

Seksualitet og ryggmargsbrokk

Barndom – pubertet – identitet – erotikk – seksuell praksis

Utgitt av: TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, august 2008 med støtte fra Helsedirektoratet (Norge).

Forfattere er Karen Grimsrud, spesialsykepleier TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF. Mette Wallace, uroterapeut/sexologisk rådgiver Sykehuset Østfold HF, Seksjon barnehabilitering. Tove Byrmo Mathiassen, leder av Ungdoms- og voksenutvalget i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen.

Heftet er resultatet av et samarbeid mellom Ryggmargsbrokk- og hydrocefalusforeningen, Sykehuset Østfold HF, Seksjon barnehabilitering og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF.

I heftets forord skriver forfattere at bakgrunn for heftet var stadige forespørsel både fra dem som har ryggmargsbrokk, deres partnere, pårørende og helsepersonell rundt tema seksualitet. Det finnes lite forskning på området - så en mangler faktakunnskap for å gi gode svar.

Seksualitet en del av oss alle – i alle aldre, men det kan være vanskelig og snakke om den naturlig. Å snakke om seksualitet ved ryggmargsbrokk kan by ekstra utfordringer fordi tilstanden er så kompleks.

Målet med heftet er å formidle konkret informasjon om tema seksualitet i forbindelse med ryggmargsbrokk, men heftet kan også brukes når en ønsker kunnskap om seksualitet generelt eller når seksuell dysfunksjon skyldes av andre årsaker enn ryggmargsbrokk. Forfattere har med hensikt valgt å bruke språk og form som er direkte og "tilpasset for alle" dvs. ikke-medisinsk språk.

Heftet er ryddig og strukturert skrevet. Etter generell informasjon om hva er ryggmargsbrokk og hva er seksualitet følger innhold alder:

Barndom

- seksualitet hos barn med ryggmargsbrokk

Ungdomstid

- pubertet
- identitet
- seksuell orientering eller legning
- onani
- intimitet
- blære- og tarmfunksjon (forskning om urinlekkasje og sex, løsninger)
- hva med partneren
- prevansjonsmetoder

Voksen alder

- seksualtekniske hjelpemidler og sexleketøy
- potensfremmende medikamenter
- fakta om fruktbarhet
- graviditet og fødsel (forebygging av ryggmargsbrokk hos fosteret, svangerskap, abort, fødsel)
- fakta om seksuell funksjon

Seksualitet er svært godt beskrevet i heftet – og alle og enhver vil ha nytte av å lese kapitlet.

Hver hovedkapittel gir fakta, informasjon, råd og veiledning samt direkte tips vedrørende representativ aldersgruppe.

Det er ikke lett for foreldre å vite hvordan en skal gi informasjon, hjelp og råd uten å overta eller begrense for mye, men likevel gi trygghet. Heftet gir konkrete tips - som en og hver har nytte av å lese.

Kapittel "Ungdomstid" informerer og drøfter spørsmål som er aktuelle for alle tenåringer eller ungdom – som for eksempel identitet, seksuell legning, og prevensjon. I tillegg gis det konkrete svar og tips både for foreldre og ungdom når det gjelder seksualitet, kropp og forskjellige kroppsfunksjoner hos de som har ryggmargsbrokk. Hva med blære- og tarmfunksjon for eksempel?

Spørsmålet om å få egne barn dukker som oftest opp i et parforhold. De som har ryggmargsbrokk har i tillegg medisinske, fysiske og evt kognitive og praktiske forhold å tenke igjennom og ta stilling til. Kapitlet "Voksen alder" lufter også disse. I tillegg gir kapitlet direkte faktakunnskap om bl.a. potensfremmende medikamenter, om fruktbarhet, graviditet og fødsel samt seksuell funksjon. Hvor stor er sjansen for å få barn med ryggmargsbrokk? Forebygging av ryggmargsbrokk. Hvordan planlegge graviditet og fødsel?

I slutten av heftet ser en oversikt hvor en kan søke råd og veiledning samt en rekke nettadresser.

Heftet gir alt i alt både inspirasjon og nyttig informasjon om emnet seksualitet. Det kan anbefales for helsepersonell, foreldre og både ungdom og voksne – også når det ikke dreier seg om ryggmargsbrokk.

Heftet kan fås gratis ved henvendelse til TRS kompetansesenter, Sunnaas sykehus HF, 1450 Nesoddtangen (Norge) e-mail TRS@sunnaas.no

Eija Luotonen Emblem
Spl/uroterapeut
Ålesund, Norge