

Sexualitet vid ryggmärgsbråck

Dorthe Forsell, sexualrådgivare/sjuksköterska, Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Mer information riktad framför allt till ungdomar med ryggmärgsbråck finns i broschyren "[Sexualitet och ryggmärgsbråck](#)"

Sexualiteten är ett grundbehov hos alla människor och vi har alla rätten att få uttrycka våra sexuella känslor. Sexualiteten är en energi som får oss att söka kontakt, värme och närhet och som påverkar oss i det vi tänker och känner samt även i hur vi handlar.

Ungdomar med ryggmärgsbråck får oftast sedvanlig sexualupplysning i skolan men kan ha svårt att identifiera sig med normbilden av sexualiteten, vilket resulterar i att man eventuellt inte ens som vuxen har kunskaper om sin egen sexualitet. Flertalet personer med ryggmärgsbråck önskar sexualupplysning oavsett om de är sexuellt aktiva, men brukar föredra att personal tar upp frågan.

Kvinnor med ryggmärgsbråck beskriver en flera gånger ökad frekvens av sexuellt utnyttjande, och flera av de faktorer som gör dem extra utsatta gäller även män med ryggmärgsbråck. Upprepade undersöknings- och behandlingssituationer på grund av neurogen blåsa/tarm sedan tidig ålder kan medföra svårigheter hos personen med ryggmärgsbråck att bedöma vad som är ett eventuellt övergrepp. Det är viktigt att personen själv förstår att var och en har rätt att sätta sina gränser och att det går att få stöd i att lära sig var dessa gränser går samt säga ifrån och att hantera sådant som inträffat.

Sexuell praktik

Sexualrådgivning vid ryggmärgsbråck ska alltid anpassas individuellt utifrån personens fysiska och kognitiva funktion och graden av nedsatt funktion eller känsel i genitalier. Vid ryggmärgsbråck finns ofta en diskrepans mellan verbal och funktionell förmåga vilket betyder att man som rådgivande måste försäkra sig om att informationen gjorts begriplig.

Samtal om sexuell praktik kan utgå från information från www.umo.se "Sextips vid fysiska funktionsnedsättningar" som bland annat tar upp positionering och hjälpmedel. Vilka samlagsställningar som fungerar är individuellt, men liggande på sida med mannen bakom sin partner fungerar för många. Vibratorer, glidmedel och olika hjälpmedel för positionering kan bli aktuellt. Hjälp av assistent kan behövas, se gärna Julia Bahners avhandling "[Så nära får ingen gå?](#)" angående denna komplicerade fråga.

Personer med inkontinens kan behöva tömma urinblåsa och tarm före sexuell aktivitet. Kommunikation är det viktigaste sexuella hjälpmedlet i en relation, man behöver kunna kommunicera var på kroppen det känns skönt att bli smekt, vad man vill och inte vill.

Vid ryggmärgsbråck ses både sensorisk och motorisk påverkan, som inverkar på förmågan till erektion, ejakulation, lubrikation och att uppleva orgasm. Merparten av män med ryggmärgsbråck får spontan erektion men oftast med opålitlig varaktighet. Dessa män är ofta hjälpta av Sildenafil i sedvanlig dosering innan förväntad sexuell aktivitet, med eller utan partner. Vid terapivikt kan Bondil förskrivas. Man kan också kombinera Sildenafil ca 1 timma innan förväntad sexuell aktivitet och Bondil ca 10 min innan. Börja med lägsta doser och titrera upp. Observera att Bondil kan ge priapism.

Patienten skall uppmanas att uppsöka akutmottagning för vård om erektionen kvarstår i mer än 4 timmar. Viktigt att ha god kontakt med patienten och försäkra sig om att han har förstått och har förmåga att söka akut. Hos mannen är orgasmen ofta förknippad med ejakulationen. Ejakulationen hos mannen med ryggmärgsbråck är ofta utebliven eller retrograd, varför han får omförhandla sitt orgasmbegrepp.

Hos kvinnor med ryggmärgsbråck ses ofta nedsatt lubrikation, något som kvinnan själv inte alltid är medveten om. Glidmedel rekommenderas därför för att undvika skador i slidans slemhinnor och runt klitoris. Många kvinnor med traumatisk ryggmärgsskada och upphävd genital känsel kan ändå uppleva orgasm och liknande kan gälla för kvinnor med medfött ryggmärgsbråck och upphävd genital känsel, vilket ger skäl att uppmuntra kvinnan att experimentera erotiskt med hela sin kropp – även med klitoris - fast hon inte har känsel.

Andelen personer med ryggmärgsbråck som upplever sexuell tillfredsställelse är högre vid låg och inkomplett skadenivå, en fungerande partnerrelation, större självständighet, samt kontinens för urin och avföring. Att behandla för att uppnå största möjliga kontinens är därför viktigt även för sexlivet.

Fertilitet

Manlig fertilitet är nedsatt vid ryggmärgsbråck. Det ses ofta inga eller nedsatt mängd spermier i ejakulatet, om ejakulat går att frambringa. På specialistkliniker kan män med ryggmärgsbråck och ejakulationssvårighet testa vibrationsbehandling med Ferti Care för att framkalla

Kvinnlig fertilitet är inte nedsatt vid ryggmärgsbråck men graviditeten bör följas av specialismödravården. Inför graviditeten kan epilepsimediciner, antikolinergika och antibiotika för urinblåsan behöva bytas ut. Kvinnor med ryggmärgsbråck eller där partnern eller någon i deras närmaste familjer har ryggmärgsbråck rekommenderas äta hög dos folsyra, 4-5 mg dagligen, från minst 2 månader innan planerad graviditet till och med tredje graviditetsmånaden. För mer information om graviditet, förlossning och ärftlighet se kapitel 14.

Antikonception

Vid rekommendation av preventivmedel till kvinnor med ryggmärgsbråck tas hänsyn till flera riskfaktorer. På grund av den stora risken för latexallergi vid ryggmärgsbråck ska alla, oavsett om de haft allergisk reaktion eller ej, rekommenderas latexfria kondomer och femidomer.

Flera epilepsimediciner interagerar med såväl östrogener som gestagener. Hänsyn till detta skall tas vid insättande av hormonell antikonception (vg se läkemedelsverkets rekommendationer för antikonception). Lokalt verkande hormonella preventivmedel, dvs hormonspiralerna, kan användas. Vid immobilisering avråder man från kombinerade hormonella metoder (p-piller, p-ring eller p-plåster) på grund av risken för djup ventrombos. P-spruta kan ge ökad osteoporos, medan P-stav inte har någon sådan effekt. Ett pessar är gjort av silikon. Nackdelar med pessar är att den kräver bra handfunktion och rörlighet i överkroppen, samt att det finns risk för tryck-och klämskada i slemhinnorna vid insättningen vid nedsatt känsel. Spiraler ger en ökad risk för infektion de första 20 dagarna efter insättning vilket patienten skall informeras om. Om personen saknar känsel i underlivet bör hon informeras om att kontrollera temperatur och flytning de första 20 dagarna. I övrigt finns inga särskilda hänsyn för antikonception utöver de som gäller alla kvinnor.

Rekommendationer

1. Erbjud sexualrådgivning, inklusive stöd att sätta gränser för att ej bli utnyttjad.
2. Försäkra dig om att kvinnliga patienter med ryggmärgsbråck är medvetna om att de är fertila och att det finns preventivmedel de kan använda.
3. Inför en planerad graviditet, påbörja behandling med Folsyra 4-5 mg och kontakta specialistmödravården.
4. Tipsa gärna om "[Sextips vid fysiska funktionsnedsättningar](#)"

Referenser

Linstow, Michael V., et al. "Spina bifida and sexuality." *Journal of Rehabilitation Medicine* 46.9 (2014): 891-897.

Lassmann, Jenny, et al. "Sexual function in adult patients with spina bifida and its impact on quality of life." *The Journal of urology* 178.4 (2007): 1611-1614.

Heller, Mariel Kupfert, et al. "Sexuality and relationships in young people with spina bifida and their partners." *Journal of Adolescent Health* 59.2 (2016): 182-188.

Jackson, Amie B., and Pamela K. Mott. "Reproductive health care for women with spina bifida." *The Scientific World Journal* 7 (2007): 1875-1883.

Sawyer, Susan M., and Kathryn V. Roberts. "Sexual and reproductive health in young people with spina bifida." *Developmental medicine and child neurology* 41.10 (1999): 671-675.

Verhoef, Marjolein, et al. "Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida." *Archives of physical medicine and rehabilitation* 86.5 (2005): 979-987.

Bahner, Julia. *Så nära får ingen gå? En studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*. 2016.

World Health Organization, Department of Making Pregnancy Safer and Department of Reproductive Health and Research, "Prevention of neural tube defects" *Standards for maternal and neonatal care*

Läkemedelsverkets riktlinjer kring antikonception 2013.

Texten om antikonception granskad av doc Helena Kopp-Kallne och prof Kristina Gemzell Danielsson.

Skicka gärna synpunkter och förbättringsförslag till redaktörer ulrica.jonsson@vgregion.se inför kommande revideringar.

