

# Seksualitet og ryggmargsbrokk

barndom - pubertet - identitet - erotikk - seksuell praksis

- en vei videre



## Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

**Dette heftet er resultatet av et samarbeid mellom Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Sykehuset Østfold HF, Seksjon barnehabilitering og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF.**

**TRS er et nasjonalt kompetansesenter** for syv grupper sjeldne og medfødte diagnoser. Senteret er en del av Sunnaas Sykehus HF i Helse Sør-Øst RHF. TRS skal bidra til at de som har diagnosene, deres pårørende og tjenesteapparat har tilgang til oppdatert kunnskap. TRS tar i mot henvendelser uten henvisning, utvikler kompetanse, forsker, formidler kunnskap og veileder.

e-post: [trs@sunnaas.no](mailto:trs@sunnaas.no)  
nettadresse: [www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

**Sykehuset Østfold HF, Seksjon barnehabilitering** er en del av spesialisthelse-tjenesten. Den gir et tverrfaglig tilbud til barn og unge fra 0-18 år med medfødt eller tidlig ervervet nevrologisk funksjonsnedsettelse. Henvisning er nødvendig.  
nettadresse: [www.sykehuset-ostfold.no](http://www.sykehuset-ostfold.no)

**Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen** er landsomfattende. Den er åpen for alle med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus, deres pårørende og andre interesserte. Foreningen arrangerer aktivitets- og informasjonskurs for barn, ungdom og voksne med diagnosen, samt informasjonskurs for foreldre. Foreningen engasjerer seg i sosialpolitiske spørsmål og samarbeider med behandlende institusjoner.

e-post: [post@ryggmargsbrokk.org](mailto:post@ryggmargsbrokk.org)  
nettadresse: [www.ryggmargsbrokk.org](http://www.ryggmargsbrokk.org)

Utgitt av: TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, august 2008

Grafisk produksjon: Eggen  
Bilder: Sunnaas sykehus HF og iStockphoto  
Trykk: Flisa Trykkeri, 5000 stk.

ISBN 8292467-07-6

## Innhold

<b>Forord</b>	5
<b>Hva er ryggmargsbrokk?</b>	6
<b>Seksualitet</b>	7
<b>Barndom</b>	8
Seksualitet hos barn med ryggmargsbrokk	8
Litt hjelp fra voksne	9
<i>Tips til foreldre</i>	10
<b>Ungdomstid</b>	11
Pubertet	11
Identitet	12
Seksuell orientering eller legning	13
Onani og erogene soner	13
<i>Tips til foreldre</i>	14
Intimitet – et vågestykke	14
Blære- og tarmfunksjon – ikke til å overse	15
Forskning om urinlekkasjer og sex	15
Løsninger finnes	16
Mye å tenke igjennom	16
<i>Tips – sex med en partner</i>	17
Hva med partneren?	18
Prevensjonsmetoder	18
<b>Voksen alder</b>	21
Seksualtekniske hjelpemidler og sexleketøy	21
Potensfremmende medikamenter	22
Fakta om fruktbarhet	22
Graviditet og fødsel	24
Forebygging av ryggmargsbrokk hos fosteret	25
Svangerskap	25
Abort	25
Fødsel	25
Fakta om seksuell funksjon	26
<i>Her kan du søke veiledning...</i>	28
<b>Sluttord</b>	29
<b>Nettadresser</b>	30





## Forord

Når et barn blir født, kan det være vanskelig å forestille seg fremtiden og at barnet en dag skal bli voksent. Men barn vokser – nye erfaringer gjøres og nye mål nås. Selvstendighet er nødvendig for å kunne ta egne valg, små og store. Barn blir ungdom – og de fleste går inn i nye relasjoner som kan innebære nærhet og sex.

Barn som har ryggmargbrokk er ikke noe unntak. De vokser, når nye mål og blir ungdommer. De utvikler større selvstendighet, forelsker seg, opplever tenning og lengter etter fysisk nærhet. De finner ut av sin seksuelle legning og mange går inn i nære relasjoner og blir seksuelt aktive. Dette kan by på noen ekstra utfordringer, fordi tilstanden ryggmargbrokk er så kompleks.

Det finnes lite forskning på området, så vi mangler mye faktakunnskap om hvordan de som har ryggmargbrokk forholder seg til seksualitet og samliv. I dette heftet har vi samlet både erfaringer og en del av den kunnskapen som finnes.

Vårt mål er å formidle konkret informasjon om temaet seksualitet hos dem som har ryggmargbrokk. Informasjonen er etterspurt, både fra de som har tilstanden, deres partnere, pårørende og helsepersonell. Vi har reflektert rundt språkbruk og form, og har valgt å være svært direkte, og å holde oss til et ikke-medisinsk språk. Slik håper vi at

innholdet skal være tilgjengelig for alle som vil vite litt mer. Vi håper heftet vil være interessant å lese også der det ikke er aktuelt med et aktivt seksualliv.

Etter samtaler med mange som har ryggmargbrokk vet vi noe om lengsler, lyst og kjærlighet. Vi vet at mange har et seksualliv, variert og gledesfylt, alene eller sammen med andre. Og det som kan være endret på grunn av nedsatt følsomhet i deler av kroppen, kan kanskje erstattes ved den frihet som kan oppstå nettopp i en erotikk som i utgangspunktet ikke kan bli helt A4?

Vi takker for faglige innspill fra sykepleier/sexologisk rådgiver Henning Storvand og avdelingsoverlege Thomas Glott, begge Sunnaas sykehus HF.

*Heftet er utgitt med støtte fra  
Helsedirektoratet  
Nesodden 2. juni 2008*

*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 Ung-  
doms- og vokseutvalget i Ryggmarg-  
brokk- og hydrocephalusforeningen*

## Hva er ryggmargsbrokk?

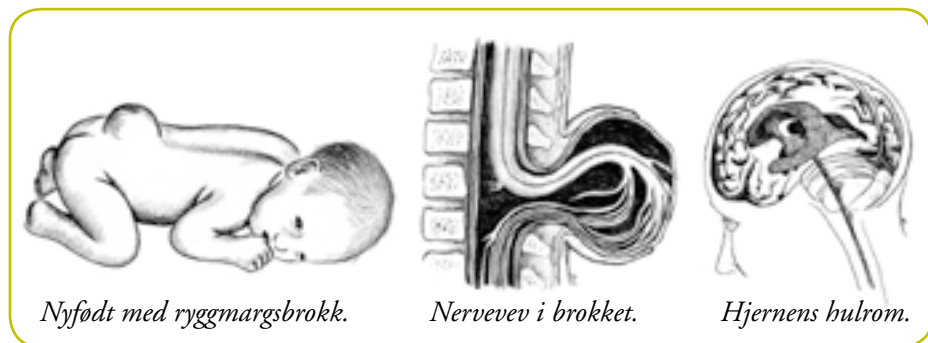
Ryggmargsbrokk er en medfødt utviklingsforstyrrelse av sentralnervesystemet (neuralrøret) som oppstår tidlig i fosterlivet. Tilstanden kalles også myelomeningocele, MMC eller spina bifida. Ryggmargsbrokk gir ulike funksjonsbegrensninger og opptrer i alle grader.

Manglende lukning av ryggvirvler og ryggmarg fører til en brokkdannelse der ryggmargshinner med nervevev poser ut gjennom en åpning i ryggraden. Dette gir tap av følsomhet (følesans) nedenfor brokknivået, med lammelser og forstyrrelser i urinveis- og tarmfunksjonen. Brokket kan forekomme på alle nivåer av ryggraden, men sitter vanligvis i nedre del. Brokknivået og hvor mye nervevev som er påvirket, avgjør hvilke symptomer som oppstår.

I tillegg til ryggmargsbrokket kan det være flere misdannelser i sentralnervesystemet. Mest vanlig er en fastvokst

ryggmarg (tethered cord) og hydrocephalus eller «vannhode» – for høyt væsketrykk i hjernens hulrom. Trykket behandles med et drensør for å lede spinalvæsken til bukhulen (shunt). En del av dem som har ryggmargsbrokk har kognitive vansker. Det innebærer at de mentale prosessene som gjør det mulig å ta inn, bearbeide og bruke informasjon er påvirket. Vanligst er problemer med oppmerksomhet, hukommelse, oppfattelse av rom, retning og tid. Det kan være langsommere tempo når omgivelsene skal tolkes og handlinger utføres.

Ryggmargsbrokk er en sammensatt tilstand. Både nødvendig behandling, komplikasjoner som oppstår og omgivelsenes manglende forståelse kan påvirke opplevelsen av kroppen som kilde til glede.



## Seksualitet

Seksualiteten er en del av oss alle, til glede og besvær. Seksualiteten kan inneha den største bredde av følelser, fra sterk lystopplevelse og glede til smerte og skam. Er det derfor det ofte er vanskelig å snakke lett og naturlig om den? Seksualitet er ikke det samme som samleie eller evne til å få orgasme – seksualitet er så mye mer. Den finnes i energien som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet.

Ut fra de livene vi har levd, har vi alle våre erfaringer, kunnskaper, holdninger og moral. Seksualiteten kan ha stor eller liten plass, avhengig av alder og livssituasjon, og avhengig av hvilke valg vi har tatt. Vi har frihet til å bestemme hvordan vi vil forholde oss til og leve ut vår seksualitet. Noen velger å ikke dele seksualiteten sin med andre. Det viktigste er at en blir tilfreds selv. Det finnes ingen fasit vi må følge, enten vi lever med eller uten funksjonshemming.

Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer seksualitet som «en integrert del av et hvert menneskes personlighet, noe som ikke kan skilles fra andre sider av livet.»

### Hva er seksualitet?

Det dreier seg om livsglede og livskvalitet.

Det dreier seg om å være nær et annet menneske.

Det dreier seg om å få bekreftelse på seg selv som kvinne og mann.

Det dreier seg om å kjenne livsevnen gjennomstrømme kroppen og få sommerfuglfølelse i magen.

Det dreier seg om å leve – ikke bare eksistere...

Det dreier seg om å være et helt menneske.

Seksualitet på alvor, 1998





## Barndom

Det lille barnet viser sin gryende seksualitet allerede i mors mage. Guttebaber får reising og jentebaber våt skjede. Smårollingen hviner av fryd over lysten hun eller han kjenner i sin lille kropp.

I småbarnsårene utvikles seksualiteten videre, i en fin balanse mellom spenningsfylt lek med egen og andre barns kropp, sammen med omgivelsenes normer for hvordan man oppfører seg i familien og andre nære omgivelser.

Barna vokser, blir skoleelever og omgås flere. Gjennom vennegjengen hentes kunnskap om kroppens utvikling og hva som er akseptabel oppførsel. Barna lærer også hvordan man setter grenser for å beskytte seg. Seksualiteten er til stede hele veien, både som lyst og gode følelser i mange deler av kroppen, tiltrekning til andre

barn og spenning i forbindelse med å finne ut mer: Hva er alt dette med sex, egentlig?

### Seksualitet hos barn med ryggmargbrokk

Barn med ryggmargbrokk kan gå glipp av den gode barneseksualiteten. De har som oftest nedsatt følsomhet i underlivet, mindre kontroll på blære- og tarmfunksjon, og bruker bleier både dag og natt. Blæreproblemene fordrer oftest bruk av kateter (RIK) til tømming av urin flere ganger om dagen. Mange har tarmforstyrrelser og trenger et systematisk regime for å få tømt tarmen (klyster o.a.). I tillegg har barnet behov for medisinske kontroller som omfatter undersøkelser av blære og underliv. Barnet må «gi bort» både tiss og rumpe til andre. Dersom de nekter blir de overtalt – det må jo gjøres av helse-

messige grunner. Hele underlivet kan oppleves som de voksnes sak, og som et problemområde.

De som har kognitive vansker (berører tenke- og læreevnen, se side 6), kan ha vanskelig for å oppfatte de raske signalene fra andre barn. På grunn av alt dette kan integrering av normer for oppførsel når det gjelder underliv og nakenhet, som skjer av seg selv hos andre fem-seksåringer, bli forstyrret hos barn med ryggmargbrokk.

### Litt hjelp fra voksne

Kjønnsorganer som kan gi seksuell glede, kan samtidig gi mye frustrasjon. Det er viktig å utvikle et godt forhold til også disse kroppsdelene, og prøve å leve best mulig med den dobbeltrollen de kan ha.

Trine forteller:

– *Overlege Roy Nystad kom en gang med et hjertesukk som jeg kan skrive under på:*

*«Så dumt at de kroppsdelene som kan gi så stor seksuell glede og nytelse, er de samme kroppsdelene som har med urin, avføring og vond lukt å gjøre, og som også gir så mye smerte og frustrasjon».*  
– *Jeg tror faktisk ikke at dette gjelder bare for oss som har ryggmargbrokk.*

Interesse for kroppsdel som en ikke kan føle, kommer sjelden av seg selv. Så hvordan lærer barnet å kjenne glede og sette grenser? For å oppdage, bli kjent med og glad i alle deler av

kroppen, kan det være godt med litt hjelp. Voksne (foreldre eller foresatte) kan bidra så barnet får oppleve det andre barn oftest får til selv: – Hele min flotte kropp!

Barn med kognitive vansker kan ha behov for svært direkte opplæring når det gjelder oppførsel og hvor grensene går: – *Ikke sjekk om du er våt eller har lekkasjer gjennom bleia når du er ute blant folk. Finn en do eller lat som ingenting, til du er for deg selv.*



## Tips til foreldre

- La barnet være uten bleier når det passer, helt fra spedbarnstiden (avhengig av vær og temperatur, hensyn til andre og så videre).
- Bruk god tid i bad og dusj fra småbarnsalder. Sett navn på alle kroppens deler, også rumpe og tiss.
- La både gutter og jenter se hele seg selv i speilet.
- La barnet se andre barn som tisser på vanlig måte – for å forstå likheter og hva som er annerledes.
- Unngå «æsj» og «huff» ved litt urinsøl. Det er ikke uhygienisk eller smittefarlig. Små lekkasjer vil skje hele tiden hos mange.
- Huden er barnets største sansorgan og kan med fordel strykes, klappes og masseres også etter at barnet er over småbarnsfasen.
- La barnet leke med andre barn i fred. Barnehagen er en viktig arena. Personalet har ofte reflektert rundt og tatt stilling til hva som er tillatt av «doktorleker». La barnet kjenne fryden og spenningen rundt det som er litt privat – sammen med de andre barna.
- Vis barnet hvordan det skal forholde seg når det gjelder nakenhet, hjemme og i barnehagen. Tenk skjerming; lukk dører, dekk til og opptre med respekt overfor barnets kropp og integritet.
- Tenk selvstendighet i de mest intime handlingene; RIK (ren kateterisering), skifte av stomipose og annet.
- Tenk praktiske løsninger, eventuelt også kirurgiske, som gir selvstendighet i tillegg til bedre helse (for eksempel blindtarmstomi til avføring).
- Legg merke til om barnet får pubertetstegn lenge før det er ventet.

## Ungdomstid

### Pubertet

Hos barn med ryggmargsbrokk og hydrocephalus (økt væsketrykk i hjernen) kan puberteten komme tidligere enn hos andre, blant annet på grunn av forstyrrelser i hjernens regulering av kjønnshormoner. Der puberteten starter før ni års alder hos jenter, litt senere hos gutter, kalles det pubertas praecox.

Jenter med ryggmargsbrokk kommer i gjennomsnitt to år tidligere i pubertet enn andre jenter, gutter noe senere. Etter puberteten vil lengdeveksten av knoklene stoppe opp. Resultatet blir en redusert kroppshøyde. Selve nerveskaden fører også til redusert vekst av kroppen nedenfor brokknivået.

Puberteten vil vise seg som vanlig, med begynnende kjønnsbehåring, endret lukt av huden med økt talgproduksjon, økt vekst av kjønnsorganer og brystutvikling hos jenter. Det er viktig å være klar over at kjønnsorganer og bryster ser like forskjellige ut som ansikter, og at normalitetsgrensene er vide. Noen gutter med ryggmargsbrokk har imidlertid mindre størrelse på sine kjønnsorganer enn det som er vanlig. Mange har redusert mulighet for å bli fedre.

Jenter med svært tidlig pubertet kan få ekstra store bryster. Hos noen jenter kan de indre kjønnsleppene bli så store at de hindrer selvhjulpenhet ved RIK. For dem som sitter i rullestol, kan RIK og hygiene oppleves litt ekstra vanskelig under menstruasjonen. Da er det viktig at en får hjelp til å føle seg «fresh». En regner med at de fleste jenter kan bli gravide etter puberteten.

Jenter med svært tidlig pubertet kan få ekstra store bryster. Hos noen jenter kan de indre kjønnsleppene bli så store at de hindrer selvhjulpenhet ved RIK. For dem som sitter i rullestol, kan RIK og hygiene oppleves litt ekstra vanskelig under menstruasjonen. Da er det viktig at en får hjelp til å føle seg «fresh». En regner med at de fleste jenter kan bli gravide etter puberteten.





For jenter med svært tidlig brystutvikling og menstruasjon kan det føles som et problem at den fysiske puberteten kommer mye tidligere enn opplevelsen av å bli ungdom. Det samme gjelder for gutter som er tidlig ute. Medisinsk behandling med hormonsprøyter vil kunne forsinke utviklingen og opprettholde lengdeveksten.

### Identitet

Ungdomstiden og det å finne sin egen identitet er utfordrende for mange, enten man er funksjonsfrisk eller har



en funksjonshemning. Mange som har ryggmargsbrokk ønsker å høre til blant jevnaldrende i nærmiljøet, og kjenne at de ikke skiller seg så mye ut. Det å være populær og «en av gjengen» kan være svært viktig. Ungdom kan sammenligne seg med funksjonsfriske venner og med idoler, for eksempel fra media. Da kan lista fort bli svært høy! Behovet for å bli sett og regnet med kan gjøre ungdom med ryggmargsbrokk mer sårbare for å bli utnyttet i denne fasen, også seksuelt.

Mange unge har dårlig samvittighet overfor foreldrene sine når de begynner på frigjøringsprosessen. Foreldrene har vært nødt til å ta ansvar, hjelpe til og følge opp i årevis, og på en annen måte enn om barnet var funksjonsfriskt. De tette båndene gjør det vanskeligere for mange å si: – *Nå vil jeg prøve meg selv...* eller – *Jeg vil ikke ha hjelp av deg til dette lenger...*, for eksempel når det gjelder assistanse på intime områder. Noen er redde for at foreldrene skal bli lei seg hvis de føler at det ikke er behov for dem lenger. Eller at de skal tro en er utakknemlig.

Men, foreldrenes rolle i ungdommens liv skal være i utvikling. For å kunne bygge identitet som voksen, og eventuelt si ja til et seksualliv, er det behov for en viss frigjøring fra omsorgspersonene. Det å kunne ivareta personlig hygiene som RIK og tarmtømming uten foreldrenes hjelp, vil være positivt for identiteten.

### Seksuell orientering eller legning

I ungdomstiden blir det som regel tydelig for mennesker hvilken seksuell orientering de har, hvis de ikke har visst det helt fra de var barn. Homofile og lesbiske tenner på og forelsker seg i eget kjønn, bifile i begge kjønn, heterofile i det motsatte kjønn, mens transvestitter (transer) har behov for og tenner på å kle seg i det motsatte kjønnets klær. Seksuell orientering er ikke noe en velger selv, men i hovedsak noe en er. Mange strever med å erkjenne at de har en annen legning enn folk flest.

I den norske befolkningen regner man at de fleste er heterofile. I tillegg har en viss andel andre seksuelle preferanser. Ulike typer seksuell orientering forekommer også blant dem som har ryggmargsbrokk. Dette kan oppleves som en ekstra utfordring i tillegg til funksjonshemningen. Det å være ærlig mot seg selv når det gjelder egen seksuell orientering er viktig for alle mennesker.

### Onani og erogene soner

Menneskenes seksuelle energi har vært den samme fra tidenes morgen. Men forskjellige samfunn har hatt ulike holdninger til denne energien. Onani som seksualitetens kjernevirksomhet vil alltid eksistere, og kan være en livslang ledsager.

Onani er en naturlig og god aktivitet for alle som har lyst, enten man har et seksuelt forhold til andre eller ikke! Nytelsen er deilig i øyeblikket og helsebringende på sikt for både jenter og gutter. Unge

jenter som onanerer har bedre seksuell helse og egenomsorg, og de er mindre utsatt for seksuell utnyttning enn andre, i følge professor Bente Træen (1998).

Ved ryggmargsbrokk kan følsomheten være endret i områdene på og rundt kjønnsorganene (erogene soner). Opplevelsen av kjæling og stimulering av klitoris eller penis kan være dempet eller fraværende, og fysisk respons i form av reising og økt fuktighet (lubrikasjon), kan være nedsatt. Dette varierer svært mye fra person til person.

Kroppen har flere erogene soner enn kjønnsorganene. Mange er spesielt følsomme på brystknoppene, halsen, nakken, ørene, magen, under armene og så videre. Og den seksuelle fantasien kan være uten grenser. Noen som har lammelser og redusert følesans i deler av kroppen, kan oppleve en god «overfølsomhet» i overgangen mellom hud som har normal og hud som har nedsatt følsomhet. Huden kan stimuleres med hendene, i dusjen eller med massasjeapparat. Se under Seksualtekniske hjelpemidler og sexleketøy.

Det går an å bli undersøkt av nevrolog for å få konkret kunnskap om egen følesans og reflekser, hvis en vil vite mer. For noen er det viktig å ha best mulig kunnskap om faktiske forhold angående egen situasjon. Men, som for alle andre mennesker: Det handler først og fremst om å utforske og bli kjent med seg selv og sin egen kropp: – *Hva er deilig for meg?*

## Tips til foreldre

- Det er lurt å ha som utgangspunkt at barnet ditt vil kunne bli en ung voksen med behov for intim kontakt og fysisk kjærlighet – mange foreldre har fått seg noen overraskelser...
- En åpen holdning kan bidra til at den unge får utvikle seg også på dette området av livet, og at negative følelser og opplevelser kan forebygges.
- Skolen skal sørge for at barnet deltar i seksualundervisningen på de ulike alderstrinnene, som alle andre elever.
- I tillegg kan du selv og helsepersonell gi tilpasset informasjon om hvordan seksualiteten kan være påvirket av ryggmargsbrokket.
- Prevensjonsundervisning som er diagnosetilpasset anbefales til alle.
- Unge gutter og jenter med kognitive vansker og/eller stor lengsel etter aksept og nærhet kan være ekstra sårbare for å bli utsatt for overgrep. Kunnskap om og trygghet på hvor grensene går gjør det lettere å foreta egne valg. Eller dele ubehagelige opplevelser med fortrolige voksne. Og – å holde de private opplevelsene som har vært veldig gode, for seg selv!

## Intimitet – et vågestykke

Alle sier «det er det indre som teller» – men er dette sant? Førsteintrykk og utseende teller ofte mye for ungdom. Mange tenker på å bli kjæreste eller ha sex med en utvalgt som passer til idealbildet, enten drømmepartneren er av samme eller motsatt kjønn.

Det kan føles overveldende å skulle dele kroppen sin med en annen. Både praktiske forhold og egne og andres holdninger kan stå i veien. For noen kan det være nyttig å jobbe bevisst med holdningene:

- Modellvakkert utseende og en feilfri kropp er vanskelig å leve opp til for de fleste mennesker. Ved ryggmargsbrokk er kroppen i tillegg ofte annerledes; med arr etter operasjoner, ben med lite muskler i legger og lår, feilstillinger, etc. Da kan det føles ekstra vanskelig å kaste seg ut i det.
- Hvordan den andre ser ut kan stå i veien for å bli bedre kjent med en potensiell kjæreste. Idealbildet kan ødelegge begge veier.
- Pornografiske filmer gir oftest et galt inntrykk av vanlige menneskers utseende og seksuelle funksjon. Hvis idealene i pornoindustrien tas alvorlig, kan det føles umulig å «prestere» det

samme. For noen, kanskje særlig gutter, kan dette bli så truende at de ikke tør prøve seg.

- Å være glad i egen kropp hjelper, men er ikke nødvendig for å elske med en partner. Mange blir mer glad i kroppen sin når de opplever at partneren nyter og elsker den.
- Angst for at kroppen ikke fungerer seksuelt og at blære eller tarm lekker midt i en intim situasjon kan ødelegge.

Det å bli kjent med sin egen og den andres kropp er for mange den største delen av spenningen og nytelsen. Når kroppen har noen begrensninger, er det kanskje ekstra nødvendig å tenke aktivt på hvem en er som person – alt en liker og kan. Og huske at nærhet, ømhet, omtanke og tid til hverandre er viktigst når man skal bygge opp et godt forhold mellom to mennesker.

De som har ryggmargsbrokk må nok – som alle andre – hente sine egne erfaringer i seksuallivet ved prøving og feiling.

## Blære- og tarmfunksjon – ikke til å overse

Blære- og tarmproblemene som oftest følger med diagnosen må snakkes om. Men når? Noen sier det er lurt før en er blitt skikkelig forelsket, ellers blir det fælt om den en er forelsket i skulle gå. Men kanskje det heller ikke bør være det første en sier når en er interessert i å bli kjæreste med noen?

*– Jeg har hatt mange kontakter på Facebook, men når jeg er åpen med at jeg bruker bleier blir det stille – da hører jeg ikke noe mer. Derfor har jeg lurt på hvor lenge jeg skal drøye med å fortelle det...*



## Forskning om urinlekkasjer og sex

I en norsk spørreundersøkelse blant mange med ryggmargsbrokk ble det stilt spørsmål om seksualitet. Til sammen 50 ungdommer og voksne svarte. Flere av spørsmålene handlet om urinlekkasje (inkontinens), og om lekkasjene påvirker seksuallivet. Det viste seg at omkring halvparten av de spurte var seksuelt aktive.

Selv om mange opplevde problemer med urinlekkasjer i det daglige, syntes de færreste at dette var vanskelig i forbindelse med seksuell aktivitet. Mange hadde hatt nytte av samtaler og råd fra andre med ryggmargsbrokk eller fra helsepersonell. For noen var kanskje bekymringen for mulige lekkasjer det største hinderet for å kunne ha et seksualliv?



I flere spørreundersøkelser fra andre land er funnene litt annerledes. Der hevder en del at urinlekkasjene er hovedårsaken til at de unngår seksuell aktivitet.

### Løsninger finnes

For noen kan praktiske tips for å unngå lekkasjeproblemer være løsningen. Å få tømt blære og tarm før seksuell aktivitet er viktig. Noe så enkelt som bruk av laken («kladd») i sengen kan være nok til at en føler seg friere.

Kirurgiske løsninger kan gi kontroll over både blære og tarm. Urinblæren kan opereres så den ikke lekker (er kontinent), men må tømmes jevnlig med et kateter. Blindtarmstomi (åpning fra magen via blindtarmen til tykktarmen for skylling) eller andre tømmemetoder fungerer slik at tarmen tømmes systematisk og planlagt.

Mange er fornøyd med den kontrollen de får ved å ha «pose på magen» (stomipose til urin eller avføring). Andre kan synes at posen blir et fremmedelement som de ikke vil vise til en sexpartner, og velger bort denne muligheten.

De aller fleste som i utgangspunktet har lekkasjeproblemer, kan få hjelp til å finne akseptable løsninger.

Erfaringsvis er veien til et seksuelt forhold like forskjellig hos mennesker med ryggmargsbrokk som hos alle andre. Noen en engstelige og føler det er

vanskelig å gå inn i en intim relasjon, mens for andre er det lett.

De aller fleste som innleder et seksuelt forhold, gjør dette med en kjæreste. De føler at de virkelig må stole på noen før de kan ta skrittet fullt ut. Færre debuterer ved litt tilfeldig kontakt med en person de helst ikke vil se igjen (!), og atter andre med en god venn eller venninne. Noen debuterer med en annen som også har ryggmargsbrokk, og forteller at det følte trygt at begge var i en liknende situasjon.

### Mye å tenke igjennom

Forskning fra flere land viser at særlig menn med ryggmargsbrokk debuterer mange år senere enn det som er vanlig for menn i befolkningen ellers. Spørsmål som kan føre til at både menn og kvinner utsetter sin seksuelle debut, kan være:

- Er jeg virkelig seksuelt attraktiv for andre?
- Hva om jeg får en lekkasje?
- Hva med stomiposen eller plasteret på stomien min?
- Kan jeg nyte sex fordi om jeg ikke har full følelse «de vanlige stedene»?
- Hva med orgasme for meg og min partner – hvordan skal vi oppnå det, og – kan jeg?
- Må jeg virkelig ha hjelp til dette også?

Den seksuelle lavalderen i juridisk forstand er fortsatt 16 år i Norge (2008). Dette innebærer at det er ulovlig for en som er 16 år eller eldre å ha sex med en som er under 16 år. Da kan den eldste bli straffet. Hvis to helt unge har et likeverdig seksuelt forhold kan ingen av dem straffes.

En del av dem som har ryggmargsbrokk velger å ikke være seksuelt aktive, fordi de frykter at partneren ikke vil bli fornøyd. Mye tyder på at det kan være en unødig bekymring.

### Tips – sex med en partner

- Et likeverdig forhold. Begge skal både ønske og velge intimitet.
- Åpen og ærlig kommunikasjon med partneren anbefales.
- Ha kunnskap om og kjennskap til din egen kropp først. Mer om funksjon hos menn og kvinner under Fakta om seksuell funksjon.
- God personlig hygiene fra topp til tå – ikke glem tannpussen.
- God tid til kos, nærhet og det å bygge opp lysten anbefales.
- En liten urinlekkasje er helt akseptabel for de fleste (med og uten ryggmargsbrokk), men gode tømmerutiner anbefales (RIK like før samleie).
- Avføringslekkasjer i intime situasjoner unngås best ved å ha gode tarmtømningsrutiner. Særlig kan jenter som ikke har tømt

seg få lekkasjer i forbindelse med samleieaktivitet med en mannlig partner. Analpropp (medisinsk type) kan være et godt hjelpemiddel mot mindre avføringslekkasjer.

- Sex med en partner av motsatt kjønn kan føre til graviditet allerede ved første samleie. Tenk prevensjon.
- Svangerskap hos kvinner med ryggmargsbrokk bør planlegges, både av hensyn til kvinnens og barnets helse. Folat eller folsyre skal spises fra fire uker før du vil bli gravid, og minst tre måneder inn i svangerskapet. Se side 25.
- Enten du og partneren din har sex med fantasi og oppfinnsomhet eller med øm nærhet, kan du ta vare på øyeblikket og nyte gleden ved det seksuelle møtet.

## Hva med partneren?

Har man et godt forhold til sin partner, er det ingen ting i veien for at også seksuallivet skal kunne blomstre og være tilfredsstillende for begge parter. Dette gjelder også der begge har ryggmargbrokk.

I Sverige er det gjort flere undersøkelser rundt erfaringer med seksualitet og samliv hos mennesker som har fått skadet ryggmargen. En viktig konklusjon fra disse undersøkelsene er at partneren til den som har ryggmargsskade, er like tilfreds med sitt sexliv som folk flest.

## Prevensjonsmetoder

Anne er 26 år og kjenner mange andre som også har ryggmargbrokk:

*– Det blir snakket altfor lite om prevensjon både før og etter at man har startet med et sexliv. Mange vet ikke hvilke alternativer som finnes eller hva som kan funke for dem. De jeg kjenner som er seksuelt aktive, har ofte blitt enige med partneren sin om hva de skal bruke. P-piller er mye brukt av jentene, men de beskytter jo bare mot graviditet, og ikke mot kjønnssykdommer. Mange har aldri hørt om økt sjanse for blodpropp når de bruker P-piller. Ikke alle vet at det finnes lateksfrie kondomer, heller. Det bør helsepersonell gi informasjon om ganske tidlig, synes jeg. Men de tror kanskje at vi brokkere ikke driver med sex?*

## Hvorfor prevensjon?

Ungjenter og kvinner med ryggmargbrokk har en mer sårbar helse og økt sjanse for å få barn med ryggmargbrokk, se under Fakta om fruktbarhet. Derfor er det ekstra viktig at de som er seksuelt aktive bruker prevensjon, og planlegger en eventuell graviditet. God prevensjon sikrer også trygghet i seksuallivet. Det finnes mange alternative prevensjonsmetoder som er aktuelle.

## Kondom (lateksfri)

Det eneste prevensjonsmiddelet som brukes av mannen. Sjansen for å bli gravid er cirka 2–15 %, hvis man bruker kondomet riktig. Kondom forebygger også seksuelt overførbare sykdommer – «kjønnssykdommer».

Vanlige kondomer er laget av lateks (naturgummi), som kan være et allergifremkallende stoff. Mange med ryggmargbrokk har utviklet lateksallergi, og hos noen er allergien svært kraftig. Allergi kan oppstå når som helst gjennom livet. Både gutter og jenter skal derfor unngå vanlige kondomer.

Heldigvis finnes lateksfrie kondomer på markedet: Durex Avanti eller Zenith. Disse kondomene kan kjøpes på apotek, i forretninger med stort utvalg, eller bestilles på internett. Søk for eksempel under RFSU.

## P-piller, P-plaster og P-ring

Inneholder kjønnshormonene østrogen og gestagen, og hindrer eggøsning. Sjansen for å bli gravid er cirka 0,2–3% når de brukes riktig. Hormonpreparater som inneholder østrogen kan imidlertid øke sjansen for blodpropp. Bruken må derfor vurderes i forhold til hvor mye muskulatur jenta/kvinnen har i leggene, hvor fysisk aktiv hun er og om hun røyker, noe som også øker faren for blodpropp. Bruk av P-ring, som skal sitte inne i skjeden, må ses i sammenheng med eventuell rutine for tømning av urin (RIK – ren kateterisering).

## P-stav

En liten «stav» som settes inn under huden (kirurgisk), og som avgir små doser av kjønnshormonet gestagen. Virker preventivt i 3 år. Det sikreste prevensjonsmiddelet med bare 0–0,1% sjanse for graviditet. Ingen mulighet for feil bruk, og derfor velegnet hos dem med kognitive vansker. Ofte forsvinner menstruasjonen etter en tid, noe som kan være praktisk for rullestolbrukere.

## P-sprøyte

Inneholder kjønnshormonet gestagen, og må settes hver tredje måned. 0–1% sjanse for å bli gravid. Ingen mulighet for feil bruk, men man må huske å skaffe seg neste dose innen 3 måneder. Menstruasjonen kan forsvinne – se under P-stav. OBS – det kan være risiko for tap av benmasse ved bruk av p-sprøyte.

## Minipille

Inneholder kjønnshormonet gestagen. Må tas til omtrent samme tid hver dag for å ha effekt, noe som kan være en utfordring for de fleste og svært krevende for personer med kognitive vansker. Sjansen for graviditet er 0,3–8%. Menstruasjonen kan forsvinne – se under P-stav.





### Nødprevensjon eller «angrepiller»

Inneholder to tabletter med store doser gestagen. Skal tas snarest mulig etter ubeskyttet samleie, eller hvis et kondom har sprukket. God sikkerhet, men oppkast kan ødelegge effekten. Nødprevensjon fås kjøpt reseptfritt på apotek. For jenter som ikke bruker annen prevensjon fast, kan det være aktuelt å ha en dose «angrepiller» liggende.

### Hormonspiral

Øker sjansen for underlivsinfeksjon og smerter under menstruasjon, og anbefales vanligvis ikke til kvinner

som ikke har født. Hos dem som har spasmetendens (småkramper som følge av nerveskaden) kan spasmene øke. Erfaringsvis bruker svært få kvinner med ryggmargsbrokk spiral, men det finnes noen fornøyde brukere.

Enda finnes det mer å velge i. Det kan være lurt for jenter å bestille dobbel legetime, for å ha god tid til å diskutere hva som kan passe. Be gjerne om å bli henvist til gynekolog,

## Voksen alder

### Seksualtekniske hjelpemidler og sexleketøy

Berthold Grünfeldt skal ha uttalt:

– *God sex er en blanding av friksjon og fantasi.*

Det finnes mange forskjellige typer hjelpemidler både for kvinner og menn. Ved nerveskade på grunn av ryggmargsbrokket, kan et seksualteknisk hjelpemiddel gi økt lystopplevelse og bedre seksuell fungering. Samtidig kan det å bruke sexleketøy stimulere den seksuelle fantasien, både hvis en er alene eller sammen med en partner.

For kvinner kan stimulering av klitoris eller kjønnsleppene med en elektrisk vibrator gi gode lystopplevelser, og eventuelt føre til at orgasme oppnås. En dildo (penisformet hjelpemiddel) i skjeden, med eller uten vibrasjonsmuligheter, kan stimulere fantasien og/eller føles via sansene.

For menn kan stimulering av penis med stimulator (ulike typer) eller en vakuumpumpe gjøre reisning mulig. En penisring kan gjøre at reisningen holder lenger. Stimulering av kroppens andre erogene soner kan også gi behagelige opplevelser.

Dersom noen ønsker å bruke hjelpemidler eller leketøy sammen med sin partner, kan det være lurt å snakke om det i forkant. Folk har forskjellig oppfatninger og følelser knyttet til dette.

En samtale vil kunne oppklare eventuelle misforståelser.

Noen seksualtekniske hjelpemidler dekkes av NAV. Egen rekvisisjon fylles ut av spesialist i gynekologi, urologi og nevrologi, eller av privatpraktiserende spesialist med tilsvarende kompetanse, som er godkjent av Rikstrykdeverket. Rekvirerende lege sørger for at det seksualtekniske hjelpemidlet blir bestilt. Produktet sendes direkte hjem til brukeren. Det kan søkes dispensasjon for dekning av hjelpemidler som ikke er prisforhandlet med NAV på forhånd. Se [www.nav.no/Hjelpemidler](http://www.nav.no/Hjelpemidler)

Mange velger å kjøpe sexleketøy selv, i spesialbutikker eller på internett. Vær oppmerksom på at leketøy som skal brukes av den som har ryggmargsbrokk må være lateksfritt!

### Annet som kan gi økt lyst

- Å slippe fantasien helt fri
- Røft eller spesielt lekkert undertøy (gummi/lær)
- Kle seg feminint eller maskulint fra innerst til ytterst – som en del av rollelek
- Varm dusj og bad
- Gode oljer og lukter, massasje
- Musikk
- Lese eller se pornografi. Det finnes mange typer. Noen blader og filmer er laget spesielt for kvinner
- Chatte på nettet og spille roller. OBS – forsiktig med personlige opplysninger!



### Potensfremmende medikamenter

Mange menn med ryggmargsbrokk oppnår ereksjon. Hvis mannen i tillegg benytter et medikament, kan ereksjonen ofte bli hard nok og vare lenge nok til at han kan gjennomføre et samleie. Det finnes flere typer medikamenter som kan være til hjelp, som regel i form av tabletter. Disse er reseptbelagte og fås på apotek. Medikamenter skal skrives ut av den legen som forordner behandlingen. Seksuell stimulering er nødvendig for å få dem til å virke. Det anbefales å prøve et medikament flere ganger, om ikke effekt oppnås ved første forsøk.

Injeksjon (sprøyte) med et medikament direkte i penis kan gi en god reisning for mange. I tillegg til nytelsen ved å kunne tilfredsstille en partner, vil de fleste menn ha seksuell glede av å oppleve sin egen reisning, selv om følesansen er nedsatt eller borte. Medikamenter for injeksjon forordnes alltid av lege, og første utprøving skal skje hos lege eller sykepleier, eventuelt på sykehus.

Det advares mot å kjøpe medikamenter på internett. En har ingen garanti for hvilke virkestoffer en får i seg. Alvorlige bivirkninger kan oppstå hvis medikamentet er mye sterkere eller har et annet innhold enn det som står på pakningen.

### Fakta om fruktbarhet

Det er forsket lite på seksuell helse hos kvinner med ryggmargsbrokk, og deres mulighet for å få barn. En vet derfor

ikke så mye om hvordan hormonelle svingninger og det å bære frem barn påvirker og blir påvirket av det å ha ryggmargsbrokk. Men noe kunnskap finnes: Foreldre som tidligere har fått et barn med nevralrørsdefekt, kvinner med ryggmargsbrokk og kvinner som bruker visse epilepsimedisiner, har forhøyet risiko for å få barn med ryggmargsbrokk (Veileder for oppfølging ved ryggmargsbrokk, TRS 2006).

En god del kvinner med ryggmargsbrokk får egne barn. Sjansen for å få et barn med misdannelse i sentralnervesystemet, for eksempel ryggmargsbrokk, er for dem cirka 4 prosent (4 av hundre). I befolkningen ellers er sjansen cirka 1–2 promille (1 til 2 av tusen). Grundig ultralydundersøkelse kan avsløre ryggmargsbrokk hos fosteret.

Om det lar seg gjøre å bli far, er i større grad enn hos kvinner avhengig av hvor mye nervevev som er påvirket (se senere). Menn har generelt redusert mulighet for å bli fedre, men det er forsket for lite på dette til at tall kan legges frem. Risikoen for at de får barn med samme tilstand er heller ikke klarlagt. Foreløpig har relativt få menn med ryggmargsbrokk i Norge blitt fedre, men de finnes. Par kan få utredning og eventuelt behandling for barnløshet ved Seksjon for barnløshet og assistert befruktning ved Kvinneklinikken på Rikshospitalet i Oslo. Det kreves henvisning fra fastlegen.





## Graviditet og fødsel

– *Tør jeg få og vil jeg ha barn?*

Spørsmålet om å få egne barn dukker ofte opp i et parforhold. Lysten på barn og et vanlig familieliv er selvsagt til stede hos mange med funksjonshemming, som hos andre. Men ofte har paret både helseproblemer og redusert funksjon å ta hensyn til. De som har ryggmargbrokk har medisinske, fysiske, eventuelt kognitive og praktiske forhold å tenke igjennom og ta stilling til. Dette gjelder også ved vurdering av adopsjon:

- Vil påkjenningen ved å bære frem og føde et barn koste kroppen min for mye?
- Hvordan var nå dette med folsyre igjen, hvor mange uker før jeg blir gravid må jeg starte? Se side 25.
- Kan jeg få ut fruktbar sæd når jeg ikke får sædutløsning på vanlig vis?
- Hvordan skal jeg hindre ungen min i å løpe fra meg, når hun beveger seg mye raskere enn meg?
- Blir det trist for ungen min at jeg er rullestolbruker og ikke kan sparke fotball, eller er det greit nok at jeg er sjåfør og heier under fotballtreninga?
- Har jeg nok orden i hodet til å lage en trygg og ryddig hverdag for ungen min?
- Hvordan er nettverket mitt – vil og kan besteforeldrene stille opp?
- Hvem skal hjelpe ungen min med leksene, når jeg ikke er så god på sånt?

En kan rådføre seg med både andre i samme situasjon og med fagfolk, for å være så godt forberedt som mulig før en får barn. Likevel – det er en kjensgjerning at barn av og til bare kommer, uten at noen har planlagt noe som helst. Ingen barn kommer med bruksanvisning, så en mengde utfordringer må en regne med at det blir, enten foreldrene er funksjonsfriske eller har en funksjonshemming. Men gleden ved å få et lite barn er uansett stor for de fleste!

Bruk prevensjon  
Planlegg graviditet  
Bruk folsyre



## Forebygging av ryggmargbrokk hos fosteret

Norske helsemyndigheter anbefaler alle kvinner å ta et daglig tilskudd av B-vitaminet folsyre (folat) i minimum en måned før graviditet, og de tre første månedene av svangerskapet. Det reduserer sjansen for å få barn med ryggmargbrokk eller annen nevralrørsdefekt. Kvinner som har ryggmargbrokk er anbefalt å ta større doser: 4 mg folsyre hver dag reduserer sjansen for at fosteret får samme tilstand. Det vil si 10 ganger høyere dose enn anbefalt til kvinner ellers.

Planlagt graviditet er altså svært viktig hos kvinner med ryggmargbrokk. Det er de tre første ukene av graviditeten, når nervesystemet dannes, at tilskuddet er viktigst. Det vil i prinsippet som oftest være før kvinnen vet at hun er gravid.

## Svangerskap

Noen kvinner med ryggmargbrokk forteller at de aldri har følt seg så friske som i graviditeten! Å bære frem et barn er en naturlig, men likevel belastende prosess for alle. Ved ryggmargbrokk er helsen generelt mer sårbar, og noen kvinner får flere og større helseproblemer i svangerskapet.

Komplikasjoner som høyt blodtrykk, urinveisinfeksjoner, økte problemer med lekkasjer fra blære og tarm, samt belastningsplager fra muskler og skjelett forekommer oftere. Noe litteratur

beskriver problemer med avløp av spinalvæsken i slutten av graviditeten og under fødselen hos dem som har shunt. En større studie sier imidlertid at dette problemet forekommer sjelden.


Den gravide kvinnen skal uansett ha hyppigere svangerskapskontroller enn andre i hele graviditeten. Kontrollene bør foregå hos gynekolog, og i nært samarbeid med andre spesialister som følger opp kvinnens helse.

## Abort

I Norge har den som er gravid rett til å bestemme om hun vil fortsette eller avbryte svangerskapet, frem til 12. svangerskapsuke. Etter dette, og opp til 18. svangerskapsuke, kan abort innvilges hvis det foreligger spesielle årsaker; at den gravide er eller kan bli alvorlig syk, eller har en vanskelig livssituasjon, at barnet kan få en skade eller har en sykdom, eller at den gravide er mindreårig eller har vært utsatt for seksuelle overgrep. Etter 18. uke skal det veldig mye til at en får tillatelse til abort, i følge informasjonen fra Sosial- og helsedepartementet. Hos en jente eller kvinne med ryggmargbrokk bør en abort foregå på sykehus.

## Fødsel

Fødselen bør planlegges i god tid, og metoden er avhengig av mange forhold. Om kvinnen skal føde på vanlig måte eller ved hjelp av keisersnitt må avgjøres av kompetente medisinske spesialister i samarbeid. Hvis kvinnen



tidligere er operert med kontinent urostomi eller en annen blæreoperasjon, kan det være aktuelt at urolog deltar ved keisersnittet.

Ved en velfungerende shunt (se over) og i utgangspunktet normalt trykk i hjernen, kan fødselen forgå normalt, hvis alt annet ligger til rette for det. Kvinnen skal observeres ekstra med tanke på økende trykk i hjernen i løpet av fødselen.

Det må tas hensyn til om kvinnen har hatt operasjoner i magen og hvor mye bukmuskulatur hun har til rådighet. Noen har kraft nok til å føde på vanlig måte, mens mange trenger hjelp i utdrivningsfasen (vakumsug eller tang).

Noen får så kraftig drag i sin fastvokste ryggmarg i løpet av fødselen, at det oppstår nye ryggsmertor og endringer i den nevrologiske funksjonen. Dette beskrives i noe litteratur som det største problemet ved å føde på vanlig måte (gjennom skjeden). I Norge foregår fødselen oftest ved planlagt keisersnitt.

#### **Fakta om seksuell funksjon**

Det er store forskjeller når det gjelder følsomhet i kjønnsorganene og seksuell funksjon hos både kvinner og menn som har ryggmargsbrokk. Både hvor i ryggen brokket sitter og hvor mye av nerveforsyningen til kjønnsorganene som er påvirket, betyr noe for funksjonen. Begge kjønn kan ha stor

glede av erogene soner i andre deler av kroppen, se under Onani og erogene soner. Både kvinner og menn kan ha problemer med reisning (ereksjon) ved seksuell opphisselse.

#### **... hos kvinner**

- Følesansen kan være god, redusert eller helt borte i klitoris, mellomkjøttet, kjønnsleppene og rundt og i endetarmen. Noen har flekkvis følelse eller overfølsomhet.
- Mange kvinner kan få orgasme selv om følesansen er endret, muligens fordi nervebanene som forsyner de indre kjønnsorganene er mindre påvirket av ryggmargsbrokket.
- Kvinner kan ha god eller redusert fuktighet (lubrikasjon) i skjeden ved opphisselse.
- Mange kvinner nyter støt mot indre kjønnsorganer, enten ved samleie eller ved bruk av dildo.
- Massasjeapparat kan bidra til at kvinner med litt nedsatt følsomhet får orgasme.
- Kvinner uten følesans i underkroppen kan fortelle at de likevel nyter og er opptatt av sex.

#### **... hos menn**

- Følesansen kan være god, redusert eller helt borte i penis og pungen. Noen har flekkvis følelse. Enkelte kan føle noe ubehag ved reisning – overfølsomhet (hypersensibilitet).
- Nerveforsyningen til testiklene kan være forstyrret slik at det påvirker

hormonproduksjonen og sædkvaliteten. Sjansen for å bli far er da redusert.

- På grunn av endret muskelaktivitet blir sæden hos noen liggende i urinblæren etter sædutløsning (ejakulasjon). Elektrisk stimulering kan bidra til at sæden tømmer seg på vanlig måte – gjennom penis. Hvis sæden har god nok kvalitet er befruktning mulig.
- Mange menn har nytte av hjelpemidler for å oppnå både ereksjon og utløsning, eventuelt også orgasme.
- Mulighet for å oppnå sædutløsning varierer, og den kan utebli uansett hvor sterk og langvarig stimuleringen er.
- For rask sædavgang kan føre til at samleiet blir kort eller ikke kan gjennomføres.
- Menn med helt manglende følesans i underkroppen kan fortelle at de er opptatt av og nyter sex.

Selv om det finnes kunnskap om ryggmargsbrokk og er forsket mye på seksualitet, er utfordringen å vite nok om seksualiteten hos dem som lever med ryggmargsbrokk. For den enkelte kan det anbefales å snakke med andre om det en lurer på eller trenger hjelp med. Både andre med samme tilstand og helsepersonell kan svare på spørsmål eller bidra til å skaffe kvalifisert hjelp. I organisasjonene som er nevnt nedenfor kan det finnes kunnskap og erfaringer som er nyttige.



### Her kan du søke veiledning om seksualitet og andre spørsmål

- Barnehabiliteringstjenesten finnes i hvert fylke.
- Voksenhabiliteringstjenesten finnes i hvert fylke.
- Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, se nettsider for anonyme spørsmål.
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF.
- Sunnaas sykehus HF, avdeling for ryggmargsskade og multi-traume.
- Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet.
- Seksjon for barnløshet og assistert befruktning, Kvinneklinikken, Rikshospitalet.

### Sluttord

Og hva skjer senere, når en har funnet ut hvordan ens egen kropp fungerer og hvilke muligheter som finnes? Etter at en (kanskje) har debutert seksuelt med en partner?

Som hos alle andre vil det være forskjellig hvordan mennesker med ryggmargsbrokk opplever og praktiserer sin seksualitet. Noen vil ha funnet ut at sex er en svært viktig del av livet. Andre vil ha kjent at dette med sex ikke betyr så mye.

Som hos andre mennesker vil behovene og de praktiske mulighetene til å kunne ha et seksualliv svinge gjennom livet. Men i prinsippet kan alle som vil nyte seksuelle drømmer, lengsler og sin egen fantasi. Og for dem som ønsker og har mulighet, kan sanselig nærhet og et seksualliv med en partner gi glede til langt inn i alderdommen, selv om ryggmargsbrokk er en del av hverdagen.

## Nettadresser

[www.ryggmargsbrokk.org](http://www.ryggmargsbrokk.org)

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

[www.sunnaas.sykehus.no/trs](http://www.sunnaas.sykehus.no/trs)

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

[www.voksenhabilitering.no](http://www.voksenhabilitering.no)

Nettverk: funksjonshemmede, seksualitet og samliv. Faglig nettverk for voksenhabiliteringstjenestene i Norge  
Klikk på NFSS

[www.nav.no/hjelpemidler](http://www.nav.no/hjelpemidler)

NAV – nettsider om hjelpemidler  
Klikk på For voksne/Hjem

[www.frambu.no](http://www.frambu.no)

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger  
Klikk på Tema/seksualitet

[www.suss.no](http://www.suss.no)

Senteret for ungdomshelse, samliv og seksualitet

[www.unghelse.no](http://www.unghelse.no)

Ungino Nordland, Sosial og helsedirektoratet

[www.klara-klok.no](http://www.klara-klok.no)

Ungino Nordland, Sosial og helsedirektoratet

[www.seksuellopplysning.no](http://www.seksuellopplysning.no)

Klinikk for seksuell opplysning

[www.llh.no](http://www.llh.no)

Landsforeningen for lesbisk og homofil frigjøring

[www.lfts.no](http://www.lfts.no)

Landsforeningen for transkjønnete

[www.shdir.no/seksuellhelse](http://www.shdir.no/seksuellhelse)

Helsedirektoratet

[www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)

IF SBH – International Federation for Spina Bifida and Hydrocephals

[www.asbah.org](http://www.asbah.org)

Den engelske ryggmargsbrokkforeningen

[www.rfsu.com](http://www.rfsu.com)

Riksförbundet För Sexuell Upplysning

[www.rbu.se](http://www.rbu.se)

Riksförbundet för Rörelsehindrede Barn och Ungdomar, RBU (svensk)

[www.rygmarvsbrokforeningen.dk](http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk)

Rygmarvsbrokforeningen af 1988 (dansk)

## Notater





TRS kompetansesenter  
Sunnaas sykehus HF  
1450 Nesoddtangen

Telefon 66 96 90 00  
Telefaks 66 91 25 76

TRS@sunnaas.no  
www.sunnaas.no/trs



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

 Ryggmargsbrokk- og  
Hydrocephalusforeningen

 Sykehuset Østfold HF