



# Når seksualitet ikke kan siges højt

Kari Friis Larsen, sygeplejerske, master i sexologi. BørneUnge Palliationen, Roskilde, Region Sjælland  
Universitetshospital, Pædiatrisk Afd. [karifl@regionsjaelland.dk](mailto:karifl@regionsjaelland.dk)

## En case om ungdom, handicap og retten til et seksuelt rum.

### Introduktion

Katja er 18 år og bor hjemme hos sine forældre sammen med sin lillesøster. Hun lever med en alvorlig sygdom i hjernen, der gennem flere år har medført gradvist tab af både fysiske og kommunikative færdigheder. Sygdommen er fremadskridende, og der er samtidig en forventning om forkortet levetid.

Katja sidder i kørestol og har meget begrænsede kræfter. Selv små bevægelser, som at løfte hænderne, kræver betydeligt overskud. Den daglige pleje varetages af et fast team fra hjemmeplejen sammen med hendes mor. I mange år har moderen været hjemme på tabt arbejdsfortjeneste, men efter Katjas 18-års fødselsdag er hun nu ansat som hjælper.

Over de seneste år har Katja mistet sit sprog. Hun kan ikke længere formulere ord, og kommunikationen foregår i dag primært gennem små lyde, mimik og kropslige signaler. Hendes mor er den, der bedst forstår disse signaler, og derfor går det meste kommunikation gennem hende. Katja har kendt teamet igennem 5-6 år, hvor det stadig var muligt at kommunikere, og der er skabt en relation, hvor der også har været plads til fis og ballade på trods af situationens alvor.

Katja har tidligere haft et øjenstyret kommunikationsredskab, men hendes energiniveau er nu så lavt, at hun ikke længere har kræfter til at bruge det. Dermed bliver hun i endnu højere grad afhængig af, at andre tolker hendes intentioner. I mange år har Katja haft en ledsager, som også har været god til at forstå hende. Sammen har de taget til koncerter og deltaget i aktiviteter, der gav Katja mulighed for at leve et ungdomsliv, som lignede andre unges. Men ledsageren har for nylig fået fast arbejde og har derfor ikke længere mulighed for at være en del af Katjas hverdag.

### Et ungdomsliv foran skærmen

Katja elsker reality-tv – især Paradise Hotel. Programmerne kører ofte på hendes store fjernsyn, som hun fik i fødselsdagsgave, da hun fyldte 18 år. Skærmen er så stor, at deltagerne næsten fremstår i naturlig størrelse.

Ved et besøg fortæller Katja – gennem sin mor – at hun netop er i gang med den sæson, hvor *“der er mest sex”*. Det er ifølge hende den bedste sæson. Kommentaren bliver sagt med et smil. Den sætning sætter gang i en række refleksioner hos os som fagpersoner. For selv om Katja ikke er aldersvarende på alle udviklingsområder, peger hendes interesse tydeligt på noget genkendeligt: en spirende seksuel nysgerrighed.

**Seksualitet er en grundlæggende del af livet – også for personer med handicap eller alvorlig sygdom.** Alligevel overses deres seksuelle behov ofte i behandlingssystemet, og de risikerer at blive afseksualiseret eller infantiliseret, hvilket gør det svært at bringe seksuelle problematikker op med sundhedspersonale (Kristensen 2019). Canadisk forskning viser tilsvarende, at unge med handicap oplever diskrimination og møder uforberedte behandlere (Giles et al. 2022). Dette kan forstås som tovejstabet, hvor både patient og personale undgår at tale om seksualitet af frygt for at krænke eller overskride grænser, hvilket ofte efterlader behov og ønsker uudtalte og kan hæmme intimitet, trivsel og helhedsorienteret behandling (Graugaard 2019).

### Spørgsmålene melder sig

Efter besøget bliver vi siddende med en række spørgsmål:

- Hvordan udforsker man sin seksualitet, når man næsten ikke kan bevæge sine hænder?
- Har Katja mulighed for privatliv i en hverdag, hvor personlig pleje foregår med hjælp fra andre mennesker?
- Har hun overhovedet mulighed for at mærke sin egen krop – eller for at udforske den?
- Og hvordan taler man med en ung kvinde om seksualitet, når al kommunikation går gennem hendes mor?

Seksualitet kan være et sårbart tema i alle familier, men i situationer hvor et barn er afhængigt af sine forældre i voksenlivet, kan grænserne mellem omsorg, beskyttelse og autonomi blive særligt komplekse.

### At finde en vej til samtalen

Den bedste løsning ville være at kunne kommunikere direkte med Katja.

I ungdommen sker der ikke kun fysiske forandringer; der foregår også en naturlig psykologisk og social udvikling, hvor den unge gradvist udvikler sin egen identitet, holdninger og selvstændighed (Gerbild 2025). Dette ønsker vi så vidt muligt at understøtte i sundhedsvæsenet, f.eks. gennem split-visit konsultationer fra 12-årsalderen for de kognitivt velfungerende unge. Vi mener derfor, at Katja bør have de samme muligheder, hvis det overhovedet er muligt.

Derfor bliver der taget kontakt til kommunens hjælpemiddelafdeling for at undersøge, om der findes andre kommunikationsredskaber, som kunne være lettere for Katja at bruge. Svaret er dog nedslående. Det redskab Katja har adgang til, vurderes allerede at være det mest grundlæggende niveau, og dette kan hun ikke længere benytte. Kommunen tilbyder dog at kontakte familien for at undersøge, om der kan være behov for en ny oplæring.

En anden mulighed kunne være at tale gennem hendes ledsager, som tidligere har haft en særlig evne til at forstå Katja. Men ved næste besøg viser det sig, at ledsageren har sagt op efter nogle uoverensstemmelser. Dermed forsvinder endnu en mulighed.

### Et splitvisit

Ved et senere besøg beslutter vi at forsøge en samtale direkte med Katja.

Vi fortæller hende, at vi gerne vil tale lidt med hende om seksualitet – blandt andet på baggrund af hendes interesse for sexscenerne i Paradise Hotel. Samtidig siger vi, at vi tænker, at det måske er rarest, hvis hendes mor ikke er med i den samtale. De fleste unge ville nok heller ikke have lyst til at tale om den slags foran deres forældre.

### **Moderen reagerer hurtigt og går ud**

Kommunikationen er langsom og forsigtig. Katja kan kun svare med små lyde og mimik, som vi forsøger at tolke som ja eller nej. Alligevel begynder der gradvist at opstå en dialog. Katja bekræfter, at hun godt kan lide at se sexscenerne i Paradise Hotel. Da vi spørger, om det nogle gange *“kilder lidt i kroppen”*, når hun ser dem, svarer hun ja – og fniser.

Vi spørger også, om hun nogensinde har set sig selv nøgen. Spørgsmålet får os alle til at stoppe et øjeblik. Katja er næsten altid sammen med hjælpere eller sin mor, når hun er nøgen i forbindelse med personlig pleje. Hun har faktisk aldrig set sin egen krop på den måde. På spørgsmålet om hun kunne have lyst til det, svarer hun nej. Katja bekræfter samtidig, at hun har svært ved at røre ved sin egen krop, fordi kræfterne i hænder og arme ikke er til det.

Vi fortæller derfor forsigtigt, at der findes forskellige hjælpemidler, som nogle mennesker bruger til at udforske deres krop eller få seksuel stimulation. Samtidig understreger vi, at det ikke er noget, hun behøver tage stilling til nu – men at vi kan tale om det en anden dag, hvis hun har lyst. På dette tidspunkt begynder Katja at trække sig lidt fra samtalen. Hun virker mere urolig og viser tegn på ubehag.

### **Vi afslutter samtalen**

De gængse principper for kommunikation omkring seksuelle problematikker kan ikke fuldt ud anvendes i denne samtale, da Katja kun kan kommunikere gennem ja/nej-svar. I alle samtaler om seksualitet er det derfor særligt vigtigt at være opmærksom på modpartens nonverbale signaler, som kan indikere, om patienten føler sig tryk og komfortabel (Møhl 2019). Samtalen med Katja afsluttes, da hun begynder at virke urolig og trækker sig fra situationen.

### **At åbne en dør**

Selvom samtalen var kort og på mange måder famlende, lykkedes det alligevel at tale om seksualitet med en ung kvinde, der ikke kan kommunikere verbalt. Vi nåede ikke frem til, om hun havde konkrete ønsker eller behov. Men vi fik vist Katja noget vigtigt:

- At emnet er tilladt at tale om.
- At hendes seksualitet ikke er et tabu.
- Og at hun/vi kan bringe det op igen, hvis hun ønsker det.

I arbejdet med seksualitet i sundhedsfaglig praksis handler det ofte netop om dette første skridt – at skabe et rum, hvor emnet kan eksistere.

### **Nye spørgsmål opstår**

Hvis Katja på et tidspunkt skulle ønske at afprøve et seksuelt hjælpemiddel, opstår der imidlertid nye spørgsmål:

- Hvordan kan hun bruge det, når hendes fysiske kræfter er så begrænsede?
- Vil hun have brug for hjælp til lejring?
- Hvordan sikrer man privatliv og alenetid i en hverdag præget af pleje?

Disse spørgsmål kræver både kreativitet, tværfagligt samarbejde og etiske overvejelser. Men som så ofte i arbejdet med seksualitet og handicap må processen foregå i små skridt. Et skridt ad gangen.



## Refleksionsboks

### Spørgsmål til faglig refleksion

- Hvordan kan fagpersoner skabe et trygt rum for samtaler om seksualitet hos mennesker med begrænset kommunikation?
- Hvilken betydning har det, at Katjas mor fungerer som primær kommunikationskanal?
- Hvordan balanceres hensynet til privatliv med behovet for pleje og hjælp?
- Hvornår bliver tavshed om seksualitet en form for omsorgssvigt?
- Hvilken rolle kan hjælpemidler, ledsagere eller tværfagligt samarbejde spille i at understøtte seksuel autonomi?

## Referencer

Kristensen, E. (2019): "Seksualitet og fysisk funktionsnedsættelse" I "Sexologi – Faglige Perspektiver på seksualitet" 2019, Munksgaard.

Graugaard, Christian og Giraldi, Annamaria (2019), "Sundhed, sygdom og seksualitet – et overblik" I "Sexologi – Faglige Perspektiver på seksualitet" 2019, Munksgaard.

Bonder, Revi et al. 2021: "They Assume That You're Not Having Sex" A Qualitative Exploration of How Paediatric Healthcare Providers Can Have a Positive Sexuality-Related Conversations with Youth with Disabilities. I Sexuality and Dissability 2021

Giles, Madison L. et al (2023), "But You're in a Wheelchair!" A Systematic Review Exploring the Sexuality of Youth with Physical Disabilities. I Sexuality and Dissability 2023

Gerbild, Helle og Lauersen, Birgitte Schantz (2025): "Seksualitet i et livsperspektiv" I Seksualitet – Sundhedsprofessionelle Perspektiver. Gads Forlag.

Møhl, Bo et al. (2019): "At arbejde Klinisk -sexologisk". I "Sexologi – Faglige Perspektiver på seksualitet" 2019, Munksgaard.