



MALMÖ HÖGSKOLA

# **SEXUELLA FUNKTIONER HOS MÄN MED FÖRVÄRVAD RYGGMÄRGSSKADA**

EN STUDIE BASERAD PÅ THE NORDIC  
SPINAL CORD INJURY REGISTRY UNDER  
ÅREN 2005-2010

**MADELENE OLSSON SKUTSJÖ**

Examensarbete i Sexologi  
SX 661A, 90-120 hp  
Masterprogram i Sexologi  
Oktober 2011

Malmö högskola  
Hälsa och samhälle  
205 06 Malmö  
e- post: [postmasterhs.mah.se](mailto:postmasterhs.mah.se)

# **SEXUELLA FUNKTIONER HOS MÄN MED FÖRVÄRVAD RYGGMÄRGSSKADA**

EN STUDIE BASERAD PÅ THE NORDIC SPINAL  
CORD INJURY REGISTRY UNDER ÅREN 2005-2010

MADELENE OLSSON SKUTSJÖ

Författare: Olsson Skutsjö, M.Handledare: Eva Elmerstig. Sexuella funktioner hos män med förvärvad ryggmärgsskada. En studie baserad på The Nordic Spinal Cord Injury Registry under åren 2005-2010. Master Thesis in Sexology, 30 hp. Malmö University: Faculty of Health and Society, 2011.

## **ABSTRACT**

Sexual function in men with Spinal Cord Injury (SCI) is usually affected to a greater or lesser extent, depending on the type of injury and physiological prerequisites. Social contexts and psychological factors are other aspects that affect sexual function. Sexual dysfunction can lead to an impaired quality of life, depression and other illnesses. Aim: To study reported experiences of sexual function in men with SCI who have participated in The Nordic Spinal Injury Registry (NSCIR) five years follow-up. Design: Quantitative method consisting of a register study based on secondary data. Setting: Information collected from units at Linköping and Umeå, which are two of Sweden's six units of the County Councils' Centers for Spinal Cord Injuries. Sample: Eighty-two men with SCI between ages 19-81 years (mean age: 48 years). Method: A Study of NSCIR's five years follow-ups regarding the questionnaires for Sexual function and Socio-demographic. Results: Fifty-nine percent (34/58) reported that sexual function was unsatisfactory in relation to intercourse. Almost 80% (55/69) reported experiencing sexual desire after injury. Fifty-four percent (38/70) reported engaging in sexual activity.

Conclusions: The results are useful in the aim of developing Spinal Cord Injury care to optimize sexual rehabilitation for men with SCI and to provide a basis for confident and satisfactory sexuality and a better quality of life.

**Keywords:** Erectile dysfunction, Male, Orgasm, Sexual activity, Sexual function, Spinal Cord Injury, The Nordic Spinal Cord Injury Registry.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</b> .....	<b>4</b>
<b>INLEDNING</b> .....	<b>5</b>
DEFINITIONER AV BEGREPP OCH FÖRKORTNINGAR .....	7
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>9</b>
RYGGMÄRGENS FUNKTION .....	9
TRAUMATISKA RYGGMÄRGSSKADOR OCH GENERELLT FÖRVÄRVADE RYGGMÄRGSSKADOR.....	9
FYSIOLOGI OCH SKADENIVÅER .....	9
SEXUELL HÄLSA .....	10
SEXUELLA DYSFUNKTIONER.....	12
KOMPLIKATIONER OCH ANDRA SYMPTOM VID RYGGMÄRGSSKADA.....	14
HJÄLPMEDEL/ BEHANDLING.....	15
THE NORDIC SPINAL CORD INJURY .....	16
<b>SYFTE</b> .....	<b>17</b>
FRÅGESTÄLLNINGAR .....	17
<b>METOD</b> .....	<b>17</b>
NSCIR .....	18
UNDERSÖKNINGSGRUPP OCH URVAL .....	18
BORTFALL.....	19
ENKÄTERNA .....	19
DATAINSAMLINGEN .....	22
AVGRÄNSNINGAR .....	23
ARTIKELSÖKNING .....	24
BEARBETNING AV MATERIALET OCH DATAANALYS .....	24
VALIDITET OCH RELIABILITET.....	25
ETIK .....	26
<b>RESULTAT</b> .....	<b>27</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>33</b>
<i>Lust och upplevelsen av sexualiteten</i> .....	36
<i>Sexuell aktivitet</i> .....	39
<i>Erektion</i> .....	41
<i>Orgasm</i> .....	42
<i>Råd och stöd</i> .....	45
<i>Känslomässiga reaktioner</i> .....	46
METODDISKUSSION .....	48
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>51</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>54</b>
<b>BILAGOR</b> .....	<b>61</b>

## INLEDNING

I Sverige är inte längre begreppet sexuell och reproduktiv hälsa begränsat till att handla om den reproduktiva tiden i livet eller enbart om familjeplanering. Istället betonas vikten av att sexuell och reproduktiv hälsa gäller alla människors samlevnad, relationer och livskvalitet under hela livet. Det handlar om rätten att bestämma över sin egen kropp och sexualitet, tillgång till kunskap och rådgivning om sexualitet och reproduktion. Förutsättningar för det politiska arbetet på internationell och nationell nivå varierar (regeringen:2011). I Sverige är delaktighet och jämlikhet viktiga mål som utmynnat i ett pågående folkhälsoarbete. I propositionen ”Mål för folkhälsan” (2002/03:35) föreslås att det övergripande målet bör vara att skapa samhälleliga förutsättningar för god hälsa på lika villkor för alla människor. Ett delmål är att skapa en trygg och säker sexualitet och en god reproduktiv hälsa. I propositionen (a a) betonas vikten av utvecklandet av effektiva redskap för att nå målet inom flertalet politiska fält. Frågor som rör såväl ungdomar, utbildning, folkhälsa, hälso- och sjukvård som integration, jämställdhet, handikapp, äldre och kriminalvård åsyftas. Samhället behöver särskilt fokusera på utsatta grupper som t ex personer med funktionsnedsättningar för ökad jämlikhet. Genom en inventering av behov kan förutsättningar för hälsofrämjande insatser skapas i syfte att optimera välbefinnandet och hälsan. Många sjukdomar och funktionsnedsättningar ger vanligtvis sexuella dysfunktioner eller sexuella problem som i sin tur kan leda till en generellt ökad ohälsa. Frågan är hur sjukvården kan möta patienter med varierande problematik, på bästa sätt? Olika ideella och politiska åsikter, besparingar inom sjukvården påverkar och styr vilka frågor som prioriteras i patientarbetet. Sexualiteten är integritetskänslig och det finns olika professionell beredskap att arbeta med dessa frågor. Oavsett åsikter eller begränsningar finns det således flera anledningar att intressera sig för sexologiska frågor i patientarbetet.

Genom att studera olika patientgrupper och förekomsten av sexuella funktioner och sexuella dysfunktioner kan nya ingångar skapas i denna process. En redovisning och analys av patientregister kan ge en bild av populationen män med förvärvad ryggmärgsskada (Spinal Cord Injury) som exempel.

Kunskaper som hämtas genom kvantitativ forskning kan vidare ge svar på andra frågor och öka förståelsen för olika fenomen.

Ett resultat från kvantitativ forskning kan också leda till en problematisering och diskussion rörande resultatens vidare innebörd. Ett exempel kan vara hur självbild och självkänsla påverkas av normer, värderingar och ideal som råder i samhället, vid en sjukdom eller skada med bestående funktionsnedsättningar? När det gäller de manliga idealen förändras de kontinuerligt i vårt samhälle och varierar beroende på vilken kontext vi befinner oss i. Media framställer maskuliniteten många gånger ensidigt med budskap om hur den perfekte mannen ska vara och se ut (Backman 2005). Naturligtvis gör media olika avtryck på individen och det finns variationer beroende på olika kulturella och religiösa attityder, normer och regler. Gemensamt är ändå att förväntningarna oavsett hur de formas, påverkar männens beteenden och självkänsla. Särskilt betydande kan det vara för dem som av olika anledningar inte passar in i givna schabloner. Vid sjukdom eller skada med bestående funktionsnedsättningar eller utseendemässiga förändringar, kan det vara svårt att identifiera sig med dessa ideal. Utsattheten i samhället kan förstärkas av svårigheterna, att inte kunna leva upp till förväntningar och krav som ställs.

Gerschik & Miller (1995) menar att män i stor utsträckning befäster sin manlighet genom olika hälsorisker, genom sitt beteende. Det krävs därför en nedmontering av maskulinitetens konstruktion för ett ökat välbefinnande och positivt beteende. När en man blir sjuk eller funktionsnedsatt kan dennes status reduceras och obalans kan skapas i parrelationen i form av en rollförskjutning (Charmaz 1995). Den manliga könsrollen är många gånger synonym med att vara stark, duglig och att kunna prestera i sexuella sammanhang och de sexuella funktionerna blir många gånger avgörande för självbilden. Att kunna få erektion, genomföra samlag och ejakulera har alltså betydelse för skapandet av maskulinitetsstatus.

Föreliggande studie kan ge svar på frågor rörande de sexuella funktionerna men också de sexuella dysfunktionerna och vilka problemområden som finns för män med förvärvad ryggmärgsskada. Spinal Cord Injury (SCI) är den internationella benämningen för ryggmärgsskada. Det är en skada som utöver känselbortfall och förlamningstillstånd kan medföra sexuella funktionsnedsättningar eller problem. I föreliggande studie berörs män med förvärvade ryggmärgsskador (SCI), såväl traumatiska och icke-traumatiska<sup>1</sup>. Det är övervägande antalet män (80 %) som drabbas av förvärvad ryggmärgsskada. Många av dem är unga eller befinner sig mitt i livet när de skadas. Orsakerna är ofta trauman, trafik- eller

---

<sup>1</sup> Se begreppsdefinitioner och förkortningar.

fallolyckor. Andra får sina skador till följd av sjukdomstillstånd som t ex blödning, inflammation, spinal stenos eller tumör. De flesta får paraplegi<sup>2</sup> och inkompleta<sup>3</sup> skador (Levi et al 1995). Årligen skadas ca 100-150 personer så illa att förlamning uppstår. Förvärvade ryggmärgsskador p g a sjukdom, d v s icke-traumatiska skador tillkommer men är svårare att uppskatta. Troligen handlar det om ett hundratal årligen (Levi et al 2011). För män med SCI följer vanligtvis livslång kontakt med sjukvården av olika anledningar.

Att leva med SCI oavsett om den är traumatisk eller icke-traumatisk innebär många gånger en komplex livssituation. Utöver de förändrade fysiologiska förutsättningarna finns också vanligtvis både en psykologisk, beteendemässig och social påverkan. När det gäller sexualiteten finns en skiftande problematik. Självkänslan kan påverkas och förutsättningarna för sexualiteten förändras. När det avser de sexuella funktionerna berörs huvudsakligen erektion, ejakulation och orgasm. Fertiliteten kan också vara nedsatt hos män med SCI. I föreliggande studie är dock inte fertilitetsfrågorna i fokus.

Syftet med föreliggande kvantitativa studie av patientregistret (The Nordic Spinal Cord Injury Registry) är att studera erfarenheter av sexuella funktioner och sexuella dysfunktioner hos gruppen män med SCI i samband med femårsuppföljningarna vid ryggmärgsskademottagningarna/ sjukhusen i regionerna för Linköping och Umeå under 2005-2010.

## **Definitioner av begrepp och förkortningar**

I föreliggande studie förekommer terminologi som är medicinskt präglad. Nedan följer en sammanfattning av centrala definitioner och begrepp som kan vara relevanta för läsaren.

Inledningsvis förtydligas begreppet ryggmärgsskada. Begreppet Spinal Cord Injury (SCI) används och då avses förvärvade ryggmärgsskador, såväl traumatiska som icke-traumatiska ryggmärgsskador. Medfödda ryggmärgsskador är däremot exkluderade. I texten används huvudsakligen förkortningen; män med SCI.

*Allodyni* Onormal känslighet i huden, beröring uppfattas som smärta.

---

<sup>2</sup> Se begreppsdefinitioner och förkortningar.

<sup>3</sup> Se begreppsdefinitioner och förkortningar.

*ASIA Impairment Scale, AIS* Klassificeringssystem av olika skador, benämns A, B, C, D eller E beroende på skadetyper och funktion.

*Autonom dysreflexi* Ett allvarligt tillstånd som kan drabba personer med neurologisk skadenivå Th 6 eller ovan. En kraftig blodtrycksstegring till följd av en retning i den förlamade delen av kroppen, t ex överfylld blåsa, förstoppning.

*Icke-traumatisk ryggmärgsskada* Beroende på annat än yttre våld, t ex ej medfödd sjukdom som infektion, tumör eller blödning.

*Inkompletta skador* Begränsad kvarvarande neurologisk viljemässig motorik.

*Kompletta skador* Totalt bortfall av neurologisk funktion i och runt ändtarmen. Vanligtvis bortfall, motoriskt och sensoriskt, nedanför skadenivån av ryggmärgen.

*Lower-Motor-Neuron (LMN)* Skadade nervbanor från ryggmärgens utträde eller på väg ut i kroppen. Musklerna förblir slappa och muskelförtvining mer framträdande.

*Paraplegi* Total eller delvis förlamning och förlust eller nedsättning av neurologisk funktion i benen.

*Pares* Förlamning.

*Spasticitet* Ofrivillig muskelspänning eller muskelaktivitet.

*Spinal chock* Initialt förlamningstillstånd vid trauma på ryggmärgen på avstannad funktion i uppåt och nedgående nervbanor.

*Tetraplegi* Total eller delvis förlamning och förlust eller nedsättning av neurologisk funktion i både armar och ben.

*Traumatisk ryggmärgsskada* Skada på ryggmärgen orsakad av yttre påverkan, t ex våld, fall eller trafikolycka.

*UPN Upper-Motor-Neuron* Skadade nervbanor i förloppet genom hjärnan och ryggmärgen som följs ofrivillig muskelspänning och muskelaktivitet.

*Skadenivå* Beskriver skadans lokalisering. I huvudsak anges den neurologiska skadenivån som grund för klassificeringssystemet. Skelettal skadenivå kan också anges men är inte lika rättvisande funktionsmässigt utan beskriver snarare var den största kotskadan finns.

*Cervikal* Halsrygg (C)

*Thorkal* Bröstrygg (Th)

*Lumbal* Ländrygg (L)

*Sakral* Svanskota (S)

(Levi et al 2011 & Levi et al 1994)

# BAKGRUND

## Ryggmärgens funktion

Ryggmärgen är i vuxen ålder ca 45 cm lång och löper från skullbasen, i spinalkanalen ner till nivån för översta ländkotan (L1). Spinalkanalen fortsätter sedan ner till korsbenet i bäckenet. I ländryggen fylls den ut av nervknippen som går ut från ryggmärgens nedersta del. Dessa löper ut till organ och vävnader i buk, bäcken och nedre extremiteter. Ryggmärgen i sin helhet kan beskrivas som en förbindelselänk mellan hjärnan och resten av kroppen och mellan kroppen och hjärnan (Levi et al 2011).

## Traumatiska ryggmärgsskador och generellt förvärvade ryggmärgsskador

Cirka 15 fall per miljon invånare får diagnosen traumatisk ryggmärgsskada varje år i Sverige. Därtill kommer de som har förvärvade ryggmärgsskador men inte traumatiserade sådana. Enligt Dahllöf et al (2001) uppskattas den gruppen vara ännu större. Vissa förflamningssymptom vid traumatiska skador i akutfasen kan vara tillfälliga p g a spinal chock. När det gäller skador som beror på sjukdomar i ryggmärgen finns en annan problematik. Symptombilden kan initialt skilja sig åt i jämförelse med traumatiska ryggmärgsskador. Känselförlamning och domningar kan t ex komma successivt vid förvärvade ryggmärgsskador. Däremot finns många likheter mellan traumatiska och förvärvade ryggmärgsskador vad gäller fysiologiska funktioner, efter akutfasen eller insjuknandet.

Uppfattningen har varit att ryggmärgsskador överlag är irreversibla. Forskningen går framåt och vilka framsteg som kan förväntas i framtiden är okända. Oavsett den kliniska betydelsen av forskningen, presenterades nyligen en fallstudie av en man med komplett paraplegi som genomgått upprepade försök av stimulering av ryggmärgen. Resultatet visade att han lyckades belasta benen kortare sessioner, men med stöd för balansens skull. Trots begränsningarna i studien spekuleras det i om vissa mekanismer som bidragit till resultatet, kan överföras på andra funktioner som t ex sexualfunktionen (Harkema et al 2011).

## Fysiologi och skadenivåer

Skadenivåer kan anges på olika sätt och inom de flesta ryggmärgsskadeenheter används den standardiserade terminologin framtagen av American Spinal Injury Association (ASIA). Den bygger på att nedersta intakta neurologiska segment anges och inte frakturnivån (Dahllöf et al

2001). Skadorna grupperas eller indelas även i paraplegi/ tetraplegi och inkompleta/ kompletta skador. En del män med SCI har partiella motoriska och sensoriska bortfall medan andra är helt förlamade (pares). Således poängsätts och bedöms både den motoriska och den sensoriska funktionen. Sammantaget graderas sedan skadan i fem olika grader (ASIA Impairment Scale); *grad A*: komplett, *grad B*: bevarad sensorisk funktion, *grad C*: viss bevarad, men betydelselös motorisk funktion, *grad D*: viss bevarad, och funktionellt betydelsefull, motorisk funktion och slutligen *grad E*: sensorisk och motorisk restitution (Dahllöf et al 2001). De motoriska nervbanorna i ryggmärgen består av övre motorneuronet (UMN) och nedre motorneuronet (LMN). Vid en skada på UMN blir resultatet spastisk pares, innefattande avsaknad av viljemässig kontraktionsförmåga och ökad ofrivillig muskelaktivitet, d v s spasticitet. Vid en skada på LMN, saknas reflexaktivitet och förlamningen blir då en s k slapp pares (Levi et al 2011).

Beroende på individuella variationer relaterat till skadetyper finns olika svårigheter. Det är vanligt med komplikationer såsom blås- och tarmtömningsproblem, urinvägsinfektioner, trycksår, nervsmärta, spasticitet och för patienter med högre skador på ryggmärgen även autonom dysreflexi.

## **Sexuell hälsa**

Den sexuella hälsan och de sexuella funktionerna påverkas i mindre eller större omfattning av ryggmärgsskadan (SCI). Sexualiteten har olika betydelse för olika personer. Den kan handla om närhet, njutning, avslappning eller prestation. För somliga är en lyckad sexualitet synonym med möjligheten till samlag. Olika erfarenheter, förväntningar och förutsättningar påverkar sexualiteten. För många män med SCI finns alltså fysiologiska nedsättningar som begränsar den sexuella funktionen och ibland förekommer psykologiska hinder.

Läkemedelsbiverkningar kan också påverka den sexuella funktionen eller begränsa användandet av t ex farmakologiska hjälpmedel. Definitionen av sexuell hälsa enligt WHO är;

“is a state of physical, mental and social well-being in relation to sexuality. It requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence.”

(who.se:2011)

Sexuella problem, oavsett orsaken till dem, kan direkt orsaka eller påverka andra sjukdomstillstånd. Ett exempel på det är att depression kan utvecklas vid obehandlade sexuella besvär (Stevenson 2007). Hultling et al (2000) påvisade i en studie att behandling mot erektil dysfunktion (ED) sammanföll med livskvalitet hos män med SCI. Studien var sponsrad av Pfizer och undersökte Sildenafil (Viagra) som är ett farmakologiskt hjälpmedel mot ED på marknaden. Läkemedlet som är i tablettform kan fungera för flertalet män med SCI vid samtidig stimulering och upplevelse av lust. Sexualiteten speglar just både den fysiska och psykiska hälsan och kan alltså höja livskvaliteten även för den som lever med sjukdom eller funktionsnedsättningar. Ibland påverkar sjukdomar och funktionsnedsättningar patienten känslomässigt. Krisreaktioner och starka känslor som oro eller en förändrad livssituation kan ta över och göra att lusten försvinner tillfälligt eller under längre perioder i livet. I de allra flesta fall kommer den tillbaka.

Män med SCI kan idag leva ett långt liv trots sin skada. Samtidigt är forskningen begränsad avseende äldres sexualitet relaterat till ryggmärgsskador. Idag kan dessa individer förvänta sig, inte bara ett långt liv, utan också god livskvalitet trots skadan. Sexualiteten förändras under livets gång och tidigare forskning visar att i åldersgruppen över 50 år finns andra behov och förväntningar då intimitet och fysisk närhet blir generellt viktigare än samlag (Lombardi et al 2008).

I en större amerikansk livsstilsstudie av både män och kvinnor valdes slumpmässigt 100 män med SCI ut för en mindre delstudie. De fick besvara olika frågeställningar och av dem kunde 79 formulär analyseras. Männens skadetyper och bakgrund varierade. Åldern varierade mellan 19- 70.1 år, intervallet för antal år sedan skadan varierade mellan 0.8 – 27.3 år och ålder vid skadan varierade mellan 13.9- 68.4 år. De fick bli värdera 12 olika livsfrågor; familjerelationer, bostadsförhållanden, vardagliga sysslor, ”spiritual life” eller andlighet, transporter, generell hälsa, känslomässigt välbefinnande, socialt liv, rekreation, ekonomiska frågor, sysselsättning och sexliv. Resultatet visade att sexualitet värderades som femte viktigaste frågan av dessa 12 livsfrågor. Viktigast var den generella hälsan, följt av familjerelationer och känslomässigt välbefinnande. Av samtliga frågor angav respondenterna att sexualiteten fungerade sämst. Faktorer som ålder, år sedan skadan och om de var gifta, påverkade svaren. Respondenterna var mest bekymrade över att inte tillfredsställa sin partner, smittas eller sprida sexuellt överförbara infektioner, problem med urinläckage och att inte få tillräcklig egen tillfredsställelse. Yngre och ensamstående personer oroade sig t ex mer för

sexuellt överförbara infektioner. I diskussionen menade forskarna att alla dessa angelägenheter utom oron för urinläckage, är generella bekymmer för alla oavsett skada. Det blev också tydligt att det fanns en stark otillfredsställelse med just sexualiteten. Männen med SCI hade sannolikt, ju längre de varit skadade, desto oftare haft samlag. Av de gifta männen hade 85 % haft intimt umgänge senaste året. Det jämfördes med en annan undersökning av amerikanska gifta män generellt där 91 % angav att de haft sexuell aktivitet senaste året. Av männen med SCI var det 67 % som haft sexuell umgänge senaste året. På frågan vad som var viktigast att få hjälp med avseende sexualiteten angavs; metoder och tekniker för sexuell tillfredsställelse, hjälp till partnern att hantera situationen känslomässigt med de begränsningar av sexuell aktivitet som råder, och att få hjälp med möjligheten att få barn (White et al 1992).

### **Sexuella dysfunktioner**

För ryggmärgsskadade är sexuella dysfunktioner en följd av skadan. Den huvudsakliga omkopplingen i signalsystemet för nervimpulserna som styr de sexuella funktionerna sker på nivå Th10-L2 via ryggmärgen och sympatiska nervsystemet. Beroende på skadenivån i ryggmärgen finns olika förutsättningar för sexuell aktivering och funktion.

### ***Lust***

Begreppet lust och förmåga är oftast åtskilda för en man med SCI. Lusten är en cerebral funktion och avgör huruvida individen kan tända sexuell. Den är inte viljestyrd men påverkas av hypotalamus och hypofysens hormonsystem (Brattberg et al 2006). Vanligtvis påverkas alltså inte förmågan att känna lust. Lusten kan däremot vara tillfälligt borta p g a exempelvis krisreaktioner eller psykiska besvär till följd av skadan och den förändrade livssituationen. Tidigare forskning har påvisat att drygt hälften av alla patienter med ryggmärgsskada som deltog i en studie rapporterade mycket eller måttlig lust. Betydligt fler (75-87 %) av dem rapporterade tillfredsställelse med livet överlag. Totalt 120 patienter ingick i studien varav majoriteten var män. Samtliga som deltog i studie hade genomgått ett rehabiliteringsprogram (Reitz 2004).

### ***Erektion***

När det gäller erektionsförmågan är den ofta nedsatt p g a störningar i nervsystemet vilket innebär att många har sviktande reflexmässig erektion. Erektionen kan därför vara opålitlig i samband med samlag. För andra finns ingen sexuell respons alls i form av erektion.

Könsorganen aktiveras vid en normal funktion via den cerebrala eller psykogena tändningsmekanismen genom ökat blodflöde och erektion i svällkropparna genom olika stimuli. Dessa impulser leds via ryggmärgen till nivå Th11-L2 och sedan vidare ut i penis. Könsorganen kan också aktiveras reflexmässigt genom stimuli av penis eller området runt pudendalisnerven och ryggmärgen till svällkropparnas nervi erigentes (Brattberg et al 2006).

För män med SCI finns ändå möjligheter att utveckla nya erogena zoner för att kompensera känselbortfall. Många kan upptäcka eller upplever en ökad känslighet ca 1,5 cm ovanför skadenivån. Genom att utforska kroppen kan sexualiteten förbättras. Erektile dysfunktion (ED) har i flertalet studier under åren undersökts och Lombardi et al (2009) presenterade sammanfattningsvis, efter genomgång av flera olika internationellt publicerade artiklar att; Viagra, Levitra och Cialis överlag är effektiva behandlingsmetoder för män med SCI och ED. Fortsatt forskning uppmanades med fokus på sambandet mellan dessa farmakologiska hjälpmedel och orgasm och ejakulation. Samma forskarlag genomförde sedan en uppföljande studie för att mäta effekten av och säkerheten vid långvarigt användande av Cialis (Taldalafil). Slutsatsen var att preparatet var både säkert och effektivt vid långvarigt användande. Liknande forskning har bedrivits i Turkiet men på Viagra (Sildenafil) med likande resultat. Där framkom dock att preparatet var mer verksamt för män med inkompleta skador (Ergin et al 2008).

### ***Orgasm***

Orgasm är en cerebral tolkning av genitala upplevelser och sexuell respons som t ex blodtrycksstegring, ejakulation. Det är inte helt klarlagt hur orgasmförmågan påverkas hos män med SCI. Tidigare forskning visar att förutsättningarna delvis beror på skadelokalisationen och skadans art. Intakta sakrala segment och segmenten på nivå Th10-L2 är nödvändiga i sammanhanget. Lägre skador (LMN) ger generellt större svårigheter att nå orgasm. Betydelsen av antegrad ejakulation för orgasm har också påvisats och likaså de kardiovaskulära förutsättningarna avseende blodtryck (Sipski 2006). Ovan Th10 kan ett område finnas i ryggmärgen som styr ejakulation och orgasm. Sådana resultat har rapporterats efter djurförsök på råttor. En del män med SCI kan uppleva orgasm oavsett om de samtidigt kan ejakulera (Alexander et al 2008). Orgasmfunktionen kan också tränas genom reflexmässig stimulering med hjälp av vibrator för att undvika just orgasmdysfunktioner, menade Sipski et al (2006) i sin studie.

Användandet av vibrator<sup>4</sup> har visat sig minska spasticitet hos män med SCI och rekommenderas som anti-spasmiterapi till en del män med SCI (Læssø et al 2004). Liknande resultat har påvisats i andra studier (Alaca et al 2005). PVS kan också ha god effekt för män med SCI och inkontinensproblem (Læssø et al 2003).

I en finsk studie drogs slutsatsen att betydelse saknas i förhållande till orgasmförmågan om skadan är inkomplett eller komplett. Sexlivet påverkas däremot mer vid tetraplegi än paraplegi (Dahlberg et al 2007). Samtidigt visar annan forskningen den genitala känslens betydelse i sammanhanget, vilken saknas vid en komplett skada (Kreuters et al 1994).

### ***Ejakulation***

Muskulaturen som är inblandad vid ejakulation och emission utgår eller innerveras från en lägre nivå, S 2-4 eller S 3-4. Genom kontrakturer av inre blåshalssfinktern förhindras sädesvätskan komma upp i urinblåsan. Vid en ryggmärgsskada på inre blåshalssfinktern hamnar alltså sädesvätskan istället i urinblåsan, s k retrograd ejakulation. Vid en pares av den tvärstrimmiga muskulaturen som innerverar ejakulationen, t ex vid skada på sakral nivå av ryggmärgen kommer sädesvätskan att sippra ut, s k dribbling (Lundberg 2002).

Undersökningar har visat att många har svårigheter att ejakulera utan teknisk assistans. Utan teknisk assistans som t ex vibrator lyckades 15 % av männen ejakulera i en undersökning (Lundberg et al 2000).

### **Komplikationer och andra symptom vid ryggmärgsskada**

När det gäller de sexuella funktionerna påverkas de sekundärt av ryggmärgsskadan på olika sätt, både fysiologiskt och psykologiskt. I en omfattande studie av populationen med SCI i Stockholmsregionen med 353 deltagande (93,1 %) framkom att många besväras av andra symptom vid sidan av ryggmärgsskadan. Smärta återfanns hos 64 % av populationen. Flera av dem (29 %) upplevde att smärtan var det huvudsakliga problemet. Andra problem fanns under benämningen; generella medicinska symptom (65,4 %) och innefattar t ex viktproblem, minskad aptit, trötthet, överdriven svettning, feber eller klåda. Ytterligare problemområden var kardiovaskulära symptom (57, 8 %), led och muskelsymptom

---

<sup>4</sup> Penile Vibratory Stimulation (PVS).

(53 %) och psykiska besvär (47,6 %). Sömnstörningar var vanligast men både ångest och depression var vanligt förekommande (Levi et al 1995). Autonom hyperreflexi kan drabba en del män med höga ryggmärgsskador<sup>5</sup>. Det kan både vara allvarligt och problematiskt vid sexuell aktivitet och ge blodtrycksstegring med förstärkta symptom som hudrodnad, svettningar och kraftig huvudvärk. Aktiviteten bör då avbrytas och ibland kan premedicinering ordinerats (Dahllöf et al 2001). Sådana besvär kan skapa oro hos både mannen med SCI som hos en eventuell partner. I en amerikansk undersökning påvisades också att hos män med SCI som rapporterade erektil dysfunktion, i 10 % av fallen kunde förklaras med psykogen impotens (Tay et al 1996).

### **Hjälpmiddel/ behandling**

Hjälpmiddel för sexuella dysfunktioner indelas i farmakologiska eller mekaniska hjälpmedel. Avseende mekaniska hjälpmedel finns olika sorter att tillgå på marknaden. Pubisringen kan hjälpa till att behålla kvar blodet i svällkropparna och på sätt underlätta erektionen. Vakuumpumpen kan användas om spontanerektion saknas. Heterosexuella par fick i en studie använda vakuumpump under kontrollerade former. Hälften av paren hade betydande hjälp av behandlingen och 93 % av männen respektive 83 % av kvinnorna rapporterade styvhet och möjlighet till penetrerande samlag med en genomsnittlig duration på 18 minuter. Studie visade dock att tillfredställelsen och acceptansen för vakuumpump som hjälpmedel minskade efterhand. För de par som var nöjda ökade den sexuella aktiviteten avseende frekvens (Denil et al 1996). Andra hjälpmedel kan vara vakuumpump i kombination med pubisring. En viss volym kan sugas ut i penisens svällkroppar och sedan hållas kvar med hjälp av en pubisring (Hulter 2010). Mer ovanliga åtgärder är kirurgiska implantat eller penisproteser.

De senaste årtiondena har det skett en utveckling när det gäller behandlingsmetoder och hjälpmedel. Ett exempel är vibratorn som kan vara effektiv för att framkalla reflexerektion och ejakulation (Hulter 2010). Det finns en särskild modell framtagen för mer kraftfull stimulering som särskilt lämpas för män med SCI, s k Ferti-Care. Utprovning på sjukhus rekommenderas då användning kan ge upphov till komplikationer t ex vid risk för autonom dysreflexi. När det handlar om farmakologiska hjälpmedel finns flera olika preparat mot ED.

---

<sup>5</sup> Tetraplegi.

Exempel på dessa är Viagra, Cialis eller Levitra. Andra alternativ för att uppnå erektion är Prostaglandin som injiceras i svällkropparna, som t ex Caverject och Bondil.

Det finns även andra mer terapeutiska behandlingsalternativ. Genom information om sexualitet och samlevnad kan förutsättningarna för ett välfungerande samliv öka. Andra framgångsrika metoder kan vara jagstärkande samtal med fokus på självkänsla och självbild, kognitiv beteendeträning eller råd och stöd. Även litteratur och film kan fungera som hjälpmedel och ge ökad lust. White et al (1992) undersökte upplevelsen av information om sexualitet, i sin studie av män med SCI. Det fanns ett positivt samband mellan värdefull information om sexualitet i förhållande till fysisk sexuell aktivitet efter skadan. I analysen av resultatet diskuterades orsakerna. Förutom att informationen faktiskt varit till hjälp, kan det bero på att den som tagit emot informationen varit mer intresserad och mottaglig eller att sexualiteten fungerar tillfredställande och därför uppfattas informationen i efterhand som värdefull (White et al 1992).

För att öka kunskapen om olika sexuella frågor fordras en undersökning av en större selekterad population av män med SCI. Uppmärksamhet har riktats mot brister kring tidigare forskning avseende sexualiteten då den varit fokuserad på samlagsfunktionen. Sexuell aktivitet har vanligtvis definierats konsekvent som samlag och samtidigt bortsett från andra tillfredställande sexuella aktiviteter vilket kan ge missvisande resultat (Westgren et al 1998). I föreliggande studie undersöks sekundärdata från The Nordic Spinal Cord Injury Registry (NSCIR) avseende bl a sexualfunktionen. Vid framtagande av frågemanualen har ambitionerna varit att särskilt uppmärksamma de sexuella funktionerna i ett vidare perspektiv och inte bara fokusera på samlagsfunktionen ([nscic.se/nscic:2011-05-02](http://nscic.se/nscic:2011-05-02)). Registret kan ge en överskådlig bild av frågor som rör sexualfunktionen och ge nya uppslag till mer djupgående kvalitativ forskning i framtiden.

### **The Nordic Spinal Cord Injury**

I Sverige har under flera år ett patientskaderegister funnits för personer med förvärvad ryggmärgsskada och i första hand traumatisk ryggmärgsskada, The Nordic Spinal Cord Injury Registry (NSCIR). Registret har funnits i Norden sedan 2000. Det har varit omfattande och bestående av flera delformulär varpå deltagandet har varit varierande. I april 2011 beslutades att registret skulle avslutas. Nya registreringar görs alltså inte efter det. Styrelsen kommer att

finnas kvar under en övergångsperiod, men kan komma att omformas eller läggas ned. Registreringen av ryggmärgsskadevården kommer att övergå till ett annat patientregister som heter Webrehab Sweden. Särskilda frågor kommer att utarbetas och läggas till av kvarvarande styrelse och representanter i samarbete med styrgruppen för Webrehab Sweden ([nscic.se/nscic:2011-05-02](http://nscic.se/nscic:2011-05-02)).

## **SYFTE**

Undersökningen syftar till att studera erfarenheter av sexuella funktioner hos män med SCI utifrån NSCIR's femårsuppföljningar.

### **Frågeställningar**

Hur vanligt förekommande är erfarenheten av sexuell lust?

Hur vanligt förekommande är sexuell aktivitet efter skadan?

Hur rapporteras upplevelsen av sexualfunktion relaterat till samlag?

Vilka andra komplikationer till följd av SCI, såsom t ex urininkontinens, nedsatt känsel har betydelse för sexualfunktionen?

## **METOD**

Den forskningsmetod som valdes var kvantitativ och bestod av en registerstudie av The Nordic Spinal Cord Injury Registry (NSCIR). Materialet bestod således av redan insamlad data, så kallat sekundärdata. Det var sedan tidigare känt att deltagandet vid ifyllnaden av formulären varierade mellan enheterna. Urvalet föll därför på två av sex enheter; Linköping och Umeå. Dessa enheter deltog på ett sådant sätt avseende ifyllnad och svarsfrekvens att de bedömdes vara användbara i denna studie.

Bakgrunden till föreliggande studies utformning och metodval är att patientgruppen som är relativt liten, kan vara svår att nå fram till. Nyligen har också Herlitz (2011) uppmärksammat

vilka generella svårigheter som finns att få deltagare till studier avseende sexualiteten. Istället rekommenderas mindre studier till särskilt riktade målgrupper. Sexualiteten är ett integritetskänsligt ämne som medför svårigheter att nå fram till individerna. I föreliggande studie har enkäterna besvarats i samband med en vårdinsats i form av en femårsuppföljning.

## **NSCIR**

Personer med förvärvad ryggmärgsskada, i första hand traumatisk ryggmärgsskada, har ingått efter informerat samtycke i ryggmärgsskaderegistret (NSCIR). Registret har innehållit uppföljningsmoduler för ifyllnad vid det akuta skedet, vid utskrivning samt vid återbesök 2, 5, 10, 15, 20 år efter skadetillfället. I Sverige har årligen ca 105-120 patienter, både män och kvinnor, rapporterats in i registret från de olika enheterna; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund-Orup. I hela registret finns ca 3000 patienter registrerade. Det var ca 140 patienter som avstod från att delta (Inghilesi Larsson 2011).

Syftet med registret var att kunna utvärdera hur kroppens olika funktioner påverkas av en ryggmärgsskada, detta för att bättre kunna planera vårdresurserna. Det är allmänt känt att omfattningen av olika komplikationer beror på om ryggmärgsskadan är komplett eller inkomplett. Vidare är också känt att personer med samma skadenivå trots det kan uppleva komplikationernas påverkan på olika sätt (nscic.se/nscic:2011-03-31). Mot bakgrund av detta utarbetades de olika delformulären<sup>6</sup>.

## **Undersökningsgrupp och urval**

Urvalet bestod av män med SCI som deltagit i NSCIR i samband med 5-årsuppföljningarna vid två av sex enheter, Linköping och Umeå ryggmärgsskademottagningar/ sjukhus. Databasinsamlingen gjordes under 2005-2010 och deltagarna bestod av 82 män i åldern 19-81 år.

Deltagandet när det gäller ifyllnad av formulären för sexualfunktion var mycket skiftande, vilket bidrog till urvalet av undersökningsgrupp. Det varierade i vilken utsträckning de olika

---

<sup>6</sup> ADL, akutformulär A-C, cirkulation och metabolism, handfunktion, mental hälsa, neurologisk funktion, patientskattning, respiration, rörelseapparaten, sexualfunktion, smärta, sociodemografi, spasticitet, sår, tarmfunktion, tidsintervall, urodynamik, övrigt (nscic.se/nscic:2011:03-31).

enheterna rapporterade data. Linköping och Umeå var de två enheter som i störst utsträckning fyllt i sexualfunktionsformuläret. I föreliggande studie undersöktes av den anledningen dessa två enheters femårsuppföljningar.

Föreliggande studie bestod av analyser av sekundärdata med fokus på utvalda variabler i formulären för sociodemografi och sexuell funktion hos män med SCI som deltagit i femårsuppföljningar i NSCIR. Datafilerna administreras avidentifierade.

Alla som deltagit i ryggmärgsskadesjukvårdens uppföljningar erbjöds av sjukvårdspersonal, möjligheten att delta i registret. Urvalet betraktas därför vara representativt för populationen inom dessa enheter som studien avser. Representativiteten kan däremot vara bristfällig inom vissa ämnen p g a systematiska bortfall (Djurfeldt et al 2010). I detta sammanhang finns vissa frågor med större interna bortfall som ändå kommer att redovisas deskriptivt.

## **Bortfall**

Det förekommer interna bortfall i materialet. Det är oklart varför det ibland förekommer frågor som inte ställts eller besvarats. Det kan enbart spekuleras kring orsakerna men förklaringar kan finnas. En förklaring kan vara att det i manualen till formuläret för sexualfunktion finns särskilda instruktioner för vårdpersonalen. Detta då de själva får göra antaganden, att det inte är aktuellt för patienten att besvara vissa frågor. Av frågorna i formuläret är det dessutom bara två frågor som är obligatoriska att ställa; ”sexuell aktivitet” och ”information om sexualitet, samlevnad och fertilitet”. Vidare förklaring följer nedan. Patienten kan också avböja att svara på vissa frågor vilket gör att det blir interna bortfall i formulären. Vissa frågor rörande sexualitet kan upplevas besvärande och integritetskänsliga.

## **Enkäterna**

Enkäterna är utformade av The Nordic Spinal Cord Council (NSCIC). De är framtagna av en expertgrupp bestående bl a av överläkare och rehabiliteringsspecialister, initialt med medlemmar från varje deltagande regionklinik i Sverige (Andersson 2011). En stor kvalitativ studie baserad på intervjuer med 374 ryggmärgsskadade i Stockholmsområdet har varit utgångspunkten vid framtagandet av formulären (Levi et al 1995).

Det finns en mängd olika formulär av varierande art beroende på om det är akutformulär eller uppföljningsformulär. Flertalet formulär är mer medicinskt inriktade som t ex neurologisk funktion, cirkulation, urodynamik, sår, tarm, smärta, rörelseapparaten. Andra formulär som finns är t ex sociodemografi, patientskattning, kvalitetsindikationer, sexualfunktion. Några andra exempel är formulär med social och psykologisk inriktning som t ex socialt stöd och HAD<sup>7</sup> som mäter ångest och depression.

I föreliggande studie studerades variabler främst från formuläret sexualfunktion. I formuläret för sociodemografi hämtades uppgiften om civilstånd. Det fanns tre olika svarsalternativ att välja på; ”Gift/sambo”, ”Ensamstående” eller ”Stadigt sällskap (ej sammanboende)”.

Föreliggande studie har sin tyngdpunkt på datainsamlingen från formuläret för sexualfunktion avseende män. Formuläret för sexualfunktion bestod av 10 olika huvudrubriker. Dessa var: ”annan än ryggmärgsskaderelaterad funktionsnedsättning”, ”sexuell aktivitet”, ”sexualfunktion”, ”erektion”, ”erektionshjälpmedel”, ”ejakulation”, ”orgasm”, ”spermaanalys”, ”barn” samt ”information om sexualitet, samlevnad och fertilitet”. Av dessa var frågorna avseende ”sexuell aktivitet” och ”information om sexualitet, samlevnad och fertilitet” obligatoriska att ställa. Frågorna<sup>8</sup> bestod huvudsakligen av string-data, d v s icke-numeriska variabler som t ex god, alternativt nedsatt. Ett annat exempel på svarsalternativ var om sexualfunktionen (relaterat till samlag) ”fungerar väsentligen u a”, ”fungerar otillfredsställande” eller ”inte försökt”. Några enstaka frågor var av numerisk typ och innehöll siffervärden (Wahlgren 2010). Någon fråga var utformad med flervalsalternativ, t ex svårigheter p g a ”nedsatt/ ingen känsel”, ”urininkontinens” eller ”spasticitet”.

Eftersom föreliggande studie är en registerstudie gjord på sekundärdata var frågemanualen redan utformad av NSCIC. Nedan följer en beskrivning av centrala begrepp från de utvalda frågorna i formuläret, citerade från manualen, i syfte att klargöra de avsedda definitionerna. Dessa definitioner och kommentarer hade alltså varje vårdpersonal som ställde frågorna tillgång till:

---

<sup>7</sup> Hale of Anxiety and Depression.

<sup>8</sup> Registreringsschema för sexualfunktion, se bilaga.

## ”Sexuell aktivitet

### Definition

Tidigare och nuvarande sexuella aktiviteter, med eller utan samlag, samt nuvarande lust till sådan aktivitet.

### Kommentarer

Sexuellt aktiv: patienten har senaste året regelbundet haft partnerrelaterad sexuella aktiviteter, med eller utan samlag.

Upplevelse av sexuell lust: patientens habituella upplevelse av sexuell lust alternativt frånvaro av detta. Avsikten med denna variabel är att registrera de fall där en diskrepans föreligger mellan sexuell lust och förmåga.

## Sexualfunktion

### Definition

Av patienten gjord bedömning avseende fysisk möjlighet till samlag, oberoende av om patienten haft samlag eller ej.

### Kommentarer

Inte försökt: patienten kan eller vill ej göra en bedömning enligt def. Det förutsätts att patient i aktiv ålder tillfrågas.

Om patienten anger att funktionen är otillfredsställande så ska orsak till detta anges.

Nedsatt/ingen känsel som nedsätter förmåga till eller njutningen vid samlag.

Urininkontinens: urinläckage eller rädsla för läckage i samband med samlag som nedsätter förmågan till eller njutningen vid samlag.

Spasticitet: (se def. av spasticitet) spasticitet som nedsätter förmågan till eller njutningen vid samlag.

Nedsatt erektion som nedsätter förmågan till eller njutningen vid samlag.

Begränsad rörlighet som nedsätter förmågan till eller njutningen vid samlag.

## Erektion

### Definition

Penis förmåga att styvna genom fysiologiska och/eller psykologiska stimuli.

### Kommentarer

Ja: alla grader av styvnadsökning av penis oavsett genes. Exkluderar styvnadsökning betingad av hjälpmedel.

Nej: avsaknad av styvnadsökning av penis eller styvnadsökning som helt betingas av hjälpmedel.

Spontan: reflektorisk erektion utan medveten mekanisk eller psykogen stimulering.

Mekanisk stimulering: känd mekanisk stimulering, oavsett intention, som leder till erektion.

Psykogen stimulering: cerebralt medierad erektion.

Styvhet: maximal styvhet oavsett duration.

Patientskattning av om erektionens styvhet är god eller nedsatt.

Duration: genomsnittlig tidsperiod som en för samlag adekvat erektion kan upprätthållas.  
Patientskattning av om erektionens duration är god eller nedsatt.” (nscic.se/nscic:2011-05-02)

Fortsättningsvis beskriver manualen frågan om erektionshjälpmedel och ejakulation samt fertilitetsfrågor som rör spermaanalys och barn före/efter skadan vilka inte behandlas i föreliggande studie. Eftersom dessa delar är exkluderade i studien har definitionerna valts bort. Däremot undersöks frågan om information om sex och samlevnad. Definitionen i manualen är följande:

**”Information om sex och samlevnad**

**Kommentarer:**

Har fått information/rådgivning: avser patientens egen uppfattning

Önskar mer information/rådgivning: avser patientens egen uppfattning.”

(nscic.se/nscic:2011-05-02)

## **Datainsamlingen**

Det finns vissa svårigheter i samband med en datainsamling som i denna studie genomförts av vårdpersonal. Respondenten måste sitta öga mot öga och samtala om sexualiteten och risken finns att svaren blir friserade. Robson (2002) menar att det finns vissa generella aspekter att fundera vidare kring i alla enkäter som besvaras av respondenter. I en lyckad studie kan en mängd värdefull data samlas in, även från grupper som kan vara svåra att nå med andra forskningsmetoder. Män med SCI lever många gånger med rörelsebegränsningar och funktionsnedsättningar som medför svårigheter att röra sig i samhället med samma frihet som en person som är oskadad. Datainsamlingen har skett i samband med en vårdinsats kan av den anledningen underlättats.

Data påverkas av respondenternas personligheter, minne, kunskaper, erfarenheter och motivation. Intervjuaren kan påverka respondenten genom sitt sätt att vara både verbalt och icke-verbalt. Samspelet mellan intervjuaren och respondenterna kan också påverka svaren. Ofta besvaras frågorna utifrån upplevda förväntningar. Respondenten kan ändra sina svar p g a den integritetskänsliga situationen eller för att visa sig i en bättre dager/ ”shows them in a good light” (Robson 2002). Det finns också fördelar med intervjubaserade enkätstudier. Frågor som rör hälsa och sexualitet definieras ibland med en medicinsk terminologi som är obekant för många. Det finns då möjligheter att förklara eller förtydliga frågor om det behövs.

Ämnet kan också ges ett annat berättigande och uppfattas mer seriöst, än om enkätstudien genomförts under andra omständigheter. Datainsamlingen som sker i en sjukvårdsmiljö kan ändå anses vara en legitim miljö för denna sortens studie.

Under perioden 2005-2010 har 28 olika konstellationer av vårdpersonal varit ansvariga för datainsamlingen. Två personer har huvudsakligen ansvarat på egen hand för inmatningen av uppgifter, i 30,5 % (25/82) respektive 23,2% (19/82) av fallen. Vid många av de andra registreringarna har en av dem dessutom varit delaktig vid inmatningen tillsammans med annan vårdpersonal.

### **Avgränsningar**

Fyra av sex enheter exkluderas i studien, Uppsala, Stockholm, Göteborg, Lund- Orup. Anledningen är att dessa enheter inte deltagit i datainsamlingen avseende formuläret för sexualfunktion eller enbart sporadiskt svarat på enstaka eller vissa utvalda frågor.

En annan metodisk avgränsning görs då registret enbart studeras under åren 2005-2010. Detta i försök att skapa en aktualitet och för att kunna ge svar på frågan hur det ser ut för närvarande eller de senaste åren i dessa regioner i Sverige. Anledningen till att valet faller på just femårsuppföljningarna är att de flesta har vid denna tidpunkt bearbetat traumat som en förvärvad ryggmärgsskada kan innebära. Individernas totala situation har också vid den tidpunkten vanligtvis stabiliserats.

Det finns flera olikheter inom patientgruppen t ex vad gäller skadenivåer och skadetyper. Beroende på vilken skada respondenten har, finns naturligtvis individuella förutsättningar för den sexuella funktionen eller begränsningar avseende sexuella dysfunktioner. Om fertiliteten, längtan efter att bli förälder exempelvis är en viktig fråga för mannen med SCI kan sexuella funktioner som t ex ejakulationen och sädeskvalitet var särskilt avgörande. I föreliggande studie görs trots det inga djupare analyser av den aspekten då dessa frågor kräver särskilt utrymme. Andra problem som kan finnas är biverkningar av mediciner som påverkar sexualiteten. I denna studie som är begränsad i sin omfattning kommer alltså ingen urskiljning att göras utifrån ovan nämnda parametrar. Skadebilden är komplex och många har inkompleta skador som är svåra att verifiera funktionellt med säkerhet. Livssituationer skiljer sig också åt beroende på hjälpbehov eller om respondenten har låga eller höga skador o s v.

Såväl medicinska, sociala som psykologiska faktorer samspelar. De är förvisso intressanta men det kan vara svårt att undersöka dess relevans i sammanhanget. Uppgift om annan funktionsnedsättning än SCI kommer däremot att redovisas i föreliggande studie.

## **Artikelsökning**

Artikelsökningar har i huvudsak genomförts på PubMeds databas som har en medicinsk inriktning. Den medicinska disciplinen är utgångspunkten för rehabiliteringen av män med SCI. Sexuella dysfunktioner är som framgår en sekundär komplikation av skadan. Primärt har därför en generell sökning gjorts på ”spinal cord injury and sexual dysfunction physiological or psychological with limits men/ human”. Artiklar som rör fertilitet eller el-vibrator har exkluderats. Artiklarna är oftast inriktade på sädesvätskans kvalitet och möjligheter till befruktning. När det gäller el-vibratorsbehandling sker den dessutom som en behandlingsåtgärd inom sjukvården. Fertiliteten är vanligtvis nedsatt hos män med SCI och många behöver hjälp med artificiell befruktning för att kunna bli förälder. De senaste åren har även en kunskapsutveckling skett om vibrators betydelse för befruktning.

Kompletterande tematiska sökningar har gjorts runt specifika frågor som finns med i enkäterna och för att utesluta att all relevant forskning inte påträffats. De artiklar som använts vid den teoretiska analysen i studien har valts ut utifrån relevans för de aktuella sexuella funktionerna, för att skapa förståelse för resultatet i undersökningen. Forskningen de senaste åren har särskilt uppmärksammats eftersom utvecklingen går ständigt framåt och nya forskningsrön råder.

## **Bearbetning av materialet och dataanalys**

Datansamlingen kommer att presenteras i frekvenstabeller och figurer för att åskådliggöra förekomsten av olika variabelvärden genom en deskriptiv analys. Resultatet redovisas och analyseras utifrån utvalda centrala sexualfunktioner. Vid analyser är det vanligt att reducera antalet variabelvärden vilket också gjorts i denna studie. Syftet är att förenkla för att tydliggöra för läsaren utan att förlora viktig information (Djurfeldt et al, 2010). Det krävs därför eftertanke och försiktighet i hanteringen av datan.

Materialet består av sekundärdata, d v s redan insamlat material. Datafilerna, både de aktuella formulären och variabelbeskrivningarna har distribuerats i textformat av en tjänsteman vid

Umdaq, Universitetssjukhuset i Umeå. Filerna har därefter sparats i Excel och sedan importerats i SPSS version 19. Enkäterna/ frågeformulären finns tillgängliga på internet ([nscic.se/nscic:2011-03-31](http://nscic.se/nscic:2011-03-31)).

Uppgifter om ålder saknas i formulären. Utifrån patienternas id-nummer och födelseår har manuella inmatningar och beräkningar gjorts för att bestämma åldern. Hänsyn har tagits till uppföljningsåret vid beräkningarna.

Vid behov har vissa värden rekodats. Dessa har kontrollerats och jämförts med uppgifterna i Excel. Om osäkerhet funnits kring tolkningen av datainsamlingen, har kompletterande frågor ställts och diskuterats med styrelseledamot i NSCIC. Kontakt har också tagits med statistiker angående generella frågor för data och deltagandet i NSCIR.

Vid bearbetningen av materialet har kompletterande data om civilstånd från filen för sociodemografi slagits samman med filen för sexualfunktion.

### **Validitet och reliabilitet**

Det är viktigt att undvika mellanhänder vid datahantering. Ju fler inblandade desto större risk för fel inmatning. Goda rutiner för inmatningen är en grundläggande förutsättning för en kvantitativ studie, särskilt med reliabiliteten i åtanke. Som forskare är det också viktigt att undvika bortfall vilket kan kräva ansträngningar. Om någon inte svarat på frågor eller inte varit deltagande över huvud taget kan de ha en annan åsikt än många andra deltagare (Robson 2002). Varje enhet eller sjukhus ansvarar för att formulären blir korrekt ifyllda och att uppgifterna blir inmatade.

Dataanalysen kan vara både beskrivande och bekräftande. Utmaningen är att försöka förstå vad utfallen vill säga. Det är viktigt att använda det sunnda förnuftet vid tolkningar (Robson 2002). Beroende på typen av studien, t ex frågornas utformning, antal deltagare, bortfall kommer möjligheten till olika statistiska beräkningar bedömas.

Validiteten mäter studiens begreppsmässiga och teoretiska relevans. Blir frågorna mätbara i undersökningen (Djurfeldt et al 2010)?

Samtidigt är det viktigt att belysa riskerna för felvärden och svårigheterna att tolka materialet. Ryggmärgsskador är komplexa och såväl medicinska, psykologiska och sociala faktorer kan påverka utfallet. Det kan därför vara svårt i en begränsad studie att dra slutsatser.

## **Etik**

När det gäller sexualfunktionen är det viktigt att vara medveten om att frågorna berör ett känsligt ämne som är av högst personlig art. Att besvara eller fylla i en enkät rörande dessa frågor kan upplevas kränkande och ge obehag beroende på erfarenheter. Uppgifterna har fyllts i av vårdpersonal, vid ryggmärgsskadeenhet där de har fått information om dess syfte och frivillighet. Det är ett etiskt dilemma att respondenterna i en undersökningssituation behöver lämna integritetskänsliga uppgifter till någon annan.

Resultatet redovisas på gruppnivå, inte på individnivå, vilket främjar deltagarnas integritet och riskerna bedöms som mycket ringa för deltagarna i projektet. Redovisning av empiri sker också konfidentiellt. Särskild hänsyn kommer visas vid textframställandet med tanke på att sexualiteten är integritetskänslig.

Information om projektet har delvis lämnats muntligen till NSCIC. Skriftlig information har lämnats enligt styrelsens anvisningar för tillståndsansökan. Patienterna har lämnat informerat samtycke till att delta i registret. Deltagandet i registret gör ingen skillnad på den vård och de uppföljningar patienterna genomgår. Materialet hanteras och analyseras konfidentiellt. Etikprövningen är godkänd av Malmö högskola och styrelsen för NSCIC har medgivit tillstånd till datauttag.

## RESULTAT

Resultatet baseras på 82 män med ett åldersintervall på 19-81 år och den genomsnittlige mannen var 48 år (medelvärde). Medianen i populationen var 50 år. Tabell 1 visar åldersfördelningen. De flesta var mellan 50-64 år (33 %, 22/66) och den näst största gruppen var 35-49 år (30 %, 20/66).

Av de respondenter som svarat på frågan om civilstånd var 50 % (27/58) gifta eller sambo, 9 % av männen (5/58) hade stadigt sällskap och 41 % av dem (22/58) var ensamstående. Det innebär att nära 60 % av männen med SCI angav att de levde i någon form av partnerrelation.

Eventuella sekundära komplikationer räknas tillhöra ryggmärgsskadan. Vid ifyllande av formuläret för sexualfunktion fick respondenterna frågan om andra funktionsnedsättningar fanns utöver ryggmärgsskadan. Det var en som uppgav annan funktionsnedsättning än ryggmärgsskada. Av dem som svarade på frågan var det sammanlagt 99 % (69/70) som enbart uppgav ryggmärgsskada (ej visad data).

Tabell 1 Bakgrundsfakta avseende åldersfördelning (n=82)

	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Ålder</b>		
19-34	20	30,3
35-49	12	18,2
50-64	22	33,3
65-81	12	18,2

Internt bortfall 19,5 %

När det gäller frågeformuläret för sexualfunktion var således bara två frågor obligatoriska att ställa, nämligen frågorna om ”sexuell aktivitet” och ”information om sexualitet, samlevnad och fertilitet”. Det påverkar det interna bortfallet i kommande resultatredovisning.

I Tabell 2 framgår att majoriteten eller 93 % (66/71) av männen uppgav att de varit sexuellt aktiva innan skadan. Det var färre antal män, 69 % (49/71) som fem år efter skadan uppgav

sexuell aktivitet i jämförelse med antalet män som svarade att de varit sexuellt aktiva innan skadan, och ännu färre, 54 % (38/71) uppgav att de var sexuellt aktiva för närvarande. Med sexuellt aktiv avses sådan aktivitet med eller utan samlag. Vid rapportering om sexuell aktivitet efter skadan, avses regelbunden partnerrelaterad sexuell aktivitet det senaste året.

Tabell 2 Sexuell aktivitet med eller utan samlag (n=82)

	<i>N</i>	%
<b>Före skadan</b>		
Ja	66	92,9
Nej	5	7,1
<b>Efter skadan</b>		
Ja	49	69
Nej	22	31
<b>För närvarande</b>		
Ja	38	54,3
Nej	32	45,7

Internt bortfall 13,4 % -14,6 %.

Vid utformningen av frågemanualen ansågs det vara betydelsefullt att kunna se utvecklingen av lust i förhållande till patientens habituella lustupplevelse. I Tabell 2 redovisades att enbart 69 % (49/71) av männen med SCI uppgav att de återupptagit sexlivet efter skadan. I Tabell 3 redovisas upplevelse av lust. Det var ändå 80 % (55/69) som uppgav att de upplevt sexuell lust efter skadan och 97 % (65/67) av respondenterna som uppgav att de upplevt lust innan skadan. Det var alltså ett mindre antal av männen som uppgav lust efter skadan i jämförelse med innan skadan.

Tabell 3 Upplevelse av sexuell lust (n=82)

	N	%
<b>Före skadan</b>		
Ja	65	97,1
Nej	2	2,9
<b>Efter skadan</b>		
Ja	55	79,7
Nej	14	20,3

Internt bortfall: 15,9-18,3%

Tabell 4 visar respondenternas bedömning av den sexuella funktionen relaterat till samlag och det framgår att 59 % (34/58) av männen bedömt den som otillfredsställande. Svaren grundas på deras egen uppfattning oavsett om de haft samlag eller ej efter skadan. I kommentarerna till frågan i manualen angavs att enbart de som kan förutsättas vara sexuellt aktiva ska tillfrågas.

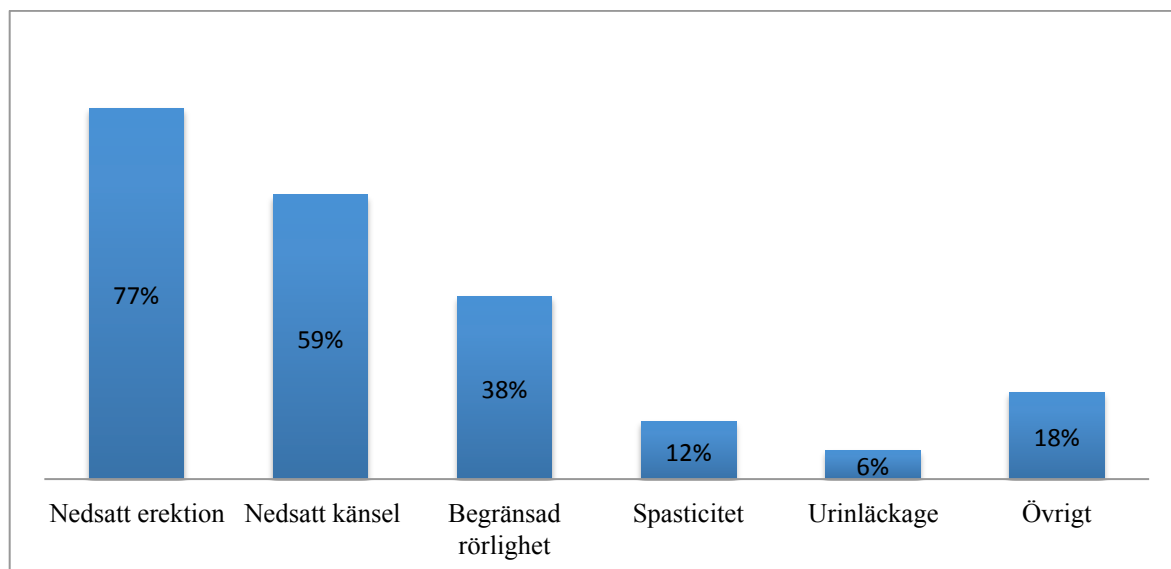
Tabell 4 Sexuell funktion relaterat till möjlighet för samlag (n=82)

	N	%
Fungerar u a	24	41,4
Fungerar otillfredsställande	34	58,6

Internt bortfall: 29,3 %

Vad männen rapporterade som svårigheter i samband med samlag redovisas i Figur 1. Med svårigheter menas i detta sammanhang, nedsättning av förmåga till eller njutning vid samlag. De respondenter som uppgav svårigheter i samband med samlag fick förtydliga det. Utav dem som upplevde sådana svårigheter uppgavs erektionsproblem hos 76 % (26/34) av männen som mest förekommande. Därefter uppgavs svårigheter p g a nedsatt känsel hos 59 % (20/34) av dem. Flera uppgav också svårigheter som begränsad rörlighet (38 %, 13/34). Urinläckage och spasticitet angavs i 6-12 % av fallen (2-4/34). Som övrigt angavs andra komplikationer som t ex allodyni, prostatabesvär och dåligt självförtroende.

Figur 1 Upplevelse av svårigheter i samband med samlag (flera svarsalternativ tillåtna)  
(n=34)



När det gäller rapporteringen av erektion finns det i denna fråga initialt ett stort internt bortfall, medan följdfrågor besvaras i hög utsträckning (4,9- 41,5%). Med erektion menas penis förmåga att styvna genom fysiologiska och/ eller psykologiska stimuli om den inte är helt beroende av hjälpmedel. Frågan om erektion är inte relaterad till funktion. Det var 85 % (41/48) av männen som svarat att de haft någon form av erektion efter skadan medan 15 % (7/48) av dem svarat att de inte kunnat få erektion alls. Av de 41 män som angav erektion rapporterades däremot i 56 % (22/39) av fallen att de upplevt nedsatt styvhet efter skadan och 77 % (30/39) nedsatt duration. Med duration menas i detta sammanhang adekvat erektion i förhållande till genomsnittlig tidsåtgång för genomförande av samlag.

Männen fick frågan om orgasm. I denna fråga menas orgasm oavsett genital stimulering och/ eller ejakulation. Kännetecknande för upplevelsen är att det är en ”sexuell utlösning förenat med högsta vällust”. Svaren baseras på männens egen upplevelse men om känslan är mer orgasmliknande ska den klassificeras som förändrad eller nedsatt vid registreringen. När det gäller frågan om orgasm var det ett stort internt bortfall (40,2%). Av de som svarade uppgav majoriteten eller 45 % (22/49) av männen att de upplevt förändrad eller nedsatt orgasmkänsla

efter skadan. Enbart 26 % (13/49) av dem angav normal orgasmupplevelse medan 29 % (14/49) inte alls har upplevt orgasm efter skadan.

Upplevelsen av att ha fått information och att faktiskt ha blivit informerad kan ibland skilja sig åt. Ibland ges information parallellt med annan information inom vården och i en fas när patienterna befinner sig i kris. Återkommande eller upprepad information kan därför behövas av olika anledningar. I Tabell 11 redovisas männens svar rörande information om sexualitet, samlevnad och fertilitet. Svaren i denna fråga är baserade på männens egen uppfattning.

Majoriteten eller 85 % (61/72) av männen angav att de hade fått information om sex, samlevnad och fertilitet. Vid analys av materialet framgår att vissa av dem önskar mer information trots att de fått information tidigare (data ej visad). Oavsett om de fått information eller inte är det drygt 19 % (14/72) som önskar information.

*Tabell 5* Information om sexualitet, samlevnad och fertilitet ( $n=82$ )

	<i>N</i>	%
<b>Har fått information</b>		
Ja	61	84,7
Nej	11	15,3
<b>Önskar information</b>		
Ja	14	19,4
Nej	58	80,6

Internt bortfall: 12,2%.

I Figur 2 visas en sammanställning av svårigheter relaterade till sexualfunktionen efter skadan. Det var 15 % (7/48) av männen som rapporterade att de inte haft erektion efter skadan medan 77 % (30/39) uppgav nedsatt duration vid erektion. Nedsatt styvhet rapporterades av 56 % (22/39)<sup>9</sup>. Det var 59 % (34/58) av respondenterna som uppgav otillfredsställande sexualfunktion relaterat till samlag<sup>10</sup>. När det handlade om orgasmförmågan som ofta påverkas efter ryggmärgsskada var det 45 % (22/49) av männen som rapporterade förändrad

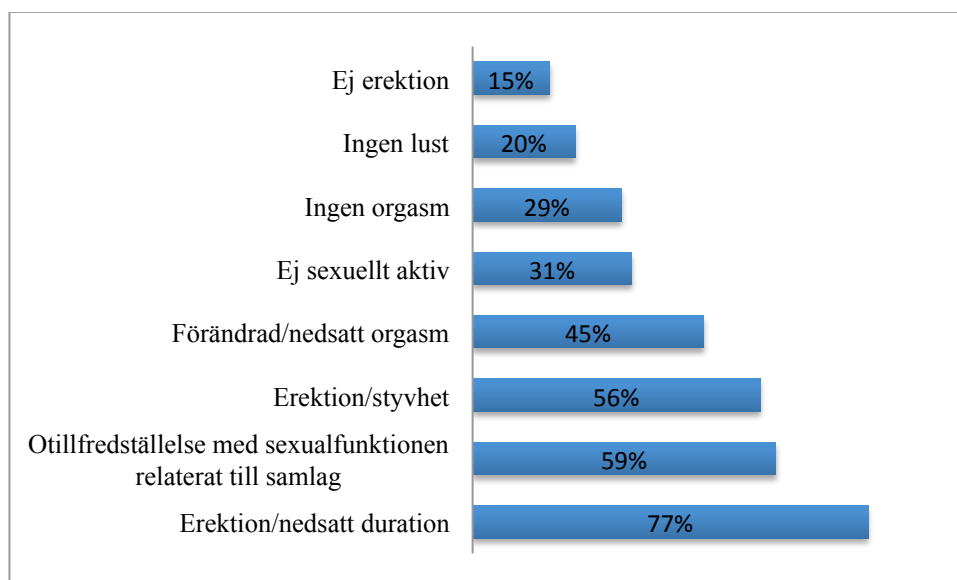
<sup>9</sup> S 30.

<sup>10</sup> Tabell 4.

eller nedsatt orgasm och 29 % (14/49) som uppgav att de inte alls haft orgasm<sup>11</sup>. Det var 31 % som inte återupptagit sexuallivet<sup>12</sup>. Slutligen framgår det av sammanställningen över svårigheter relaterat till sexualfunktionen att 20 % (14/69) av männen rapporterade att de saknar lust efter skadan<sup>13</sup>.

Figuren baseras på uppgifter från flera olika tabeller vilka anges i tillhörande fotnot i texten. I illustrationen redovisas procentsats utan inbördes förhållande.

*Figur 2* Sammanställning av svårigheter relaterade till sexualfunktionen efter skadan (%)



---

<sup>11</sup> S 31.

<sup>12</sup> Tabell 2.

<sup>13</sup> Tabell 3.

## DISKUSSION

Livet förändras mer eller mindre plötsligt för män med SCI. Traumatiska skador ger oftast en omedelbar försämring avseende kroppens fysiologiska funktioner. Den första tiden är vanligen tillståndet särskilt kritiskt på grund av spinal chock och/eller andra skador. Det förekommer att komplikationer som till exempel kotfrakturer uppstår samtidigt vilket ger restriktioner i vården och rehabiliteringen. För den som förvärvat skadan genom sjukdom kan symptomen initialt vara mer diffusa. Symptom kan till exempel börja som domningar i benen för att sedan gå i progress. Det är inte bara rörelseförmågan som är påverkad utan även andra funktioner i kroppen. Andra komplikationer till följd av ryggmärgsskadan, som försvårar situationen är bland annat blås- och tarmproblem och sexuella dysfunktioner. Många får även svårigheter med neurogen smärta. Vanligtvis påverkas både männen med SCI och deras närstående psykologiskt av krisreaktioner. Många män med SCI kan uppleva oro och ångest. Likaså kan sociala bekymmer lätt uppstå som kan vara stressande. Situationen kan omedelbart innebära svårigheter att till exempel arbeta, försörja sig, sköta hemmet, ta hand om barn. Funderingar finns många gånger tidigt kring hur framtiden ska bli. En del oroar sig för att inte duga, förlora sin manlighet eller för en otillfredsställande sexualfunktion. Efter ett par år brukar de flesta ha hittat tillbaka till livet även om livsförutsättningarna varierar. För de som lever med svårare skador kan livet kräva ett ständigt behov av hjälp av till exempel personlig assistans. Andra har lindrigare skador och kan leva relativt självständigt trots behov av hjälpmedel såsom till exempel rullstol eller rullator. Oavsett om skadorna ger tetraplegi eller paraplegi finns ofta sexuella dysfunktioner som kan försämra livskvaliteten för män med SCI. I föreliggande studie har därför erfarenheter av sexuella funktioner och sexuella dysfunktioner studerats fem år efter skadetillfället eller insjuknandet. Vid denna tidpunkt har livssituationen vanligtvis stabiliserats.

I föreliggande studie diskuterades inledningsvis hur ett registermaterial med sitt kvantitativa resultat kan ge en mycket övergripande bild, men att det dessutom leder till frågor och reflektioner av mer kvalitativ karaktär. De frågor som formulerats och ställts till respondenterna är utvecklade och framtagna av representanter för NSCIC. Det finns svårigheter att formulera frågor som kan passa för alla individer, oavsett sexuella preferenser och erfarenheter av sexuell aktivitet. För många kan frågorna uppfattas tydliga och klara över vad som åsyftas. För andra kan de upplevas som heteronormativa med fokus på samlagsfunktionen. Det är viktigt att ha detta i åtanke vid egna tolkningar av resultaten.

Det tycks vara viktigt med penetrerande samlag eller att i alla fall kunna få erektion. Individer påverkas av normer och värderingar. Simon & Gagnon redogjorde i "Sexual Scripts" (1999) för den sexuella scriptteorin. De menar att scripten påverkar människors identitet, känsloliv och sexualitet. Scripten fungerar som en metafor som påverkar utvecklingen av olika beteenden i det sociala livet, på olika nivåer. Nivåerna indelas i "cultural scenarios" som påverkar beteenden i det gemensamma livet, "interpersonal scripts" som styr de mellanmännsliga relationerna och "intrapyschic scripts" som mer handlar om den inre viljan och moralen utifrån den egna organiseringen av omvärlden. Scripten har olika influenser på individer i olika sorters kulturer och samhällen och dess relevans varierar i olika sammanhang. I mer traditionella kulturer och samhällen kan scripten vara tydligare. Det kan innebära en ökad trygghet för den enskilde, att veta vilka beteenden som är önskvärda. För en man med SCI som lever i en kontext där prestation och styrka är rådande värdegrunder, kan en socialisering och återanpassning till livet vara svårare att uppnå efter skadan. Risken finns att den enskilde får svårt att hantera sin situation om acceptans saknas för funktionsnedsättningar. Känslan av misslyckande, att vara oduglig och oattraktiv kan prägla självbilden. När det avser sexualiteten, lär vi oss på olika sätt, t ex i relationer eller genom medias budskap att värdera sexualiteten. Att kunna prestera, ha erektion, få ejakulation och orgasm blir många gånger ett mått på en lyckad sexualitet. I frågemanualen till enkäten i föreliggande studie finns också ett fokus på samlagsfunktionen. Drygt hälften av männen med SCI (59 %) rapporterade otillfredsställelse med sexualfunktionen relaterat till samlag. Det var dock många som inte besvarade frågan alls eller aldrig hade möjlighet att svara på den. Orgasmfunktionen är påverkad och i denna studie uppgav nära hälften av respondenterna "förändrad/nedsatt orgasm" och ca en tredjedel "ingen orgasm" alls.

Fördelningen i åldersgrupperna varierar något. Den största gruppen är männen mellan 50-64 år och de var nyskadade mellan 45-59 års ålder. Den näst största gruppen är de yngsta männen mellan 19-34 år och de var 14-29 år vid skadetillfället. Traumatiska ryggmärgsskador är vanligtvis sammankopplade med t ex motorcykelkörning eller dykning. Det är aktiviteter som i stor utsträckning utövas av män. Även fallolyckor leder många gånger till traumatiska ryggmärgsskador. Tidigare har det framhållits att det i huvudsak är unga män som drabbas av denna typ av skador. I föreliggande studie framkommer att den största åldersgruppen är män mellan 50-64 år. En förklaring kan vara att alla förvärvade ryggmärgsskador, såväl traumatiska som icke-traumatiska ryggmärgsskador inkluderas i

registret. Icke-traumatiska skador förekommer på ett annat sätt i högre åldrar. Samtidigt ser vi idag livsstilsförändringar bland populationen och att inga tydliga gränser råder mellan aktiviteter i förhållande till ålder. Männen livsstil och beteenden är alltså generellt präglade av det som vi förr uppfattade som typiska ungdomsbeteenden eller ungdomsaktiviteter. Män kör motorcykel, åker skidor, klättrar på stegar i stor utsträckning oavsett ålder. I gruppen 35-49 år var det ändå några färre som skadat sig. De var 30-44 år vid skadetillfället. Det kan finnas olika förklaringar till det. Möjligtvis är familjebildning aktuellt för många i dessa åldrar vilket kan medföra en lugnare livsstil. Likaså är den äldsta åldersgruppen något färre i antalet. De var fortsättningsvis mellan 60-76 år vid skadetillfället. I urvalet av materialet som studerats framgår inte orsak till skadan men gissningsvis kan det handla om flertalet fallolyckor eller en generell förvärvad ryggmärgsskada i dessa åldrar, p g a exempelvis spinal stenosis. I samband med åldrande är det också vanligt med balansproblem och många faller och skadar sig illa. Utvecklingen av vården har gått framåt och män med SCI kan trots skadan leva ett långt liv med god livskvalitet. Samtidigt är forskning begränsad avseende äldres sexualitet relaterat till SCI. Behoven skiftar utifrån bakgrund och tidigare forskning visar att i åldersgruppen över 50 år finns andra behov och förväntningar på sexualiteten. Intimitet och fysisk närhet är generellt viktigare än samlag menar Lombardi et al (2008). För de yngre männen med SCI har White et al (1992) funnit att råd och stöd om fertilitet och skydd mot sexuellt överförbara infektioner är frågor som är aktuella. Forskningen som är amerikansk och utgår från andra kulturella normer och script, visade också på skillnader vad avser den sexuella aktiviteten det senaste året beroende på om männen var gifta eller ej. I Sverige lever många i förhållanden som sambo, utan att vara gifta. Av respondenterna i denna studie var hälften gifta eller sambo och några få hade stadigt sällskap. Det innebär att de flesta av respondenterna lever i någon form av relation. White et al (a a) påvisade också att fler av de gifta männen varit sexuellt aktiva det senaste året än de som inte var gifta. I denna studie uppgav nästan alla att de varit sexuellt aktiva före skadan. I White et als (a a) studie drogs paralleller mellan deras egen studie, där 67 % av männen med SCI som haft sexuell aktivitet senaste året och annan forskning; om gifta mäns livsstil, där 91 % haft sexuell aktivitet senaste året. I föreliggande studie som då avser enbart femårsuppföljningarna uppgav något fler (69 %) att de varit sexuellt aktiva det senaste året. White et als (a a) undersökningsgrupp bestod av män som varit skadade mellan 0.8- 27.3 år. Antalet år sedan skadan visade sig också i deras studie vara signifikanta i förhållande till den sexuella aktiviteten. Det visades att ju längre tid sedan skadan desto vanligare med sexuell aktivitet det senaste året. Föreliggande studie avser femårsuppföljningarna och de nyskadade ingår inte alls i materialet.

I resultatet framgår relativt stora skillnader på sexuell aktivitet efter skadan det senaste året (69 %), och för närvarande (54 %). Frågan är om det är en tillfällighet eller om det är komplikationer till följd av ryggmärgsskadan som påverkar? Det framgår att många av respondenterna (72 %) uppgav att de upplevde att komplikationer till följd av ryggmärgsskadan påverkade sexualfunktionen i det vardagliga livet. Av de svårigheter som rapporterades i förhållande till samlag var nedsatt erektion det mest förekommande svaret. Därefter rapporterades svårigheter med nedsatt känsel och begränsad rörlighet. Några få uppgav svarsalternativ som urinläckage och spasticitet. De sekundära komplikationerna som män med SCI lever med många gånger visades i en annan studie vara just oro för blås- och tarmproblem. Det var också vanligt förekommande i samband med sexuell aktivitet enligt den amerikanska forskargruppen Anderson et al (2007). I denna studie som enbart mätte urinläckage och inte frågade om tarmläckage, var inte upplevelsen av svårigheterna lika uttalade i samband med samlag. Inte heller i svarsalternativet ”annat”, fanns tarmläckage angivet som svårighet. När det gäller urologiska frågor har forskningen gått framåt och många ryggmärgsskadade med överaktiv blåsa eller läckageproblem erbjuds Botox-injektioner med gott resultat. Det kan innebära att risken för urinläckage inte är lika stor som tidigare. Frågan är varför dessa svårigheter är mer uttalade i Anderson et als (a a) studie? Det finns olika sjukvårdsförsäkringssystem och en förklaring kan vara att den fria sjukvården i Sverige möjliggör att fler kan erbjudas behandling i jämförelse med förhållandena i USA.

### **Lust och upplevelsen av sexualiteten**

Frågan är vad som påverkar lusten och upplevelsen av sexualiteten? I frågemanualen definieras orgasm som en ”sexuell utlösning förenat med högsta vällust”, men den förutsätter inte ejakulation och/ eller genital stimulering. För en man med SCI, är möjligen den upplevelsen inte lika stark p g a förändrad/ nedsatt orgasmkänsla. Tolkningen för den enskilde kan vara att orgasmen är misslyckad om den enskilde då inte upplever ”högsta vällust” vilket i sin tur kan generera olust. Det kan också finnas andra förklaringar till olust. Nästan alla av respondenterna (97 %) hade ändå upplevt lust före skadan och många (80 %) uppgav upplevelse av lust efter skadan. I en schweizisk studie med fokus på sexualfunktionen i relation till förhållandet och livskvalitet, uppgav respondenterna att just förhållandet till partnern, det sociala livet, blåsfunktionen och ett fysiskt välmående var faktorer som var förknippade med livskvalitet. Avseende sexuell tillfredställelse var relationen till partnern,

rörelseförmågan och mentalt välmående betydande för tillfredställelsen med sexlivet (Reitz et al 2004). Resultatet i föreliggande studie visar att övervägande hälften (59 %) av männen rapporterade otillfredsställelse med den sexuella funktionen relaterat till samlag medan knappt hälften (41 %) uppgav att den fungerade utan anmärkning. Resultaten grundas på de respondenterna som besvarat frågan och på deras egen upplevelse, oavsett om de haft samlag eller inte efter skadan. Vid analyser rörande förekomsten av sexuell aktivitet avses partnerrelaterad sexuell aktivitet regelbundet det senaste året. De som inte varit sexuellt aktiva med en partner senaste året kan däremot ha ägnat sig åt egensex, t ex stimulerat sig själv med hjälpmedel. Beröring av erogena zoner kan också framkalla en orgasmliknande känsla. Vi ser idag en förändring mot ökad självständighet och oberoende där likaså de sexuella behoven av tillfredställelse kan tillgodoses på egen hand. Svårigheter att våga inleda nya intima relationer kan finnas för den som är ensamstående och ryggmärgsskadad. Egensex kan vara ett alternativ eller vara ett förstahandsval för att slippa press och förväntningar i liknelse med den episodiska sexualiteten som Giddens (1995) diskuterar. Giddens (a a) menar att den episodiska sexualiteten är ett uttryck för motstånd mot konsekvenserna av jämlikheten mellan män och kvinnor. I detta sammanhang kan också andra tolkningar göras då den episodiska sexualiteten kan vara ett sätt att undvika intimitet. För mannen med SCI som kan uppleva utsatthet på olika sätt, kan ett ökat beroende av partnern i de vardagliga situationerna förstärka rädslan för intimitet. Genom att hålla distans till partnern finns möjlighet att åtminstone kontrollera känslolivet. Resultatet visar att färre män uppgav sexuell aktivitet, i jämförelse med antalet män som uppgav sexuell aktivitet efter skadan. Det kan också finnas andra förklaringar till att några av respondenterna tappat motivationen för sexuell aktivitet det senaste året. Det är dock svårt att klarlägga vilka de egentliga orsakerna är. Ibland förekommer trots allt separationer som kan förklara att förutsättningen för partnerrelaterat sex minskar. I de förhållanden där partnern får eller tar en omvårdnadsroll kan risken finnas att relationen blir mer platonisk. Attraktionen kan också minska mellan partnern när vårdbehovet hamnar i fokus och den sexuella aktiviteten kan upphöra som en konsekvens av de förändrade rollerna. Giddens (a a) menar att många i dagens samhälle eftersträvar den skrena relationen. Den bygger på att en social relation ingås utifrån vad partnern kan ge och består bara så länge den upplevs tillräckligt tillfredställande. Kärlek sammankopplas med sexualitet oftare inom den skrena relationen än inom äktenskapet som sådant. Det finns heller inget stöd från omgivningen i detta sammanhang utan utvecklandet av intimiteten måste vara bärande av egen kraft. Det krävs en självständighet som däremot inte nödvändigtvis kommer att uppfylla den andres behov (a a). Det blir många gånger en rollförskjutning i de relationer

som drabbas av en ryggmärgsskada och några par växer sannolikt ifrån varandra. Utmaningen ligger kanske därför i att bejaka balansen av arbetsbörda och fördelning av uppgifter i hemmet och ansvar för det gemensamma? För den ryggmärgsskadade mannen kan det handla om att ge något trots skadan. Frågan är både vad mannen med SCI och vad partnern attraherats av initialt i relationen? Var det t ex självförtroende och självständighet som uppfattades tilltalande torde det vara betydelsefullt att eftersträva bevarandet av identiteten även om den tar sig i ny skepnad. Det kan också vara betydelsefullt för den ryggmärgsskadade mannen att känna igen sin partner som t ex en trygg person som har förtroende till livet. Risken kan finnas att partnern blir mer stödjande eller mer orolig på grund av den nya livssituationen, något som då kan uppfattas mindre önskvärt. De Vivo et al (1991) kom fram till att äktenskap som drabbas av ryggmärgsskada ändå bara löper en tillfällig ökad risk för skilsmässa och att många par istället beskriver en ökad samhörighet och närhet efter skadan. Frågan är då om den sexuella glöden ryms i den nära relationen? Giddens (1995) menar att i den äktenskapliga relationen är erotik och sexualitet central för den sammanflödande kärleken. Njutning, sexuell lycka och båda parternas överenskommelser är därför avgörande för relationens status och framtid (a a).

Lusten kan vara lättpåverkad av olika anledningar. När det avser lusten hos män med ryggmärgsskada framgår det i Reitz et al (2004) forskning att majoriteten upplevde mycket eller måttlig lust. I rapporten fick också respondenter värdera och bedöma känslomässig och fysisk närhet, upplevelse av attraktivitet och god kroppsuppfattning samt lust och begär. Det visade sig att de som upplevde attraktivitet och hade god kroppsuppfattning samt kände lust och begär samtidigt upplevde tillfredsställelse med sexlivet i högre utsträckning. Det kan också finnas andra förklaringar till skillnaderna i sexualupplevelsen. I en amerikansk kvantitativ studie där män, gifta eller i ett förhållande, rapporterade låg tillfredsställelse i relationen fanns också svårigheter för dem att tillfredsställa sin partner och/ eller fanns det en olustproblematik (Phelps et al 2001). Jämförelsevis med Reitz et al studie (2004) visar alltså resultatet i föreliggande studie att fler upplever lust efter skadan. Även här kan det finnas kulturella skillnader som bidrar till en ökad återanpassning för den svenska populationen. Såväl optimalt socialt som psykiskt välbefinnande kan inverka positivt på lusten. Sjukvården erbjuder många gånger kurativa insatser i form av stödsamtal, bearbetande samtal och stöd till partners. Likaså finns möjligheter till familjerådgivning och familjeterapi. När det gäller det sociala skyddsnätet finns många gånger ett grundskydd genom kommunen och/eller

Försäkringskassan, möjligheter till insatser enligt t ex Socialtjänstlagen (2001:453) eller LSS (1993:387) samt möjligheter till yrkesrehabilitering genom olika samverkansavtal.

### **Sexuell aktivitet**

När det gäller sexuell aktivitet för män med SCI uppgav ca en tredjedel (31 %) att de inte varit sexuellt aktiva efter skadan. Svaren som alltså avser fem år efter skadan skiljer sig något från annan forskning av Mona et als (2000) där det påvisats att nästan en fjärdedel av män med kompletta SCI inte återupptagit sexlivet fyra år eller mer efter skadan. I studien av Levi et al (1995) framkom även att flera män med SCI (ca en tredjedel) inte genomfört eller försökt ha samlag sedan skadan. Medial påverkan, de olika mansidealen påverkar självbilden. Förväntade eller givna roller formas såväl kulturellt som i interaktionen mellan människor på olika nivåer. Betraktas män med SCI som människor med sexuella behov eller ska de bara vara tacksamma för att de överlevt sin ryggmärgsskada eller i alla fall rehabiliterats till ett dragligt liv? Risker kan finnas att samhället skapar prestationsångest vad gäller samlagsfunktionen istället för att sätta sexualiteten i ett vidare perspektiv. För den enskilde kan det vara enklare att mota lusten och längtan efter intimitet och alternativa sexuella aktiviteter till just samlag. Detta kan i stor utsträckning vara en effekt av den sociala inverkan som finns på individen. Giddens (1995) menar att just jagutvecklingen blir särskilt problematisk i dagens samhälle då kroppen får gestalta jagidentiteten samtidigt som den integreras i de individuella livsstilsvalen. Likaså påverkas sexualiteten av dessa förväntningar på en fungerande kropp. Problemet blir för männen med SCI, och för många andra, att kroppen inte med säkerhet kan leva upp till dessa krav. De ställs kanske rentav utanför det rådande kommunikationssystemet. Frågan är vilken otrygghet eller vilshenhet som skapas i sådana fall? Många män med SCI uppfattas ändå som starka individer och kanske det kan förklara, att de trots skadan kan använda kroppen på ett liknande sätt som Giddens (a a) syftar på. För de som inte kan forma en positiv jagidentitet med hjälp av den kroppsliga reflexiviteten kan situationen alltså inverka negativt på det psykiska måendet och den sexuella lusten.

Nära hälften av männen med SCI, i studien av Levi et al (1995), upplevde måttliga till omfattande sexuella problem. Vilka svårigheter begränsar då upplevelsen av sexualiteten relaterat till samlagsfunktionen? Ibland kan upplevelsen av svårigheter var diffus och det kan vara svårt att avgöra vad otillfredsställelsen beror på. Många gånger blir det sannolikt en

helhetsbedömning av den egna upplevelsen. Finns det samtidigt upplevelse av psykisk ohälsa kan det också påverka upplevelsen av problemen. Utöver olika fysiologiska komplikationer som tidigare redovisats (Figur 1) kan alltså andra sociala, beteendemässiga eller psykologiska förklaringar finnas, beroende eller oberoende av ryggmärgsskadan. Detta stöds också av forskare som menar att dessa faktorer samverkar. Sexuellt intresse och tillfredsställelse, känslan av att vara attraktiv påverkar. Likaså påverkar upplevelsen av livskvalitet och självkänsla. När det rör sociala faktorer har varierande sexuella erfarenheter och relationen betydelse i sammanhanget (Kreuter et al 1994). En annan studie visar att en allmän rehabilitering som leder till en livssituation med hög känsla av kontroll, delaktighet och tillfredsställelse genererar goda förutsättningar för ett tillfredställande sexliv (Mona et al 2000).

Media framställer ofta orgasmen som den avgörande faktorn för en lyckad sexualitet. Det kan vara så att orgasmens betydelse är överskattad av media. Risken är att män med SCI, som upplever orgasmdysfunktioner känner sig misslyckade på grund av den mediala påverkan och på grund av egna eller partners förväntningar. Det kan i sin tur påverka upplevelsen av tillfredsställelse med sexualfunktionerna. En studie av partners till personer med SCI visade att 61 % av dem var nöjda med sina sexuella relationer och 84 % var nöjda med relationen över lag. Hälften av paren ägnade sig åt sexuell aktivitet, med eller utan samlag en gång per vecka eller mer. Det var 55 % som var nöjda med frekvensen medan en tredjedel önskade mer förekommande sexuell aktivitet. Nästan hälften upplevde sexlivet bättre, än innan skadan. En hög grad av livstillfredsställelse och varierande sexuella uttryck var predicerande för tillfredsställelsen av den sexuella aktiviteten och relationen. Andra faktorer som var betydelsefulla, ur partners synvinkel var tillit, närhet och ömsesidig respekt. I studien framkom att bara 9 % hade samlag återkommande, varje gång vid sexuell aktivitet. Istället framkom att annan aktivitet, stimulering av erogena zoner, oral stimulering var vanligare. Det var en knapp fjärdedel som uppgav oförändrade erfarenheter av orgasm. Några uppgav att de upplevde orgasm ofta, eller mycket mer sällan medan nära hälften uppgav att de inte upplevde orgasm alls. Av respondenterna hade ca en tredjedel inte tillräcklig erektion för samlag och knappt hälften hade nedsatt genital känslighet (Kreuter et al 1994). I motsats till vad som förväntades i en annan studie fanns inget samband mellan orgasmintensitet och frekvensen för den sexuella aktiviteten. Istället framkom att orgasm förekom oftare i kombination hos de som i högre utsträckning angav upphetsning och som lyckades genomföra penetrerande samlag (Cardoso et al 2009).

Föreliggande studie undersöker inte upphetsning men däremot lust. För en man med SCI är både den fysiska kapaciteten försvagad och kroppens utseende förändrat och frågan är hur självbilden påverkas? Kanske är det en utgångspunkt att känna sig attraktiv för att bli sexuellt upphetsad? För män med SCI förändras förutsättningarna för den sexuella tändningen. De olika könsrollerna och jämlikhetsutvecklingen i samhället har betydelse för relationerna mellan män och kvinnor och likaså är sexualiteten påverkad på ett komplext sätt (Giddens 1995). Spänningar mellan könen, som dessutom tenderar att öka, har sin grund i jämlikhetsutvecklingen enligt Giddens (a a) uppfattning. Han menar också att grundtilliten för mannen är präglad av den tidiga relationen under barndomen till kvinnan. Kontroll, självkontroll och behärskning är alltså befästa egenskaper hos mannen. För männen med SCI ökar många gånger beroendet av partnern, initialt och ibland varaktigt, just på grund av förluster av dessa egenskaper. Utifrån ovan angivet resonemang (a a) kan denna förlust alltså försvåra intimiteten och försämma förutsättningarna för en fungerande sexualitet. Sannolikt har jämlikhetsutvecklingen i relationen innan skadan betydelse för utvecklingen men ändå kan dessa mer djupgående svårigheter bli tydliga. Genom att uppmärksamma problematiken, erbjuda stöd, skapa möjligheter för eget arbete eller gemensamt arbete i parrelationen, kan självkänsla och självförtroende stärkas, vilket i sig kan göra sinnen mer avslappnade och mottagliga för lust och upphetsning.

## **Erektion**

När det avser svårigheter var erektionsproblem mest frekvent angivet som orsak till upplevelsen av svårigheter i samband med samlag. Det hade varit intressant att veta vilka komplikationer som rapporterats om frågan ställts i relation till sexuell aktivitet generellt. Av de som besvarade frågan om erektion, uppgav ändå de flesta (85 %) att de kunde få någon form av erektion men problem uppstod många gånger vid samlag på grund av bristande styvhet och/eller duration. Det var framförallt durationen som kunde vara bekymmersam och de flesta angav också att den var nedsatt. I Levi et al:s studie (1995) av populationen med SCI i Stockholmsområdet tillfrågades respondenterna om erektion i förhållande till möjligheten att genomföra samlag och 15,4 % beskrev att de inte kunde få erektion och nästan samma resultat presenteras i föreliggande studie (15 %). I föreliggande studie är dock inte frågan om erektion direkt relaterad till samlagsfunktionen vilket den är i Levi et al:s studie (1995).

Vilken betydelse har erektionen för den manliga självbilden och vilken betydelse har den för upplevelsen av en fungerande sexualfunktion? Från tidig barndom lär sig många pojkar vilka sexuella beteenden som är önskvärda och de lär sig värdera sina genitalier (Burns et al 2008). Genusforskaren Connel (1999) menar att maskuliniteter konstitueras genom kroppsliga handlingar. Risken finns att acceptans saknas för sviktande erektionsförmåga vilket kan leda till osäkerhet, otillfredsställelse, dålig självkänsla och relationsproblem. Den kroppsliga processen ingår på så vis i den sociala processen och blir också ett möjligt objekt för socialpolitiken (a a). Vi ser också hur läkemedelsföretag profiterar på den konstituerade maskuliniteten och de kulturella idealen genom ökad försäljning av farmakologiska hjälpmedel. Viagra, Cialis och Levitra ingår fortfarande inte i högkostnadsskyddet för läkemedel. På så sätt begränsas och vidmakthålls idealen genom politiska beslut.

Oavsett bakgrunden till erektionens kulturella betydelse har effekterna av olika farmakologiska hjälpmedel påvisats i flera studier. I en tjeckisk mindre studie fick män med paraplegi som levde i en parrelation, Cialis (Taldalafil) två gånger per vecka under en fyraveckorsperiod. Resultatet visade att 94 % uppnådde tillräcklig erektion för att kunna genomföra samlag. Det fanns också en statistisk signifikans för att uppnå emission i vaginan. Av de yngre männen upplevde 64 % att det var möjligt att genomföra ett tillfredställande samlag (Sràmkovà et al 2008). Som tidigare presenterats visade också Hultling et al (2000) genom en sponsard studie av Pfizer att signifikans fanns för att behandling med Viagra (Sildenafil) sammanföll med livskvalitet hos män med SCI. Det finns alltså anledning att utveckla och stödja rutiner för rådgivning, information och utskrivning av olika hjälpmedel. Även de mekaniska hjälpmedel som finns bör lyftas fram inom den sexuella rehabiliteringen. Apoteken säljer idag hjälpmedel via Internet medan de fortfarande är relativt otillgängliga i butik. Frågan är om behov av hjälpmedel lyfts inom ryggmärgsskadevården och om fler hade vart hjälpta om en annan kunskap om och tillgång på hjälpmedel funnits?

## **Orgasm**

Allt mer kommer orgasmens betydelse för den sexuella njutningen i fokus i forskningssammanhang (Borisoff et al 2010). Connel (1999) menar att livet, från födsel till död, innefattas i den genus specifika sociala processen. Olika upplevelser, som glädje, sexuell njutning, sorg, sjukdom och trauman ingår. Praktiker som uppstår, t ex i syfte att träna orgasmförmåga speglar en aktuell situation i exempelvis relationen eller samhället. För

männen med SCI kan det innebära förväntningar eller krav på att kunna uppnå orgasm. I föreliggande studie var det interna bortfallet relativt stort avseende orgasm. Det väcker frågan om denna förmåga eller funktion utgör en av de mest integritetskänsliga uppgifterna? Samtidigt är inte fokus på orgasmen hos män lika tydlig som på ejakulationen. En anledning kan vara att orgasm och ejakulation vanligtvis sammanfaller för män med intakta sexuella funktioner. Ejakulationen blir en symbol för den manliga sexuella njutningen. Dessa kroppsreflexiva praktiker som nämnts konstituerar nya strukturer. Politikerna beslutar kring vilka resurser som ska finnas för sexuella problem. På så vis är genuspolitiken förkroppsligad av socialpolitiken (a a).

I en sammanställning av Alexander et al (2008) beskrivs att män med SCI i tidigare forskning rapporterat ha betydligt försämrade förutsättningar att nå orgasm (50-64,4 % beroende på skadetyper) i jämförelse med rörliga män. Männerna med SCI hade lägre blodtryck än jämförelsegruppen men ingen med skador ovan Th6 upplevde autonom dysreflexi eller extremt blodtryck under testningen. Pulsstegringen var densamma mellan de båda grupperna. Män med inkompleta skador var mer benägna att uppleva orgasm enligt tidigare egenrapportering. Av testpersonerna med kompletta LMN skador med påverkan på sakralnivå rapporterade 100 % utebliven orgasm i jämförelse med 68 % i hela gruppen med alla typer av skador. Både urethral stimulering och elektrisk stimulering av pudendalnerven, kan framkalla orgasm. Med anledning av likheterna mellan den urethrogenital reflexen hos vissa däggdjur och orgasmens fysiologi hos människan kan orgasmen förklaras hos män och kvinnor med SCI. En viktig fråga är därför de centrala processernas betydelse i förhållande till den sexuella funktionen för män med SCI (a a). Många gånger ger män med SCI upp att t ex masturbera eller låta partnern stimulera dem. De tror att försöken är verkningslösa, eller ger de upp för att de inte känner något. I själva verket behövs lång tid, mer kraftfull stimulering med t ex vibrator och träning för att lyckas. Vibratorn bör därför rekommenderas, inte bara i fertilitetssyfte (a a). För de män med SCI som inte kan få orgasm kan även andra förklaringar finnas till anorgasmi som t ex biverkningar av mediciner eller nervskador efter operationer.

Det är sedan tidigare känt att vibratoren inte är särskilt vanligt förekommande som hjälpmedel. Det kan finnas ett motstånd för utprovning hos individerna då en sådan situation kan upplevas obekvämt. Men frågan är om patienterna faktiskt erbjuds möjligheten till utprovning av Ferti-Care? Sannolikt förekommer detta alternativ som ett hjälpmedel vid infertilitet. När det gäller

den sexuella njutningen; tillåter våra normer och script att ta vårdresurser i anspråk för sexuella syften som njutning? Kanske är det så att samhället fortfarande präglas av fruktbarhetsideal och att manlighet förknippas med fertilitet? Ejakulationen kan därför ha en symbolisk betydelse oavsett om önskan finns att befrukta. Det är inte ovanligt att sexualrådgivare får svara på frågor kring ejakulationen. Många jämför sig med andra män i pornografiska skildringar. Dessa pornografiska skildringar förstärker genom fokuseringen, ejakulationens betydelse. Förmågan att kraftfullt kunna ejakulera blir således ett mått på manlighet. För män med SCI finns inte med samma självklarhet sambanden mellan sexualitet, ejakulation och fortplantning. Utvecklingen är idag enligt Giddens (1995), att sexualiteten i samhället blivit plastisk och generellt sett således skild från fortplantning. För männen med SCI kan det istället innebära att det som tidigare uppfattas som en sexuell dysfunktion, att t ex inte kunna bli förälder utan hjälpmedel eller bara på artificiell väg, numera uppfattas som okonventionellt och mer vanligt förekommande. De kollektiva scripten, samhällets normer och värderingar avseende t ex artificiell befruktning i förhållande till män med SCI skiljer sig inte längre i jämförelse med de generella uppfattningarna som finns i samhället i dessa frågor. Men i övrigt kan alltså problematiken kvarstå vad gäller upplevelse av otillfredsställelse p g a bristande eller avsaknad av ejakulationsförmåga.

När det avser de sexuella funktionerna relaterat till yttre faktorer som mediciner finns ofta biverkningar eller sidoeffekter som kan påverka dem på olika sätt. Föreliggande studie är begränsad i sin omfattning och aktuell medicinering framgår inte i det urval av materialet som gjorts. I en kanadensisk kvantitativ studie undersöktes blodtrycksförändringar under sexuell stimulering, ejakulation och medicinering med Oral Midodrine hos män med SCI och skadenivå mellan C2-L2. Av dem kunde 89 % på något sätt ejakulera. De som lyckades fick också en blodtrycksstegring. Det förekom också autonom dysreflexi i försöksgruppen men forskarlaget menade att begreppet borde övervägas och revideras för att möjliggöra nya erfarenheter av ejakulation och säker användning av Oral Midodrine (Courtois et al 2008). Annan forskning har påvisat ejakulationstypens betydelse för orgasm och sexualfunktionen (Soler et al 2008).

I föreliggande studie visar resultatet att det var 73,5% av dem som besvarat frågan orgasm som uppgav ”förändrad eller nedsatt orgasm” eller ”ingen alls”. En fjärdedel uppgav däremot ”normal orgasm”. Orgasmfunktionen är alltså vanligtvis nedsatt eller försvagad hos män med SCI och en del kan inte alls uppleva orgasm. I Levi et als (1995) studie upplevde 29,4 %

förändrad orgasmkänsla eller ingen alls i 37,4 % av fallen och 35,7 % hade inte lyckas ejakulera alls. Något fler (42 %) uppgav alltså i föreliggande studie ejakulationssvårigheter än i Levi et al (1995) studie. Undersökningsgrupperna är dock inte helt jämförbara.

En amerikansk studie påvisades förekomsten av ett antal män med SCI som kunde få orgasm utan ejakulation. Det föreslogs fortsatt forskning för att utveckla möjligheterna att samtidigt ejakulera (Sipski et al 2006). Den senaste forskningen visar att känslan av sexuellt välbefinnande kan uppnås med träning med i form av hjälpmedel och känselsubstitut, genom handrörelser stimulera tungan. Bakgrunden till forskningen som var klinisk och genomfördes med flertalet försökspersoner, var att erektion och fertilitet visats sig vara mindre viktig. I flera fall upplevdes försöken positivt och många var intresserade av att fortsätta träna hemma på samma sätt (Borisoff et al 2010). Vidare menade Borisoff (a a) att behov finns fortsättningsvis, att istället bedriva forskning med fokus på orgasm.

## **Råd och stöd**

Av respondenterna uppgav de flesta (85 %) att de fått information om sexualitet, samlevnad och fertilitet. Ibland kan information ges i ett skede när patienten inte är mottaglig och då kan den upprepas eller ges vid ett annat tillfälle. Det kan finnas motstånd att samtala om sexualitet och svårigheter att hitta en gemensam vokabulär. Frågan om information mäter inte innehållet eller kvaliteten på samtalen. Det finns individuella variationer vad gäller integritet kontra öppenhet och skillnader när det gäller språkliga förutsättningar vilket kan påverka behållningen av informationen. Den institutionella reflexiviteten kan också vara utmärkande och påverka sjukvårdens möjligheter att möta de behov som finns av råd och stöd. Giddens (1995) menar att den är institutionell eftersom den har en grundläggande inverkan i samhällslivet och att den är reflexiv eftersom just terminologin eller begreppsdefinitionerna av det sociala livet förändras i en pågående regelmässig process. Genom ökad medvetenhet kring fenomenet kan sjukvården möjligen anpassa sig till denna ständigt pågående process när de sociala koderna för sexualitet och samliv förändras i sin kontext?

För män med SCI kan det vara särskilt viktigt att få kunskap om de fysiologiska mekanismerna som kan påverka den sexuella funktionen. Phelps et al (1983) menade att ryggmärgsskadade många gånger inte fått någon information om hur deras skada påverkar den sexuella responsen vilket medför att både utbildning och mer riktade instruktioner skulle

kunna vara till hjälp. Redan 1960 rapporterade Money om möjligheten till s k fantomorgasm (a a). Det finns möjligheter att utveckla de sexuella funktionerna och hitta alternativa metoder för njutning. Några av respondenterna önskar sannolikt upprepad information trots att de redan erhållit information. Nya behov kan uppstå beroende på livssituationen eller p g a tillgången på hjälpmedel utvecklat.

Genom att exempelvis ge sexuell rådgivning och litteraturhänvisningar, erbjuda information och ”peer-support” i rehabiliteringssyfte kan komplikationer förebyggas enligt Sharma et al (2006). Den sexologiska kompetensen är alltså viktig i rehabiliteringssyfte och Dr Gianotten (2011) betonade vid världskongressen i sexuell hälsa i Glasgow att en rehabiliteringsklinik utan sexologisk kompetens är en klinik utan hög standard. En del sjukhus i Sverige arbetar med sexualiteten utifrån t ex pedagogiska metoder som Plissit-modellen (Annon 1976). Plissit-modellen grundas på en tanke, att samtal runt sexualiteten kan ske på olika nivåer<sup>14</sup>. Primärt är att skapa en tillåtande atmosfär för patienten och att våga ställa frågor runt sexualiteten. Detta för att sedan kunna erbjuda vidare stöd på andra nivåer.

Frågan är om lagstiftningens intentioner når fram till sjukvården, avseende en trygg och säker sexualitet på lika villkor för alla människor? Utvecklandet av det hälsofrämjande arbetet kräver resurser. Det krävs också insikt i vilka strukturer som påverkar. Den hegemoniska maskuliniteten upprätthålls så länge samband finns mellan kulturella ideal och institutionell makt (Connel 1999). Risken är att män med SCI drabbas av den multipla maskulinitetsindelningen, där deras behov inte värderas på lika villkor som andra mäns behov. För att motverka sociala orättvisor behövs information och ökad kunskap. Alla som arbetar inom vården behöver ha någon form av fortbildning rörande sexualitet vilket kräver utbildningssatsningar. Utöver det behövs tillgång till specialistkunskaper inom sexualrådgivning och sexologi.

### **Känslomässiga reaktioner**

I vårt samhälle råder normer även avseende sexualiteten och frågan är hur de påverkar män med SCI i deras självbild? Även frågemanualen är särskilt fokuserad på samlagsfunktionen. Samtidigt finns det många andra vägar till sexuell tillfredställelse och i västvärlden finns idag relativt samstämmiga åsikter om att exempelvis egensex, oralsex och masturbation kan vara

---

<sup>14</sup> Permission (P), Limited Information (LI), Specific Suggestion (SS), Intensive Therapy (IT).

uppskattat. Forskningen idag utgår huvudsakligen från att män med SCI finns i ett heteronormativt sammanhang där förmågan till erektion, genomförandet av det vaginala samlaget och ejakulationen är fundamental avseende sexuell tillfredsställelse och för fertiliteten. Den penetrerande mannen framställs som lyckad. I USA finns ett uttryck ”gone all the way” som har sitt ursprung i den sexuella idealiseringen av att sexuella erfarenheter stegvis ska leda till samlag mellan mannen och kvinnan (Lewin 2008). Budskapet kan tolkas som en fingervisning om hur sexuell lycka nås. Frågan är om det finns utrymme med rådande script att uttrycka tillfredsställelse om samtidigt den sexuella funktionen sviktar relaterat till samlagsmöjligheten?

Hur kan då sjukvården utvecklas och öka flexibiliteten för olika personers behov och personligheter? Ökat medvetande om de sociala strukturerna kan vara en framgångsfaktor. Många gånger möts den manlige patienten som en utsatt och sårbar individ. Tvärtom är det så att identiteter som ”real man” och ”healthy man” inte ges upp lätt. En utveckling och anpassning krävs i samhället eftersom problemen kvarstår så länge sjukvården möter männen som undergivna och sårbara (Mc Vittie et al 2006).

Som människa lever vi i olika sammanhang med olika identiteter och roller. Vår självbild konstrueras utifrån tidigare erfarenheter och förväntningar. Fuchs Ebaugh diskuterar hur detta fenomen påverkar individer som radikalt fått sin verklighet förändrad. Det kan handla om att vara f d hustru, advokat eller elitidrottare. Det som är gemensamt är att den process som nedmonteringen av sociala roller innebär, både kan innefatta frigörelse men också påverkan av identifikationen. I samma ögonblick som processen eller förvandlingen inleds är frågan vad som väntar i framtiden. Hur kan individen lära sig att inta nya roller genom internalisering av rådande normer som finns i samhället? För att bli en hel person igen måste individen integrera sin historia med det nya livet och de nya rollerna eller den nya självbilden (Fuschs Ebaugh 1988).

För personer med förvärvad ryggmärgsskada har alltså livet många gånger abrupt förändrats. Från att ha varit självständig och fysiskt rörlig förändras många gånger livsförutsättningarna och självbilden. Känslan av att förlora sig själv och en identitet som formats under många år, blir påtaglig. Många gånger förloras inte bara en roll, utan flera. Fuschs Ebaugh (a a) menar att de olika rollerna har olika betydelse för individen. Om det handlar om fundamentala roller för identifikationen, som t ex familjeroller, manlighet eller sexuell identitet brukar innebära,

kan förlusterna av dem leda till förödande konsekvenser för den enskilde. Hur livssituationen förändras har också betydelse. Som exempel har det alltså betydelse om omställningen kommer plötsligt, ofrivilligt, om det är oåterkalleligt, om rollförlusterna är tillfälliga, hur utmärkande den ryggmärgsskadade känner sig i samhället, om den enskilde kan påverka sin situation och hur situationen uppstått (a a).

Ibland förekommer det att ryggmärgsskador förvärvas p g a osunt leverne där den enskilde indirekt utsatt sig för en risk att skadas. Det kan exempelvis röra sig om traumatiska ryggmärgsskador till följd av oförsiktighet, rattonykterhet, misshandel. För dessa personer kan sannolikt ett socialt stigma, skuld och skam försvåra jagidentifikationen. Den ryggmärgsskadade ska inte bara förstå och acceptera sin egna nya livssituation utan också förhålla sig till omgivningens reaktioner. Referensramarna kanske saknas för hur ett liv som ryggmärgsskadad kan se ut men ändå måste förändringsprocessen inledas. Det kan kännas tryggt att referera till den tidigare rollen som den enskilde haft som exempelvis f d snickare, äventyrare eller globetrotter, ryttare eller motorcyklist. Ett motstånd kan finnas att acceptera den nya livssituationen och hitta sig själv igen.

## **Metoddiskussion**

Föreliggande studie består av sekundärdata, med redan framtagna frågor. Samtidigt som det är av intresse att kartlägga insamlat material finns svårigheter att analysera och tolka resultaten p g a bristande kvalitet och representativitet. Under arbetets gång har registret lagts ned något som initialt inte var känt. Kritik som riktats mot registret är att det varit för omfattande, vilket medfört svårigheter att hantera datainsamlingen på ett tillfredställande sätt. Det var delvis känt att två av sex enheter på ett mer omfattande sätt arbetat med datainsamlingen till NSCIR avseende sexualfunktionen. Ett urval av registret gjordes då vissa frågor från formuläret för sexualfunktion och sociodemografi studerades. I formuläret för sexualfunktion har enbart två frågor varit obligatoriska att ställa, frågan om sexuell aktivitet samt frågan om information om sexualitet, samlevnad och fertilitet. I manualen har det dessutom funnits anvisningar om möjligheten att välja bort vissa frågor vid datainsamlingen om de inte ansetts relevanta för respondenten. Det medför en svaghet i registret och kan delvis förklara det interna bortfallet i flera frågor.

Viktig information från andra formulär hade kunnat bidra till andra tolkningar av resultaten även om redovisningen av uppgifter hämtade från formulären för sexualfunktion och sociodemografi kan vara relevanta i detta sammanhang. Många har ändå deltagit i registret, även om det finns interna bortfall i de olika frågorna. I föreliggande studie särskiljs inte förvärvade eller traumatiska ryggmärgsskador. Konsekvenserna att leva med SCI, fem år efter skadetillfället får ändå i detta sammanhang anses vara, i huvudsak likvärdiga oberoende av bakgrunden.

Vid ställningstagande till validitet och reliabilitet i föreliggande studie, måste genomförandet och metodvalet noga beaktas. Män med SCI är en patientgrupp som är svår att nå och föreliggande studie kan ge en viss överblick av olika sexuella frågor. Frågorna är i flera fall inriktade på samlagsfunktionen. Trots ambitionen vid utformandet av frågemanualen att se sexualiteten i ett vidare perspektiv hade det varit intressant att i ännu större utsträckning vidareutveckla frågorna till att handla mer om andra alternativ till just det penetrerande samlaget. Samhället förändras kontinuerligt och likaså normer, värderingar och script som påverkar beteenden och sexuell aktivitet. Om formulären tagits fram idag hade de möjligen sett annorlunda ut med hänvisning till den aktuella utvecklingen i samhället.

Registret är omfattande och innehåller mycket intressant och viktig information. Uppgifter rörande de sexuella funktionerna är insamlade under en lång period vilket anses vara värdefullt i sammanhanget. Uppfattningen är att insamlingen av data har genomförts på ett relativt tillförlitligt sätt trots det interna bortfallet. Det finns både fördelar och nackdelar med en enkätbaserad kvantitativ studie. Enkäterna i det här fallet är utformade som pappersenkäter. De fylls i av sjukvårdspersonalen tillsammans med patienten. På så vis är inte respondenterna anonyma vid själva datainsamlingen. Det är viktigt att uppmärksamma att sexualiteten är ett integritetskänsligt ämne och att respondenterna är i ett utsatt läge och beroende av vårdpersonalen som ställt frågorna och samlat in uppgifterna vilket kan ha påverkat svaren. Den enskilde har muntligen lämnat ut känsliga uppgifter, vilket kan ha påverkat svaren. Det är inte självklart att uppgifterna är representativa för Sverige. Möjligen kan det finnas ett annat perspektiv inom sjukvården på sexualiteten inom dessa enheter eftersom arbetet att delta i registreringen av formulär skötts med en annan noggrannhet i jämförelse med andra enheter. Det behöver dock inte finnas några sådana samband utan det kan snarare vara en ökad beredskap för administrativa statistiska uppgifter, datahantering o s

v utan att korrelationen till patientarbetet är signifikant. Det interna bortfallet är tydligt angivet vid resultatredovisningen för att läsaren ska kunna bedöma överförbarheten.

Det finns en risk för att ett gemensamt språkbruk saknas kring sexualiteten vilket medför större utrymme för individuella begreppsdefinitioner. Vad menas t ex med lust? Kan orgasm definieras som en orgasm i enkäten om den upplevs annorlunda i jämförelse med tidigare erfarenheter före skadan? I frågemanualen definierades orgasm som ”sexuell utlösning förenat med högsta vällust”. Robson (2002) menar att respondenternas åsikter inte alltid överensstämmer med svaren. Ett bristande frågeformulär kan skapa problem vad gäller generaliserbarheten eller den externa validiteten. Vissa frågor har också låg svarsfrekvens vilket medför svårigheter att generalisera. Det blir viktigt att ha detta i åtanke vid analys och tolkningar av materialet.

Föreliggande studie beskriver förekomsten av sexuella funktioner och rapporterade erfarenheter av dessa hos män med SCI, vid enheterna för Linköping och Umeå. Den kan eventuellt vara vägledande i utvecklingen av en god vård och behandling i förhållande till patientgruppen. Även om föreliggande studie kan klarlägga hur svarsfördelningen ser ut hos de som svarat på frågorna bör den kompletteras med mer djupgående kvalitativ forskning. Det föreligger ett kontinuerligt behov av forskning och utveckling kring frågor som berör sexualiteten.

Det finns särskilda hänsyn att ta när sexualitet och kön undersöks. I föreliggande studie är urvalet begränsat till män. Det är ändå viktigt att komma ihåg att män som grupp består av individer och att det därför likaså finns olika variationer inom gruppen (Robson 2002). Samtidigt som de biologiska könen många gånger har likheter t ex vad gäller svullnad och genital respons finns anledning till försiktighet när det gäller överförbarheten på det andra könet. Eventuella resultat kan ändå ge inspiration och nya uppslag till vidare forskning om motsatta könet eller till ytterligare forskning kring partners till män med SCI. När det avser forskning kring kvinnor och SCI ligger sannolikt fokus på andra frågor än t ex klitoriserektion.

En annan aspekt är språkliga svårigheter. Inom många ämnesområden finns ett gemensamt språkbruk och vedertagna definitioner. Att tala om sexualitet är betydligt svårare i jämförelse

med mycket annan forskning och de vetenskapliga definitionerna är betydelsefulla för att upprätthålla respektabiliteten för ämnet.

Trots registrets svagheter finns resultat som kan vara användbara inom sjukvården vid utvecklande av en god rehabilitering även när det avser de sexuella funktionerna. Resultaten kan också ge betydelsefull kunskap i folkhälsoarbetet för politiker och beslutsfattare. Ett av målområdena är som inledningsvis nämndes just god hälsa på lika villkor för alla människor (2002:03/35). Män med SCI är en relativt liten patientgrupp där specialistkunskap är nödvändig för att utveckla och upprätthålla en god rehabilitering. Likaså behövs specialistkunskaper inom ryggmärgsskadevården avseende de sexuella funktionerna för en optimal sexuell rehabilitering.

## **SLUTSATS**

I föreliggande studie har erfarenheten av sexuella funktioner redovisats avseende män med SCI som deltagit i femårsuppföljningarna i NSCIR. Metoden har varit kvantitativ och bestående av en registerstudie av sekundärdata från perioden 2005-2010 vid de olika ryggmärgsskademottagningarna/ sjukhusen i regionerna för Linköping och Umeå. Deltagandet i datainsamlingen har varit varierande. Under arbetets gång har registret lagts ned p g a registrets brister.

Det finns svårigheter med tolkning av resultaten då vissa frågor kring urvalet och det interna bortfallet, är och förblir obesvarade. Resultaten kan ändå väcka nyfikenhet och ge uppslag till vidare forskning. De redovisade resultaten visar sammanfattningsvis att:

- De flesta av männen med SCI levde i någon form av relation och åldersspridningen var relativt jämn i de olika åldersindelningar som gjordes. Majoriteten (80 %) uppgav upplevelse av lust efter skadan medan betydligt färre, ca hälften uppgav sexuell aktivitet för närvarande (54 %).

- Missnöjsamhet uppgavs avseende sexualfunktionen hos drygt hälften (59%) av de respondenter som besvarat frågan.
- Av dem som besvarat frågan om orgasm uppgav många (73,5 %) upplevelse av nedsatt/förändrad orgasm eller ingen orgasm. Det finns ett orgasmsfokus i samhället som media gärna underhåller. Är det givande att ha sex om orgasmfunktionen sviktar? Kanske är det så att sexuell aktivitet blir energikrävande och att tålmod saknas för tidskrävande sexuell stimulering.
- Ca 31 % uppgav att de inte varit sexuellt aktiva efter skadan.
- Ca 20 % uppgav att de inte upplevt någon lust efter skadan. Kanske är det så att komplikationer till följd av skadan påverkar den sexuella lusten i hög utsträckning? Det var fler som uppgav att de inte var sexuellt aktiva för närvarande än antalet som uppgav sexuell aktivitet efter skadan. Möjligtvis finns andra förklaringar till olust och frånvaron av sexuell aktivitet. Det kan finnas problem av psykologisk karaktär som exempelvis brist på självkänsla och oro för misslyckande. Frågan är vad som händer med självkänsla och självförtroende när de fysiologiska förutsättningarna är begränsade och när kroppen inte fungerar? Ett negativt tankemönster kan i sin tur hindra en positiv upplevelse av närhet och intimitet oavsett dess kvalitet och innehåll. Fler angav sig ändå vara sexuellt aktiva än antalet som angav upplevelse av lust. Frågan är om det förväntas att alla ska vara sexuellt aktiva?

Trots svårigheterna med tolkning av resultat finns anledningar att fortsättningsvis studera orgasmen men även ejakulationens betydelse hos den enskilde mannen med SCI. Detta för att få en djupare förståelse för mekanismerna bakom upplevelsen av sexualiteten. Samtidigt är det viktigt att reflektera över att andra faktorer än de fysiologiska funktionerna påverkar upplevelsen av sexualiteten. Ett generellt tillfredsställande liv, god självkänsla, öppenhet för varierande sexuella aktiviteter, god kommunikation om tankar, känslor och behov främjar en positiv upplevelse av sexualiteten och bidrar till ökad livskvalitet (Siösteen et al 1990). Resultaten av studien är användbara då det föreligger ett kontinuerligt behov av forskning och utveckling avseende frågor som rör sexualiteten. De kan vara vägledande i utvecklingen av en god vård och behandling i förhållande till män med SCI. Frågan är hur de nyvunna

kunskaperna kan vidareutvecklas och göras användbara? Möjligen saknas resurser och kunskap vid de olika ryggmärgsskadeenheter för att kunna ge adekvat information och behandling. Erbjudande om möjlighet till utprovning av vibrator i syfte att optimera de sexuella funktionerna vore eftersträvansvärt. Detta för den sexuella njutningens skull men även av andra hälsofrämjande skäl som förbättrad spermakvalitet, minskad spasticitet och minskad risk för urinvägsinfektioner.

En annan förklaring till svårigheterna att implementera sexualiteten i vårdprogrammen som en självklar del kan vara att normer, värderingar och script inte tillåter att sjukvårdsresurser tas i anspråk enbart för den sexuella njutningens skull. Detta trots att det pågående folkhälsoarbetet inkluderar en trygg sexualitet och reproduktiv hälsa. Överallt i samhället finns det politiska och ideologiska normer, lagar och regler som styr människors liv. Sexualiteten är många gånger ett känsligt ämne att diskutera. Däremot är frågor som rör miljö, skola, vård och omsorg mer vanligt förekommande diskussionsämnen. Forskning kring sexualiteten accepteras inte med samma självklarhet trots att den rör alla människor. Snarare ignoreras eller nedvärderas den i vissa sammanhang och uppfattas många gånger som mindre viktig. När det gäller sexualiteten som forskningsämne är det viktigt att förstå komplexiteten och svårigheterna att nå essensen i ämnet.

Föreliggande studie visar vikten av att lyfta fram den sexuella rehabiliteringen. Ett första mål kan vara att sjukvårdspersonal som möter män med SCI ges utbildning i pedagogiska arbetsmodeller som Plisstit (1976).

## REFERENSER

Alaca R, Goktepe AS, Yildiz B, Gunduz S (2005) Effect of penile vibratory stimulation on spasticity in men with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil*, Nov: 84(11), 875-9.

Anderson KD, Borisoff JF, Johnson RD, Stiens SA, Elliott SL (2007) The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal Cord*. May: 45(5), 328-37.

Alexander, M & Rosen R C (2008) Spinal cord Injuries and orgasm: a review, *Journal of Sex & Marital Therapy*. Jul: 34(4), 308-324.

Annon, J (1976) The plissit model; a proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems. *J Sex Edu Ther*. 2, 1-15.

Backman, S; *Den sjuke mannen; Populärkulturella gestaltningar av manlig ohälsa*, (2005) Kristianstad: Carlssons bokförlag.

Brattberg, A & Fagius, J (2006) Autonoma nervsystemet inklusive sexuella funktioner, I: Borg, Gerdle, Grimby, Stribrant, Sunnerhagen; *Rehabiliteringsmedicin*. Lund: Studentlitteratur AB.

Borisoff J F, Elliott SL, Hocaloski S, Birch GE (2010) The development of a sensory substitution system for the sexual rehabilitation in men with chronic spinal cord injury. *J Sex Med*. Nov 7(11), 3647-58.

Burns, S M, Hough, S, Boyd, B L, Hill, J (2009) Sexual desire and depression following spinal cord injury: masculine sexual prowess as a moderator. *Sex Roles*. 61, 120-129.

Burns, S M, Mahalik, J R, Hough S, Greenwell A (2008) Adjustment to changes in sexual functioning following spinal cord injury: the contribution of men's adherence to scripts for sexual potency. *Sex Disability* 26, 197-205.

Cardoso, F L, Savall A C R, Mendes K (2009) Self-awareness of the male sexual response after spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*. 32 (4).

Charmaz, K (1995) Identity dilemmas of chronically ill men. I: Sabo, D Gordon DF (Eds) *Men's Health and Illness: Gender, Power and the Body*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Connel, R W (1999) Maskuliniteter. Göteborg: Daidalos.

Courtois (2008) Perceived physiological and orgasmic sensations at ejaculation in spinal cord injured men. *The Journal of Sexual Medicine* 5 (10), 2419-2430.

Dahlberg A, Alaranta H, Kautiainen H, Kotila M (2007) Sexual activity and satisfaction in men with traumatic spinal cord lesion. *J Rehabil Med* 39, 152-155.

Dahllöf, A G, Höök, O, Levi, R, Stjernberg, L (2001) Ryggmärgsskador; I: *Rehabiliteringsmedicin*; Höök, O (eds.), (4:e upplagan) Falköping: Liber.

Denil J, Ohl DA, Smythe C (1996) *Vacuum erection device in spinal cord injured men: patient and partner satisfaction*. *Arch Phys Med Rehabil*. Aug: 77(8), 750-3.

De Vivo M J, Richards J S, Stover, Go B K (1991) Spinal cord injury. Rehabilitation adds life to years. *West J Med*. May. 154(5), 602-606.

Djurfeldt, G, Larsson, R, Stjärnhagen O (2010) *Statistisk verktygslåda: samhällsvetenskapliga orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ergin S, Gunduz B, Ugurlu H, Sivirioglu K, Oncel C, Gok H, Erhan B, Levendoglu F, Senocak O (2008) A placebo-controlled, multicenter, randomized, double-blind, flexible-dose, two-way crossover study to evaluate the efficacy and safety of sildenafil in men with traumatic spinal cord injury and erectile dysfunction. *J Spinal Cord Med*. 32(5), 522-31.

Fuschs Ebaugh (1988) *Becoming an EX; The Process of Role Exit*, Chicago: The University of Chicago Press.

Gerschik, T J & Miller, A S (1995) Coming to terms. I: Baca Zinn, M, Hondagneu-Softelo, P, Messner M A. (ed) *Through the prism of differences, reading on sex and gender*. Boston: Allyson & Bacon.

Giddens, A (1995) *Intimitetens omvandling- Sexualitet, kärlek och erotik i det moderna samhället*. Nya Doxa: Nora.

Harkema S, Gerasimenko Y, Hodes J, Burdick J, Angeli C, Chen Y, Ferreira C, Willhite A, Rejc E, Grossman RG, Edgerton VR (2011) Effect of epidural stimulation of the lumbosacral spinal cord on voluntary movement, standing, and assisted stepping after motor complete paraplegia: a case study. *Lancet. Jun 4, 377(9781):1938-47*.

Herlitz, C (2011) Svenskar nobbar sexundersökningar-nya metodologiska grepp krävs. *Läkartidningen. 108(38)*, 1842-1843.

Hultling C, Giuliano F, Quirk F, Pena B, Mishra A, Smith MD (2000) Quality of life in patients with spinal cord injury receiving viagra (sildenafil citrate) for the treatment of erectile dysfunction. *Spinal Cord. Jun 38(6)*, 363-70.

Hulter, B (2010) Onkosexologi- maligna sjukdomar och sexuella problem. I: *Sexologi (3:e upplagan)*, Falköping: Liber AB.

Kreuter M, Sullivan M, Siösteen A (1994) Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences; *Paraplegia 32*, 225-235.

Læssøe L, Nielsen J B, Biering-Sørensen F, Sønksen J (2004) Antispastic Effect of Penile Vibration in Men With Spinal Cord Lesion; *Arch Phys Med Rehabil Jun 85(6)*, 919-24.

Læssøe L, Sønksen J; Bagi P, Biering-Sørensen F, Ohl DA, McGuire EJ, Kristensen JK (2003) Effects of ejaculation by penile vibratory stimulation on bladder capacity in men with spinal cord lesion. *J Urol. Jun 169(6)*, 2216-9.

Levi, R, Hultling, C, Nash M S, Seiger Å (1995) *The Stockholm spinal cord injury study: 1. Medical problems in a regional SCI population. Paraplegia 33*, 308-315.

Levi, R & Hultling, C (2011) *Spinalishandboken, Ny kraft för skadad ryggmärg*. Mölnlycke: Stiftelsen Spinalis och Gothia Förlag AB.

Levi, R & Hultling, C (1994) Uppslagsdel. I: Levi, R & Hultling, C (red) *Spinalis- Ny kraft för skadad ryggmärg*. Stiftelsen Spinalis. Stockholm:Rekord Offset.

Lewin, B (2008) Sexuality in a Nordic context. I: Traen, B & Lewin, B (ed) *Sexology in Context*, Oslo: Universitetsförlaget.

Lombardi, G, Macchiarella A, Cecconi F, Aito S, Del Popolo G (2008) Sexual life of males over 50 years of age with spinal-cord lesions of at least 20 years. *Spinal Cord*. Oct 46 (10), 679-83.

Lombardi G, Macchiarella A, Cecconi F, Del Popolo (2009) Efficacy and safety of medium and long-term tadalafil use in spinal cord patients with erectile dysfunction. *J Sex Med*. Feb 6(2), 535-43.

Lundberg, PO, Brackett, NL, Denys P, Chartier-Castler, E, Sønksen, J, Voduzek DB. Neurological disorders (2000) Erectile and ejaculatory dysfunction. I: Jardin, A, Wagner, G, Khoury, S, Guliano F, Padma-Nathan, H, Rosen R. *Erectile Dysfunctions*. Plymouth: Plymbridge.

Lundberg, P O (2002) Neurologiska orsaker till sexuell dysfunktion. I: Lundberg P O, (red) *Sexologi* (2:a upplagan), Falköping:Liber AB.

Lundberg, P O (2002) Sexualorganens anatomi. I: Lundberg P O, (red) (2002) *Sexologi* (2:a upplagan), Falköping:Liber AB.

Mc Vittie, Chris & Willock, Joyce (2006) "How Older Men Do Health, Ill Health, and Masculinities". *Qualitative Health Research*. Jul 16 (6), 788-801.

Mona L R, Krause J, Norris F H, Cameron R P, Kalichman S C, Lesondak L M (2000) Sexual expression following spinal cord injury, *Neurorehabilitation* 15(2), 121-131.

Phelps G, Brown M, Chen J, Dunn M, Lloyd E, Stefanick ML, Davidson JM, Perlash I (1983) Sexual experience and plasma testosterone levels in male veterans after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, Feb 64(2), 47-52.

Phelps J, Albo M, Dunn K, Joseph A (2001) Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: activities, function, need and predictors of sexual adjustment. *Arch Sex Behav*. Dec 30(6), 591-602.

Reitz, A, Tobe V, Knapp PA, Schurch, B (2004) Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life, *International Journal of Impotence Research* 16,167-174.

Robson, C (2002) *Real Word Research: A Resource for Social Scientists and Practitioner researchers*; Oxford: Blackwell Publishers.

Sharma, Sansar C.a; Singh, Rooph; Dogra, Rajeevc; Gupta, Shyam S b (2006) Assessment of sexual functions after spinal cord injury in Indian patients. *Int J Rehabil Res*. Mar 29(1), 17-25.

Simon, W & Gagnon, S (1999) *Sexual Scripts. I: Culture, Society and Sexuality, A Reader* (2<sup>nd</sup> edition) Parker, R & Aggleton. P (ed). New York: Routledge.

Sipski M, Alexander CJ, Gómez-Marin O (2006) Effects of level and degree of spinal cord injury on male orgasm. *Spinal cord*. 2006 Dec 44(12), 798-804.

Siösteen, A, Lundqvist, C, Blomstrand, C, Sullivan, L, Sullivan M (1990) Sexual ability, activity, attitudes and aatisfaction as part of adjustment in apinal cord-injured subjects. *Paraplegia* 28, 285-295.

Soler, JM, MD, Previnaire, MD, Plante P, Denys P, Chartier-Kastler E (2008) Midodrine Improves Orgasm in Spinal Cord-Injured Men: The effects of autnomic stimulation; *J Sex Med*. Dec 5(12), 2935-41.

Sràmková T, Sutorý M (2008) *Treatment of male erectile dysfunction following spinal cord injuries using PDE5 inhibitors. Rozhl Chir, May 87(5), 250-4.*

Stevenson, R & Elliot, S (2007): Sexuality and Illness. I: Leiblum, SR (edt) *Principles and Praticce of Sex Therapy*, New York, USA: Guilford Publications.

Tay HP, Juma S, Joseph AC (1996) Psychogenic impotence in spinal cord injury patients. *Arch Phys Med Rehabil, Apr 77(4), 391-3.*

Wahlgren, L (2010) *SPSS steg för steg*. Lund: Studentlitteratur AB.

Westgren, N & Levi, R (1998) Quality of live and traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil, 79, 1433-1439.*

White MJ; Rintala DH; Hart K; Fuhrer MJ (1994) A comparison of the sexual concerns of men and women with spinal cord injuries. *Rehabilitation Nursing Research, Summer 3(2): 55-61.*

White MJ; Rintala DH; Hart K; Fuhrer MJ (1992) Sexual activities, concerns and interests of men with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil, Aug 71(4), 225-31.*

## **Övriga källor**

Andersson, C; representant för NSCIC, 2011-04-23.

Gianotten, W L, Dr, WAS Congress i Glasgow, 2011-06-15.

Inghilesi Larsson, A, statistiker för Quality Stat, UMEÅ, 2011-04-28.

Lagen om stöd och service åt vissa funktionshindrade, (1993:387).

Mål för folkhälsan Prop: (2002/03:35).

Socialtjänstlagen, (2001:453).

## **Web-adresser**

>[www.regeringen.se/sb/d/5433](http://www.regeringen.se/sb/d/5433)<2011-08-31.

>[www.who.int/topics/sexual\\_health/en](http://www.who.int/topics/sexual_health/en)<2011-08-31.

>[www.nscic.se/nscic](http://www.nscic.se/nscic)<2011-03-31.

>[www.nscic.se/nscic](http://www.nscic.se/nscic)<2011-08-31.

>[www.nscic/nscic](http://www.nscic/nscic)<2011-05-02.

>[www.nscic/nscic/Manuals.aspx](http://www.nscic/nscic/Manuals.aspx)<2011-05-02.

>[www.nscic/ncsis/Files/Manualer/Sexualfunktion.rtf](http://www.nscic/ncsis/Files/Manualer/Sexualfunktion.rtf)<2011-03-31.

## **BILAGOR**

Bilaga 1 Registreringsschema för sexualfunktion.

Bilaga 2 Registreringsschema för sociodemografi.