

MND sjúkdómur - kynlíf og nánd

Kynheilbrigði og kynlíf eru mikilvæg fyrir vellíðan fólks óháð aldri, aðstæðum eða heilsu. Tilgangur þessa fræðsluefnis er að veita þörum, þar sem annar er með MND, upplýsingar um áhrif sjúkdómsins á kynlíf og nánd til að auðvelda umræðu um kynlífstengd málefni.

Með kynlífi er ekki eingöngu átt við kynlífsathafnir heldur einnig kynferðislegan áhuga, kynferðislegt sjálfstraust og nánd í sambandi.

MND getur valdið mikilli röskun á kynlífi. Ástæðurnar eru margvíslegar svo sem hreyfitruflanir, erfiðleikar við öndun, breytt útlit og framkoma, þreyta, verkir, breytt sjálfsmynd, skert tjáskipti og almenn líðan. Þá getur ytri öndunarvél, sem oft er notuð til að styðja við öndun, skapað erfiðleika við líkamlega nánd.

Tilfinningar eins og sorg, þreyta og depurð geta dregið úr tilfinningalegri nánd hjá þörum. Kynferðisleg virkni er einnig háð því hvernig maki tekst á við þætti eins og sjúkdómsgreiningu, daglegt álag og breytt hlutverk.

Úrræði sem geta hjálpað

Ýmislegt er hægt að gera til að draga úr áhrifum MND á kynlíf og nánd eins og að:

- Ræða saman um kynlíf.** Þör forðast oft að tala saman um áhyggjur sem tengjast kynlífi og væntumþykju eða að spyrja út í líðan hvors annars. Oft er gagnlegt að opna á þessa umræðu við heilbrigðisstarfsfólk sem getur komið með góð ráð eða vísað á fólk með sérþekkingu.
- Finna tíma til samveru.** Veikindin taka oft mikið pláss, þannig að aðrir hluti verða út undan. Því er mikilvægt að taka frá tíma til samveru og leita leiða til að efla nánd til dæmis með því að flétta ástúðlega snertingu inn í daglegar venjur.
- Halda huganum opnum fyrir nýjum valkostum.** Þegar þör standa frammi fyrir breytingum í kynlífi er vert að muna að valkostir eru ætíð fyrir hendi en það krefst þess að parið sé tilbúið að prófa sig áfram. Það getur falist í því að nota sleipiefni, stinningarlyf, prófa mismunandi leiðir til þess að láta vel að hvort öðru og reyna nýjar stellingar. Einnig getur verið gott að endurskilgreina hvernig maður hugsar um kynlíf og muna að kynlíf er ekki bara samfarir.

- Að sinna sjálfum sér.** Mikilvægt er að hlúa að sér og taka frá tíma til að sinna því sem bætir líðan og eykur sjálfstraust. Bara það að fara reglulega í klippingu, klæða sig í falleg föt, hitta vini og vinkonur, fara á listviðburði, fyrirlestra og þess háttar stuðlar að aukinni vellíðan.
- Fá aðstoð heimahjúkrunar.** Til að léttu á líkamlegri umönnun getur hjálpað að fá heimahjúkrun til aðstoðar.

Hvar er hægt að fá fræðslu og ráðgjöf um kynlífstengd málefni?

Gjarnan ríkir feimni um kynlífstengd mál og frumkvæði skortir hjá sjúklingum, aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki. Því er mikilvægt að einhver taki af skarið og bryddi upp á þessari umræðu, orð eru jú til alls fyrst. Engum gagnast að enginn segi neitt og forðist umræðuna. Stundum nægir að ræða þetta við þá sem veita þjónustu hverju sinni, eins og við lækna, hjúkrunarfræðinga, sjúkraþjálfara eða sálfræðinga. Ef slíkt dugar ekki er alltaf hægt að fá aðstoð kynlífsráðgjafa. Mikilvægt er að opna umræðuna og finna lausnir.

Frekari upplýsingar og ráðgjöf:

Kynlífsráðgjöf Landspítala er opin þeim sem eru inniliggjandi eða í eftirliti á göngudeild taugasjúkdóma. Hægt er að óska eftir viðtali við sérfræðing í kynheilbrigðishjúkrun og klínískri kynfræði með því að:

- Hringja í síma 543 6040 (ritari göngudeildar lyflækninga, Fossvogi)
- Senda tölvupóst á netfangið: jonajjon@landspitali.is

MND-teymið:

- Hringja í síma 543 4010
- Senda tölvupóst á netfangið: mnd@landspitali.is

Þetta fræðsluefni er gert fyrir sjúklinga Landspítala og aðstandendur þeirra og er byggt á bestu þekkingu við útgáfu þess. Tilgangur fræðsluefnisins er að styðja við faglega ráðgjöf heilbrigðisstarfsfólks Landspítala sem veitir nánari upplýsingar eftir þörfum. Efninu er ekki ætlað að koma í stað einstaklingsbundinna leiðbeininga heilbrigðisstarfsfólks.