser jag även att partners perspektiv bör involveras, både i forskningen och i rehabiliteringen.

Referenser

Aloni A., Keren O., Cohen M., Rosentul N., Romm M. & Groswasser Z. (1999) incidence of sexual dysfunction in TBI patients during the early post-traumatic in-patient rehabilitation phase. *Brain Inj.* Feb;13(2):89-97

Aloni R. & Kats S. (1999) A review of the effect of traumatic brain injury on the human sexual response. *Brain Inj.* Apr;13(4):269-80

Ambjörnsson F. (2006) *Vad är queer*. Stockholm: Natur och Kultur

Arango-Lasprilla J.C., Ketchum J.M., Dezfulian T., Kreutzer J.S., O'neil-Pirozzi T.M., Hammond F. & Jha A. (2008) Predictors of marital stability 2 years following traumatic brain injury. *Brain Inj.* Jul;22(7):565-74

Backman S. (2005) *Den sjuke mannen. Populärkulturella gestaltningar av manlig ohälsa*. Stockholm: Carlssons

Bell K.R. & Sandell M.E. (1998) Brain injury rehabilitation. 4. Postacute rehabilitation and community integration. *Physical Medicine & Rehabilitation*. Mar;79(3):Suppl 1:S21-5, S31-6

Blais M.C. & Boisvert J.M. (2007) Psychological adjustment and marital satisfaction following head injury. Which critical personal characteristics should both partners develop? *Brain Inj.* Apr;21(4):357-72

Britton K.R. (1998) Medroxyprogesterone in the treatment of aggressive

hypersexual behavior in traumatic brain injury. *Brain Inj.* Aug;12(8):703-7

Charles N., Butera-Prinzi F. & Perlesz A. (2007) Families living with acquired brain injury: a multiple family group experience. *NeuroRehabilitation.* 22(1):61-76

Connell R. (2009) *Om genus.* Göteborg: Daidalos

Crowe S.F. & Ponsford J. (1999) The role of imagery in sexual arousal disturbances in the male traumatically brain injured individual. *Brain Inj.* May;13(5):347-54

Dárdenne P. (2004) The couple sharing long-term illness. *Sexual & Relationship Therapy.* Aug;19(3):291-308

Dolberg O.T., Klag E., Gross Y. & Schreiber S. (2002) Relief of serotonin selective reuptake inhibitor induced sexual dysfunction with low-dose mianserin in patients with traumatic brain injury. *Psychopharmacology (Berl).* Jun;161(4):404-7 Epub 2002 Apr 20.

Eriksson G., Tham K. & Fugl-Meyer A.R. (2005) Couples' happiness and its relationship to functioning in everyday life after brain injury. *Journal of Occupational Therapy.* 12(1):40-8

Gianotten W.L., Bender J.L., Post M.W. & Höing M. (2006) Training in sexology for medical and paramedical professionals: a model for the rehabilitation setting. *Sexual & Relationship Therapy.* Aug;21(3):303-17

- Giddens A. (2001) *Intimitetens omvandling. Sexualitet, kärlek och erotik i det moderna samhället*. Nora: Nya Doxa
- Gosling J. & Oddy M. (1999) Rearranged marriages: marital relationships after head injury. *Brain Injury*. Oct;13(10):785-96
- Guercio J.M. & McMorrow M.J. (2002) Proactive protocols for severe unwanted behavior after acquired brain injury. *Case Manager*. Jan-Feb;13(1):55-8
- Hibbard M.R., Gordon W. A., Flanagan S., Haddad L. & Labinsky E. (2000) Sexual dysfunction after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 15(2):107-20
- Jacobsson L., (2010) *Long-term outcome after traumatic brain injury Studies of individuals from northern Sweden*. Luleå University of Technology
- Johnson C., Knight C. & Alderman N. (2006) Challenges associated with the definition and assessment of inappropriate sexual behaviour amongst individuals with an acquired neurological impairment. *Brain Inj*. Jun;20(7):687-93
- Kvale S. & Brinkmann S (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Kreuter M., Dahllöf A.G., Gudjonsson G., Sullivan M. & Sjösteen A. (1998) Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Inj*. May;12(5):349-68
- Kreuter M., Sullivan M., Dahllöf A.G. & Sjösteen A. (1998) Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and

traumatic brain injury. *Spinal Cord*. Apr;36(4):252-61

Kreutzer J.S., Marwitz J.H., Hsu N. Williams K. & Riddick A. (2007) Marital stability after brain injury: an investigation and analysis. *NeuroRehabilitation*. 22(1):53-9

Lazarus R. (1999) *Stress and Emotion. A New Synthesis*. New York: Springer Publishing Company

Layman D.E., Dijkers M.P. & Ashman T.A. (2005) Exploring the impact of traumatic injury on the older couple; "Yes, but how much of it is age, I can't tell you..." *Brain Inj*. Oct;19(11):909-23

Mc Vittie C. & Willoch J. (2006) "You Can't Fight Windmills": How Older Men Do Health, Ill Health and Masculinities. *Qualitative Health Research*. July;16(6):788-801

Mills B. & Turnbull G. (2004) Broken hearts and mending bodies: the impact of trauma on intimacy. *Sexual & Relationship Therapy*. Aug;19(3):265-89

Murphy T.F. (2003) Bioethics as if relationships matter. *Hastings Cent Rep*. Sep-Oct;33(5):15-6

Ohlsson K. & Alkhed A-C. (2010) *Betydelsen av grupprehabilitering för personer med förvärvad hjärnskada*. Rehabiliteringsmedicinska kliniken. Skånes universitetssjukhus

Philipin S.M., Jordan S.E. & Warring J. (2005) Giving people a voice: reflections

on conducting interviews with participants experiencing communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*. May;50(3):299-306

Plantin L. (2010) *Hur gör ni? Om kärlek, sexualitet och föräldraskap*. Malmö Högskola.

Rees P.M., Fowler C.J. & Maas C.P. (2007) Sexual function in men and women with neurological disorders. *Lancet*. Feb 10;369(9560):512-25

Robson C. (2002) *Real World Research. Second Edition*. Oxford: Blackwell Publishing

Rubin G. (1984) *Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality*. I Vance; *Pleasure and Danger*. Routledge

Santos M.E., Castro-Caldas A. & De Sousa L. (1998) Spontaneous complaints or long-term traumatic brain injured subjects and their close relatives. *Brain Inj*. Sep;12(9):759-67

Simpson G., McCann B. & Lowy M. (2003) Treatment of premature ejaculation after traumatic brain injury. *Brain Inj*. Aug;17(8):723-9

Vaccaro M.J., Hart T. & Whyte J. (2002) Internet resources for traumatic brain injury: a selective review of websites for consumers. *NeuroRehabilitation*. 17(2):169-74

Bilaga 1

Blocksökningar i Pub Med

Tabell 1

Block 1	Block 2	Block 3
Brain Injuries	Sexuality	Personal Satisfaction
Head Injuries, Penetrating	Sexual Behavior	Patient Satisfaction
Head Injuries, Closed	Sexual Dysfunction, Psychological	Quality of Life
	Sexual Dysfunction, Physiological	

Tabell 2

Block 1	Nytt Block
Brain Injuries	Divorce
Head Injuries, Penetrating	Marriage
Head Injuries, Closed	

Blocksökningar i Cinahl

Tabell 3

Block 1	Block 2	Block 3
Brain Injuries	Sexuality	Quality of Life
Encephalitis		Personal Satisfaction
Meningitis		Sexual Dysfunction

Tabell 4

Block 1	Block 2	Nytt block
Brain Injuries	Sexuality	Marriage
Encephalitis		Divorce
Meningitis		

Bilaga 2

Formulär

Samtycke

(lämnas tillsammans med bilaga 3 till deltagare
i projektet för underskrift)

Projektets titel: <i>(ifylles av student)</i>	Datum: <i>(ifylles av student)</i>
Sexualitetens villkor vid förvärvad hjärnskada	100323
Studieansvarig/a: <i>(ifylles av student)</i>	Studerar vid Malmö högskola, Hälsa och samhälle, 206 05 Malmö, Tfn 040-6657000
Ann-Sofie Ek	Utbildning: <i>(ifylles av student)</i>
Din E-post som student vid Malmö högskola: ej din privata e-post <i>(ifylles av student)</i>	Masterprogrammet i Sexologi
HSX08005@stud.mah.se	Nivå: <i>(ifylles av student)</i>
	Magister
<p>Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av bifogad skriftlig information. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande.</p>	
<p>Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i ovanstående undersökning:</p>	
<p>Datum:</p>	
<p>Deltagarens underskrift:</p>	

Bilaga 3

Projektets titel: Sexualitetens villkor vid förvärvad hjärnskada	Datum: 100212
Studieansvarig/a: (student/er) Ann-Sofie Ek	Studerar vid Malmö högskola, Hälsa och samhälle, 206 05 Malmö, Tfn 040-6657000
Din E-post som student vid Malmö högskola: HSX08005@stud.mah.se	Utbildning: Masterprogram i sexologi Nivå: Magister

Hej!

Jag heter Ann-Sofie Ek och läser Masterprogrammet i Sexologi vid Malmö Högskola. Just nu håller jag på med min magisteruppsats. Den kommer att behandla frågan om sexualiteten har förändrats hos personer som drabbats av en hjärnskada, och i så fall hur. Det finns forskning som visar att sexualiteten ibland kan påverkas av hjärnskada. För att bättre kunna förstå hur en sådan förändring kan upplevas kommer jag att intervjua både kvinnor och män som förvärvat en hjärnskada. Det är endast jag och min handledare som kommer att lyssna på intervjuerna. I uppsatsen kommer texten att skrivas så att ingen ska kunna bli igenkänd av någon utomstående.

Skulle du vilja delta i intervjustudien?

I så fall kan du skicka namn och telefonnummer till mig, så ringer jag upp dig för mer information och för att boka tid för intervju.

Du kan välja:

att skicka ditt namn och telefonnummer i medföljande svarskuvert.

Eller

att skicka ditt namn och telefonnummer via e-mail till : HSX08005@stud.mah.se

Eller

att ringa mig på telefonnummer: 076-587 26 80

Med vänlig hälsning Ann-Sofie Ek

Deltagande i studien är helt frivilligt

