

VIVENDO COM PARALISIA

Sexualidade e saúde reprodutiva após a paralisia



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Primeira edição 2019

Este guia foi preparado com base na literatura científica e profissional. Ele é apresentado para fins de educação e informação; não deve ser interpretado como diagnóstico médico ou aconselhamento para tratamento. Por favor, consulte um médico ou profissional de saúde apropriado para dúvidas específicas sobre a sua situação.

Créditos:

Escrito por: Brenda Patoine

Produzido e editado por: Sheila Fitzgibbon e Bernadette Mauro

Consultor editorial: Linda M. Schultz, PhD, CRRN

Fundação Christopher & Dana Reeve

**636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 ligação gratuita
(973) 379-2690 telefone
ChristopherReeve.org**

©2019 Fundação Christopher & Dana Reeve

Sexualidade e saúde reprodutiva após a paralisia

SUMÁRIO

- 1 Papo reto sobre sexo
- 2 Função sexual pós-lesão
- 3 Educação sexual, repaginada
- 4 Ter 'a conversa' - de novo e de novo
- 5 Namorar após a paralisia
- 6 Ajuste psicológico
- 7 Sexo e o cérebro
Como o sexo muda após uma lesão
- 9 Excitação vs. orgasmo e ejaculação
- 10 Dificuldades sexuais afetam homens e mulheres de forma diferente
- 11 Prazer sexual pós-lesão
- 13 Considerações físicas e práticas
- 15 Saúde reprodutiva: fertilidade e planejamento familiar
- 18 Para finalizar...
- 19 Recursos



O sexo não termina quando você tem uma lesão medular - mas mudará, pois serão necessárias algumas adaptações.

A satisfação sexual pode ser um fator importante no bem-estar geral e na qualidade de vida, esteja você vivendo ou não com paralisia. Para indivíduos com lesão medular, a recuperação da função sexual é consistentemente uma das mais altas prioridades para melhorar a qualidade de vida.



Minha primeira pergunta para o médico quando acordei depois da minha lesão foi: Posso ter filhos?"

- Alan, lesão incompleta do C-5/C-6 em 1988

Para alguns, o sexo está no topo da mente após a fase aguda de uma lesão medular: as pessoas se perguntam se ainda podem

fazer sexo ou ter orgasmo. Para outros, um retorno à atividade sexual pode ser a última coisa em sua mente. Da mesma forma, a capacidade de ter filhos pode ou não ser uma grande preocupação, dependendo do estágio da vida e do desejo de se reproduzir. Não existe uma maneira “certa” de ser ou sentir. Aceitar onde você está agora e reconhecer que os sentimentos podem mudar a qualquer momento é suficiente.

Navegar pelas questões físicas, emocionais e psicológicas que surgem em torno do bem-estar sexual e da saúde reprodutiva após a paralisia pode ser um desafio. Falar sobre os problemas e enfrentar qualquer dúvida que você tenha sobre o tópico pode ajudar a remover as incógnitas e esclarecer os equívocos.

Este panfleto é um guia, oferecendo uma visão geral do que esperar e apontando para fontes confiáveis, onde você pode aprender mais sobre tópicos individuais de acordo com suas próprias necessidades.

PAPO RETO SOBRE SEXO

Vamos esclarecer algumas coisas: as pessoas que vivem com paralisia podem ter uma vida sexual ativa e satisfatória, mesmo que pareça muito diferente da que tinham antes ou da que imaginavam ter se a lesão ocorresse antes da maturidade sexual. Ter um filho também está ao alcance de muitas pessoas que vivem com paralisia. Esses princípios são realmente universais, aplicados igualmente, independentemente da identidade de gênero ou orientação sexual. Ajustar as expectativas e os comportamentos e estar disposto a explorar novas maneiras de obter prazer sexual é fundamental.

A enfermeira Linda afirma... “É absolutamente possível ter uma vida sexual ativa e gratificante com paralisia.”

Sua equipe de saúde deve iniciar uma discussão sobre saúde sexual e reprodutiva, e deve estar disposta e ser capaz de falar sobre suas preocupações, bem como de responder a suas perguntas. Mas vamos deixar claro: esse nem sempre é o caso. Nem todos os médicos se sentem à vontade para conversar com seus pacientes sobre sexo, e nem todos são hábeis nas nuances da sexualidade positiva. Pode ser que você precise tomar a iniciativa e abordar o assunto com sua equipe médica. Pense nas perguntas que você tem e solicite respostas diretas e claras - reconhecendo que pode não haver respostas simples ou "certas". Se suas perguntas não forem respondidas de forma satisfatória, peça para ser encaminhado para alguém com mais experiência em lidar com os problemas sexuais da paralisia. Você pode procurar o conselho de um terapeuta sexual licenciado ou conselheiro especializado em questões de sexualidade.

Algumas pessoas acham útil conversar com outra pessoa vivendo com paralisia; serviços de aconselhamento e mentoria de colegas podem conectá-lo a alguém que teve as mesmas experiências. A Fundação Reeve oferece um programa de aconselhamento por colegas - ligue para 800-539-7309 para acessar o Programa de Apoio de Colegas e Famílias da Fundação Reeve.



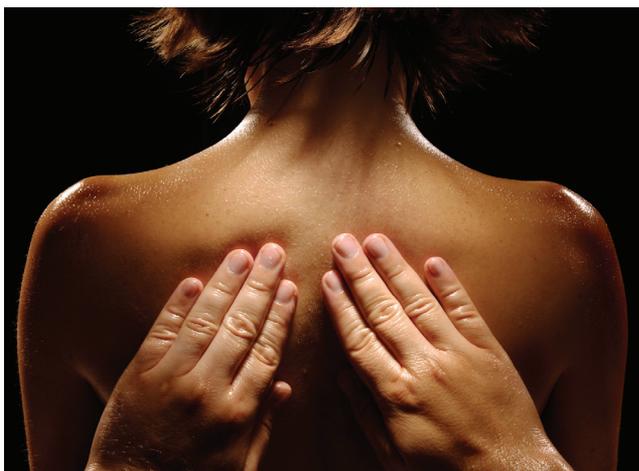
Encontre alguém através de programas de orientação por colegas. É melhor que um psiquiatra. Converse com alguém que já passou por isso, que tem experiência real.”

- Alan, lesão incompleta do C-5/C-6 em 1988

Independentemente do status de sua função genital após uma lesão, muitas pessoas acham que, mais cedo ou mais tarde, o desejo sexual retorna. Se não retornar, é possível que algo esteja afetando isso. Condições físicas, como uma infecção do trato urinário, deficiência hormonal ou efeitos colaterais dos medicamentos podem estar na raiz e devem ser tratados com sua equipe médica. Certos medicamentos, incluindo antiespasmódicos, analgésicos (especialmente opioides) e antidepressivos são conhecidos por estar associados a maiores riscos de disfunção sexual.

FUNÇÃO SEXUAL PÓS-LESÃO

A sexualidade humana é complexa e vai muito além de ter uma vagina ou pênis funcional. Ela abrange elementos físicos e emocionais; condicionamento cultural, religioso e geracional; imagem corporal e autoestima; dinâmica de relacionamento; status psicológico; como nos percebemos sexualmente; histórico sexual (incluindo traumas passados); identidade de gênero, independentemente da aparência física; e vários outros fatores. Esses fatores afetam todas as pessoas, não apenas aquelas com paralisia. Para pessoas que vivem com



paralisia, preocupações específicas à sua lesão estão relacionadas a esses outros fatores. Pode haver problemas físicos relacionados à capacidade de excitação sexual ou efeitos colaterais da

espasticidade, incontinência ou medicação, além de preocupações psicossociais relacionadas à lesão e à adaptação contínua a um "novo normal".

O funcionamento sexual pós-lesão requer uma abordagem holística que não negligencie a variedade de fatores que influenciam a vida e a satisfação sexual de alguém.

O envolvimento em atividades sexuais é consistentemente classificado como uma prioridade de alta qualidade de vida entre as pessoas que vivem com paralisia. Como resultado, a medicina de reabilitação está prestando mais atenção à ideia de reabilitação sexual. Há um reconhecimento crescente de que as práticas recomendadas em reabilitação incluem a integração da educação e aconselhamento sobre sexualidade com outros serviços de assistência médica imediatamente. A melhoria da vida sexual em homens e mulheres com lesão medular pode ser possível se os especialistas em reabilitação educarem eles e a seus parceiros em habilidades e compreensão sexuais.

EDUCAÇÃO SEXUAL, REPAGINADA

Lembra das aulas de sexo que eles o forçaram a frequentar no ensino médio? Desta vez é diferente.

A reabilitação sexual abrange uma ampla variedade de tópicos relacionados a sexo e sexualidade. Aqui estão alguns dos problemas que você precisa abordar com sua equipe de assistência médica:

- valores e atitudes pessoais em relação à sexualidade antes e após lesão medular
- como comportamentos e expectativas sexuais podem precisar ser repensados após uma lesão
- uma revisão do ciclo de resposta sexual
- os efeitos de sua lesão medular na função e resposta sexuais e os tratamentos disponíveis para compensar essas alterações
- resultados de pesquisas sobre prazer e orgasmo em pessoas com lesão medular
- fatores que facilitam o processo de autodescoberta sexual
- sugestões sobre como melhorar a capacidade de resposta sexual, que podem incluir coisas como melhorar o aspecto romântico do ambiente (música suave, pouca iluminação, velas, flores e cheiros agradáveis)
- uso de óleos ou lubrificantes para aumentar o prazer (os à base de água são preferidos para reduzir o risco de complicações, como infecções do trato urinário)
- problemas de higiene genital, especialmente relacionados a problemas de bexiga e intestino (por exemplo, importância dos programas de cateterismo e intestino antes da atividade sexual para evitar acidentes)
- estratégias relacionadas aos desafios e posicionamento da mobilidade

TER 'A CONVERSA' - DE NOVO E DE NOVO

Embora algumas pessoas não tenham problemas em falar sobre sexo, nem todo mundo fica à vontade falando sobre sexo ou sexualidade, mesmo com seu parceiro íntimo. No entanto, a comunicação é essencial para superar as questões e desafios que podem surgir em torno da saúde e bem-estar sexual.

Falar sobre sexualidade não é um caso pontual. É um processo dinâmico contínuo.

Se você acabou de conhecer alguém ou está casado há décadas, é essencial uma comunicação clara e honesta sobre necessidades, desejos, esperanças e medos em todas as etapas do processo de reabilitação e reintegração. Isso pode lançar as bases para uma exploração mutuamente compassiva da intimidade sexual. Você e seu parceiro podem decidir como, quando e sobre o que falar, e fazê-lo em um ritmo adequado para você. Se isso for difícil para você ou seu parceiro, procure o conselho de alguém com quem possa se sentir confortável e com quem possa confiar para falar francamente, seja um conselheiro, pastor ou colega. O aconselhamento de casais pode ser útil para você e seu parceiro resolverem esses problemas.

NAMORAR APÓS A PARALISIA

O comentário banal que você já deve ter ouvido muitas vezes é que "Namorar já é difícil o suficiente!" Adicionar os desafios de viver com paralisia ao jogo de namoro certamente acrescenta uma camada a mais de complexidade, como atesta quem já o fez. Histórias de horror de namoro - assim como algumas histórias muito engraçadas - são muitas. Mas são comuns as histórias de sucesso - pessoas que se conheceram, namoraram, se apaixonaram, se casaram ou formaram parcerias e viveram felizes para sempre (ou se divorciaram e começaram tudo de novo), enquanto um ou mais parceiros viviam com paralisia.

“ O humor ajuda. O humor quebra tudo. Ser honesto e direto não significa que você precise ser sério o tempo todo. Anime-se!”

- Alan, lesão incompleta do C-5/C-6 em 1988

Encontrar o amor não é apenas para quem não está paralisado.

Todo mundo que namorou paralisado enfatiza a necessidade de ser aberto e honesto com o parceiro ou parceiro potencial. As pessoas



terão perguntas; algumas pessoas perguntam sem rodeios, e outras não. Uma das perguntas mais comuns que surgem em um relacionamento emergente - ou às vezes até em conversas iniciais - é se você ainda pode ou não fazer sexo. Estar preparado para a pergunta e

saber o que você dirá pode ajudar a aliviar o constrangimento em torno desses problemas.

Se você está se sentindo assustado com o namoro, ou mesmo com a ideia, procure outras pessoas que já passaram por isso. Um ótimo lugar para começar é a Comunidade de Paralisia On-line da Fundação Reeve, chamada Reeve Connect, em <https://community.christopherreeve.org>, onde você pode participar de uma discussão em andamento ou



O mais importante é não perder a confiança ou o foco. Eu tinha 21 anos e estava em uma cadeira de rodas quando conheci meu marido em um bar. Estamos juntos há 17 anos e temos dois filhos.”

- Emily, lesão incompleta do C-7 em 2001

fazer sua própria pergunta no fórum da comunidade, e reunir a sabedoria de pessoas que entendem sobre o assunto.

DICA DE RECURSOS: O namoro on-line pode abrir um mundo de possibilidades para pessoas que vivem com paralisia. Além dos antigos métodos, como Tinder, Match.com, eHarmony e OKCupid, há uma crescente variedade de sites de namoro específicos para pessoas com deficiência, incluindo www.dating4disabled.com e www.soulfulencounters.com.

AJUSTE PSICOLÓGICO

Questões emocionais podem afetar a sexualidade de maneira direta e indireta. Depressão, ansiedade, perda de autoestima, imagem corporal, estresse, medicamentos e mudanças nos relacionamentos interpessoais podem afetar o desejo e a função sexual. Esses problemas podem ser complexos para resolver.

A disposição de explorar maneiras alternativas ou novas de expressar a sexualidade pode ajudar uma pessoa com paralisia (e seu parceiro) a atingir um nível de satisfação sexual igual ou superior ao seu nível pré-lesão. Atitudes culturais, religiosas e geracionais sobre sexo às vezes podem ser barreiras para uma exploração completa da intimidade sexual; examinar como essas crenças e condicionamentos podem impedir o progresso de alguém em alcançar uma vida sexual satisfatória pode valer a pena.

Ame seu corpo

Pesquisas que investigam como a imagem corporal afeta o funcionamento sexual demonstram que as preocupações com a imagem corporal influenciam os pensamentos, atitudes e comportamentos sexuais. A imagem corporal positiva está correlacionada com maior autoestima e funcionamento



Para se sentir confortável em um relacionamento íntimo, primeiro você precisa se sentir confortável consigo mesma. Você está no comando de você.”

- Alan, lesão incompleta do C-5/C-6 em 1988

sexual em geral. Os mesmos princípios se aplicam independentemente da orientação sexual ou identidade de gênero. Muitas pessoas têm dificuldades com problemas de imagem corporal, e a paralisia pode compor esses problemas.

Aprenda a apreciar seu corpo e a cultivar a aceitação de seu corpo pós-lesão através de práticas de autocuidado que abordam o bem-estar físico, emocional e psicológico. Concentre-se em seus atributos positivos e participe de atividades que o façam se sentir bem. Conheça o seu corpo através da autoexploração, o que o ajudará a entender como diferentes sensações físicas contribuem para a excitação.

A enfermeira Linda afirma... *“Seu corpo pode ter mudado, mas você ainda é uma pessoa atraente e vital.”*

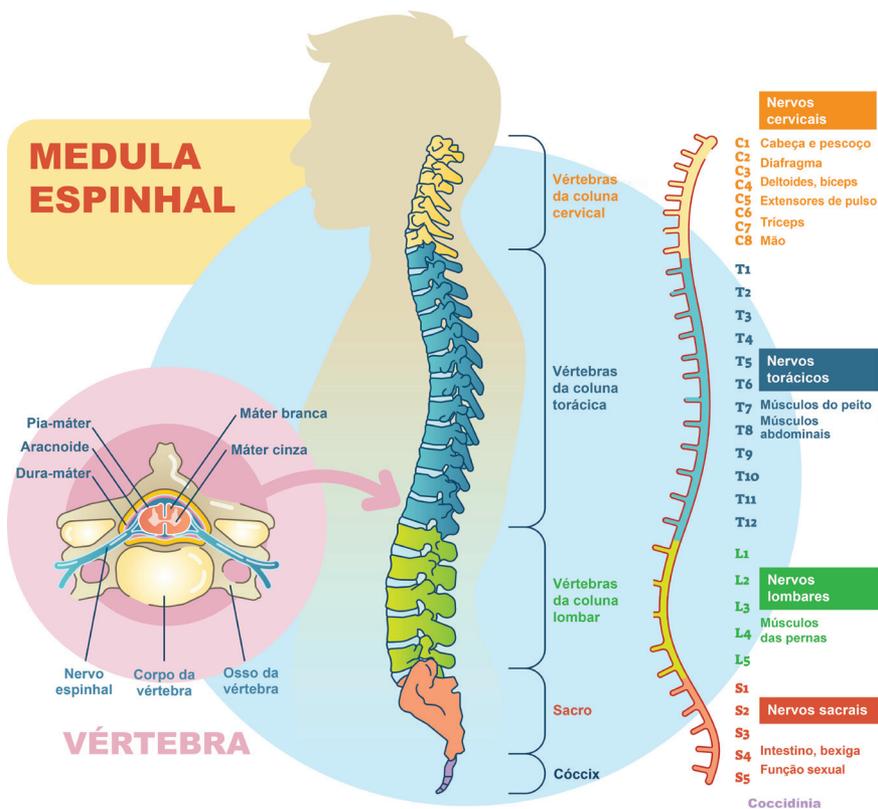
SEXO E O CÉREBRO

Dizem que o cérebro é o maior órgão sexual. O cérebro recebe sinais sensoriais do corpo e envia mensagens para o pênis ou vagina através dos nervos que viajam ao longo da medula espinhal. Danos a esses nervos podem afetar a maneira como as mensagens são retransmitidas. O cérebro humano também pode gerar pensamentos sexuais independentes da percepção sensorial, capaz de estimular a excitação física através de imagens mentais.

O grau de reflexo sexual que se retém após uma lesão na medula espinhal varia significativamente entre os indivíduos e depende do nível e da gravidade da lesão. Para entender o porquê, é útil saber como a excitação funciona no sistema nervoso. A excitação sexual é atingida por uma ou duas de duas vias: uma via psicogênica (mental) conduzida por pensamentos ou visualizações sexuais e uma via reflexogênica conduzida pela resposta reflexiva ao toque no pênis ou na vagina. Cada caminho depende de áreas discretas da medula espinhal. A excitação psicogênica ocorre quando os sinais nervosos aferentes gerados pelos pensamentos sexuais viajam do cérebro para baixo da medula espinhal até o segmento medular T10-L2. A partir daí, os nervos se ramificam para transmitir mensagens para a área genital que induz a ereção peniana nos homens e lubrificação vaginal nas mulheres. A excitação reflexogênica surge quando os sinais nervosos eferentes que respondem a sensações nos órgãos genitais e nádegas externos são enviados para a seção correspondente da medula espinhal sacral (S3-5), desencadeando os sinais físicos da excitação genital.

COMO O SEXO MUDA APÓS UMA LESÃO

Em homens e mulheres, a excitação psicogênica (que resulta de pensamentos sexuais, audição ou observação de algo sexualmente estimulante) geralmente se perde após lesão completa da medula espinhal acima do centro da medula espinhal lombossacra



(geralmente acima de T10). A excitação reflexogênica (que resulta do contato físico direto), por outro lado, é frequentemente preservada em lesões acima de T10. Isso deve ser visto como diretrizes gerais, pois homens e mulheres com níveis variados de lesão e graus de incompletude experimentam várias capacidades para utilizar suas vias de excitação psicogênica ou reflexogênica.

É importante lembrar que "excitação" e "excitação genital" são duas coisas diferentes. Todos podem se sentir excitados sexualmente, mesmo que o pênis ou a vagina não estejam respondendo à excitação. Um homem pode se excitar sem exibir uma ereção; uma mulher pode se excitar mesmo que a lubrificação vaginal não ocorra. Você ainda pode obter piloereção (ereção dos cabelos), excitação dos mamilos etc. acima do nível da lesão. O sexo envolve mais do que o pênis ou a vagina.

Mesmo quando a paralisia resulta em perda de sensação e/ou diminuição da função nos órgãos sexuais, as sensações acima do nível da lesão não são afetadas. Isso representa uma oportunidade para explorar zonas erógenas anteriormente não reconhecidas ou subestimadas que podem estimular a excitação sexual, principalmente no tronco, pescoço e cabeça. A exploração sexual

pode levar ao desenvolvimento de novas áreas de excitação sexual, especialmente áreas sensíveis do corpo, sob os braços, dentro do cotovelo e outros lugares que você achará exclusivos para você.

Problemas de mobilidade e posicionamento podem apresentar desafios logísticos durante o sexo. Encontrar posições que funcionem para você e seu parceiro pode levar tempo e experimentação. Almofadas, travesseiros ou outros acessórios podem ser incorporados estrategicamente para ajudar no posicionamento. Guias ou vídeos ilustrados demonstrando várias posições sexuais apropriadas para pessoas com paralisia estão disponíveis (consulte Recursos, p. 19-20). Use sua imaginação. A exploração divertida de posicionamento que oferece conforto e segurança são as melhores maneiras de encontrar o que funciona melhor para você e seu parceiro.

A enfermeira Linda afirma... “As pessoas sempre perguntam: ‘Qual posição é a melhor?’ A resposta é que não há posição que seja melhor para todas as pessoas que vivem com paralisia (ou sem). É diferente para todos.”

EXCITAÇÃO VS. ORGASMO E EJACULAÇÃO

A paralisia pode afetar a resposta de um indivíduo à excitação genital, o que para as mulheres significa menos lubrificação vaginal e para os homens significa dificuldades em alcançar e sustentar uma ereção e com a ejaculação. O estímulo psicogênico ou mental da resposta sexual ainda está presente. Algumas pessoas acreditam que a resposta sexual genital é o sexo; no entanto, a parte mental da resposta sexual é muito maior. A mente deve ser estimulada e responder antes que ocorra o aspecto mecânico da resposta genital.

O orgasmo, definido como uma liberação agradável de tensão sexual associada a contrações involuntárias e, muitas vezes, à ejaculação de fluidos sexuais, é um evento neurológico distinto que é controlado no nível S3-5. Se as mensagens do cérebro não conseguirem atingir esse segmento da medula espinhal, a resposta peniana ou vaginal pode ser ilusória. Na prática, homens e mulheres com paralisia podem ter dificuldade em atingir o orgasmo genital e pode exigir períodos mais longos de estimulação sexual. No entanto, o orgasmo psicogênico é possível.

O estado psicológico de euforia associado ao orgasmo é um fenômeno cerebral. O orgasmo ainda pode ser alcançado por homens e mulheres que vivem com paralisia; no entanto, a sensação pode ser alterada.

Nos homens, a ejaculação de fluidos seminais pode ou não ocorrer, dependendo do tipo de lesão medular. A ejaculação retrógrada, quando o sêmen viaja para trás em direção à bexiga, em vez de sair pela ponta do pênis, pode ocorrer em homens. Às vezes chamado de "orgasmo seco", a ejaculação retrógrada não é prejudicial, mas é problemática se o objetivo do sexo for inseminação (consulte a seção Fertilidade).

DIFICULDADES SEXUAIS AFETAM HOMENS E MULHERES DE FORMA DIFERENTE

Para mulheres

Para as mulheres com paralisia, a diminuição da lubrificação e a dificuldade em atingir o orgasmo físico são os obstáculos fisiológicos mais comuns para uma maior satisfação sexual. Comparado aos homens, há menos opções médicas para ajudar as mulheres com uma capacidade reduzida de excitação sexual. O sildenafil, o ingrediente ativo do Viagra, foi estudado em mulheres saudáveis com disfunção sexual com resultados decepcionantes; ainda assim, alguns médicos podem prescrevê-lo para mulheres com base em "vamos ver se funciona". Usar suas zonas erógenas recém-descobertas ou desenvolvidas pode ajudar no orgasmo mental.

Em suma, não existe uma "pílula mágica" para tratar os problemas sexuais das mulheres.

As recomendações para a terapia se concentram na autoexploração e experimentação através da masturbação e preliminares de parceiros, com ou sem auxílio sexual, como vibradores ou estimuladores. A estimulação direta do clitóris por contato manual ou oral, ou com um vibrador ou dispositivo de sucção, pode induzir a lubrificação em algumas mulheres. Lubrificantes à base de água podem ser usados para facilitar a relação sexual quando falta lubrificação natural. Lubrificantes à base de óleo, como vaselina, não são recomendados, pois aumentam o risco de infecção e são confusos e difíceis de remover.

Para homens

Homens com lesão medular podem ter dificuldade em alcançar ou manter uma ereção ou com ejaculação e orgasmo. Dependendo do nível da lesão e se ela está completa ou não, as ereções naturais ainda podem ocorrer por vias psicogênicas ou reflexogênicas. As ereções reflexivas podem não ser sustentadas por tempo suficiente para a relação sexual, e homens com lesões sacrais que dependem de excitação psicogênica podem experimentar ejaculação precoce e perda de ereção devido à ativação simultânea das vias nervosas simpáticas.

Disfunção erétil (DE)

Converse com seu médico para intervenções apropriadas para DE.

Perguntas a considerar e entender são: Você pode atingir uma ereção total ou parcial? Quanto tempo isso dura? A ejaculação precoce é um problema?

Dependendo das respostas para esses tipos de perguntas, o tratamento pode incluir o seguinte:

- **Abordagens e dispositivos não médicos** podem ser usados para atingir a excitação (como bombas de vácuo, anéis penianos, vibradores). Abordagens não médicas devem ser tentadas antes de medicamentos ou tratamentos invasivos. Equipamentos adaptativos, como anéis penianos, faixas flexíveis que se ajustam perfeitamente à base do pênis, podem ser a primeira linha de tratamento para prolongar uma ereção. As bombas de vácuo são muito populares entre algumas pessoas. Os anéis devem ser usados apenas por um tempo limitado, pois podem causar problemas se forem deixados muito tempo ou forem esquecidos.
- **Medicamentos para DE, incluindo medicamentos injetáveis** que ajudam a alcançar e/ou manter uma ereção, podem ser uma opção em alguns casos. Embora os medicamentos orais para DE sejam amplamente utilizados e sejam na maioria seguros e bem tolerados, eles apresentam efeitos colaterais, incluindo ereção prolongada, que pode ser especialmente problemática na paralisia e pode aumentar o risco de disreflexia autonômica. Se a deficiência de testosterona for identificada como uma causa potencial de disfunção erétil, pode ser prescrita terapia de reposição de testosterona.
- **Implantes penianos** feitos de silicone flexível semirrígido ou dispositivos infláveis podem ser recomendados quando outras opções falham. Os implantes são um último recurso porque eles requerem cirurgia no pênis.

PRAZER SEXUAL PÓS-LESÃO

A satisfação sexual não se limita apenas ao orgasmo. Laços emocionais, intimidade e satisfação em nosso relacionamento interpessoal podem ser componentes importantes da satisfação sexual. A intimidade é expressa de inúmeras maneiras que vão além do toque sexual. Essas facetas da sexualidade podem permanecer intactas após uma lesão medular.

As dificuldades para atingir a excitação genital e/ou o orgasmo não equivalem à perda de sexualidade, perda de desejo ou perda de capacidade de dar ou receber prazer sexual. Enquanto a lesão medular pode tornar certas áreas do corpo menos sensíveis à sensação, outras áreas podem ser ainda mais sensíveis, abrindo



oportunidades para descobrir e explorar novas zonas erógenas. Para muitas pessoas, uma “zona de transição” da pele adjacente à área que retém os níveis de sensação antes da lesão pode ter uma sensação alterada que é percebida pelo cérebro como erótica. Explorar esta zona e focar a estimulação pode ser excitante para ambos os parceiros. Também é importante reconhecer que, mesmo nas áreas diretamente afetadas pela lesão, o toque sensual pode, com tempo e prática, determinar a técnica e a pressão ideais, provocar sensações agradáveis.

A intimidade emocional não depende da relação sexual nem da sensação ou excitação genital. A exploração sensual pode levar a intimidade a novos níveis que podem ser profundamente satisfatórios. Pense além da relação sexual: experimente “fazer amor” com seu parceiro sem penetração peniana. Explore o corpo um do outro de forma divertida, com amorosa reverência e respeito. Divirta-se descobrindo novas maneiras de aumentar a intimidade e o prazer.

Use sua imaginação!

A excitação mental por meio de pensamentos, memórias passadas, fantasias, dramatizações ou

estímulos visuais pode aumentar o bem-estar e a satisfação sexual. Explore como todos os sentidos disponíveis - visão, olfato, paladar, audição e tato - podem ser incorporados às interações sexuais. Faça amizade com brinquedos sexuais: esteja aberto a experimentar auxílios sexuais, como vibradores ou estimuladores, em conjunto com lubrificantes à base de água. Tente combinações diferentes de partes do corpo, como boca, axila, cotovelo interno.



Seja criativo. Não tenha medo de experimentar. Seja honesto com sua parceira; seja proativo e esteja disposto a tentar novas posições.”

- Alan, lesão incompleta do C-5/C-6 em 1988

O prazer sexual é individual; não existem regras rígidas e rápidas para o que é melhor para qualquer pessoa. Crenças e condicionamentos culturais, religiosos e geracionais podem impactar profundamente nossas atitudes sobre sexualidade e o que é apropriado. Cabe a cada um de nós descobrir o que funciona para nossa situação específica com nosso parceiro. Se a proximidade sexual é importante para você, vale a pena o esforço.

Um terapeuta ou conselheiro sexual com experiência em lidar com questões sexuais pode ajudar você e seu parceiro a descobrir um relacionamento sexual mais profundo. A qualidade das relações interpessoais com o parceiro pode afetar profundamente a capacidade de ser sexualmente íntimo; um conselheiro habilidoso pode ajudar a descobrir problemas que possam impedir uma vida sexual mais satisfatória para vocês dois.

DICA DE RECURSOS: Você pode localizar um profissional de saúde sexual através de organizações profissionais, como a Associação Americana de Educadores, Conselheiros e Terapeutas da Sexualidade (AASECT) em www.aasect.com ou a Sociedade de Pesquisa e Terapia Sexual (SSTAR) em www.sstarnet.org.

CONSIDERAÇÕES FÍSICAS E PRÁTICAS

Disreflexia autonômica (DA)

Indivíduos com lesões na medula espinhal no nível de T6 ou acima estão em risco de disreflexia autonômica (DA), um aumento repentino e acentuado da pressão arterial que pode ter sérias conseqüências. Os sintomas e sinais da DA incluem pressão arterial muito alta, batimentos cardíacos lentos, dor de cabeça latejante, rubor, sudorese ou palidez, congestão nasal, visão turva e piloereção (pêlos do corpo em pé). Embora menos comum, a pressão arterial elevada também pode ocorrer na ausência de sintomas.

A atividade sexual, especialmente o orgasmo ou a ejaculação, pode desencadear a DA e piorar seus sintomas. No caso de surgimento de DA durante a atividade sexual, a atividade deve parar imediatamente e o indivíduo deve sentar-se enquanto o tratamento é administrado.

Pesquisas científicas emergentes sugerem que sinais leves a moderados de DA não são necessariamente medicamente perigosos e podem de fato ser um sinal de orgasmo iminente ou incompleto, e não um evento preocupante. Pergunte à sua equipe de saúde se você corre o risco de ter DA antes de fazer sexo pela primeira vez após uma lesão. Eles poderão dizer como gerenciar sua DA e como tratá-la. A DA grave sempre deve ser evitada e tratada sempre que ocorre. Observe que, se você estiver tomando medicamentos para disfunção erétil (DE), verifique com seu médico como lidar com um episódio de DA. O tratamento padrão para a DA não pode ser usado com medicamentos para DE.

Problemas de bexiga e intestino

O medo de incontinência urinária ou intestinal pode ser uma fonte significativa de ansiedade durante a atividade sexual, e pode interferir na intimidade ou na capacidade de atingir o orgasmo. Uma comunicação honesta e aberta com o parceiro, em conjunto com as precauções prudentes antes do sexo, pode facilitar a preocupação de sofrer um acidente durante a intimidade sexual. Esvaziar a bexiga antes do sexo pode ajudar, mas alguns homens acham que é mais fácil atingir uma ereção com a bexiga cheia; portanto, esses problemas devem ser resolvidos individualmente.

Os cateteres representam um desafio durante o sexo. Indivíduos que usam cateteres internos precisam cuidar para que o cateter não seja deslocado durante o sexo, ou contaminado. A remoção do cateter durante o sexo é uma opção. Alguns homens têm sucesso ao dobrar a tubulação no eixo do pênis ou prender a extremidade do cateter e colocar um preservativo sobre ele (e o pênis); no entanto, isso também pode ser problemático se a porta do balão estiver danificada, o que aumenta o espectro da distensão da bexiga e as complicações médicas associadas. Cateteres externos evitam essas preocupações e podem ser mais propícios à atividade sexual. Os cateteres e seus locais de inserção devem ser limpos antes e depois do sexo.

A atividade sexual pode levar a infecções do trato urinário para homens e mulheres devido à falta de lubrificação ou estimulação agressiva. As mulheres podem desenvolver escorrimentos vaginais por falta de circulação de ar, devido a sentar-se em almofadas não respiráveis ou sistemas de contenção de urina.

Protegendo membros e articulações

Espasticidade são contrações involuntárias dos músculos ou aumento do tônus muscular que não podem ser controlados. Pode causar perda de flexibilidade e amplitude de movimento, é comum entre indivíduos que vivem com paralisia e às vezes pode interferir na atividade sexual. Apoiar seus membros com almofadas ou travesseiros durante a atividade sexual pode ajudar a prevenir lesões.

A excitação e o orgasmo podem afetar o grau de espasticidade - a estimulação pode aumentá-lo e o orgasmo ou a ejaculação podem reduzi-lo. Esteja ciente de como a atividade sexual afeta seus próprios membros e articulações e tome as precauções necessárias.

Cuidados com a pele

Atrito, pressão, cisalhamento ou movimento repetitivo durante a atividade sexual podem aumentar o risco de lesões na pele, e a diminuição da sensação pode dificultar o reconhecimento de possíveis problemas enquanto eles estão acontecendo. É importante inspecionar cuidadosamente as superfícies da pele, incluindo o pênis e testículos ou a vagina e as nádegas, imediatamente após o sexo para identificar qualquer evidência de problemas de pele. Quaisquer úlceras

por pressão existentes, embora não necessariamente impeçam a atividade sexual, devem ser cuidadosamente protegidas para evitar a exacerbação da ferida ou rompimento de ataduras ou curativos.

Doenças sexualmente transmissíveis (DST)

O risco de adquirir uma doença sexualmente transmissível não desaparece após uma lesão medular. Indivíduos com paralisia precisam se proteger de doenças sexualmente transmissíveis (bem como de gravidez indesejada). Os preservativos são a melhor escolha para o sexo seguro. Doenças sexualmente transmissíveis podem ocorrer a qualquer momento para qualquer pessoa. Você pode não sentir os sintomas habituais de queimação ou coceira. Certifique-se de fazer o teste de doenças sexualmente transmissíveis.



Controle de natalidade

A gravidez é sempre uma possibilidade como resultado do sexo. Homens podem vazar espermatozoides sem ejaculação. O esperma pode estar na urina dos homens como resultado de uma lesão na medula espinhal. Após uma lesão medular, as mulheres podem engravidar mesmo sem a retomada da menstruação. Se você não deseja gravidez, deve usar o controle de natalidade.

Diafragmas, dispositivos intrauterinos, preservativos e pílulas anticoncepcionais são as opções populares para o controle da natalidade. Alguns podem não ser ideais se a sua paralisia causar problemas de destreza ou função limitada da mão. A pílula pode causar aumento do risco de trombose venosa profunda, um coágulo sanguíneo potencialmente fatal. As pessoas que vivem com paralisia podem já estar em risco de coágulos sanguíneos, por isso, discuta as opções e os riscos com seu médico.

SAÚDE REPRODUTIVA: FERTILIDADE E PLANEJAMENTO FAMILIAR

A paralisia afeta a saúde reprodutiva de várias maneiras e pode ser útil saber o que esperar. Embora uma exploração completa das questões relacionadas à fertilidade, gravidez, parto e parentalidade esteja além do escopo deste livreto, existem muitos recursos disponíveis que abordam essas questões com mais detalhes. É importante notar que a gravidez é sempre uma possibilidade para as mulheres que vivem com paralisia.

Consulte a seção Recursos para obter uma lista de fontes confiáveis, onde você poderá aprender mais sobre esses tópicos.

Menstruação

As mulheres podem sofrer uma pausa na menstruação após lesão medular, mas os períodos menstruais geralmente retornam alguns ou vários meses após a lesão. Esteja ciente de que a gravidez pode ocorrer mesmo que seu período não tenha retornado. Um baixo índice de massa corporal, que não é incomum após lesão na medula espinhal, pode afetar a regularidade dos ciclos menstruais. As mulheres devem consultar seu médico se a menstruação não voltar, principalmente se já tiver passado mais de seis meses.

“**Meu conselho para as pessoas que sofrem de paralisia e que desejam iniciar uma família é: Apenas faça. Desde que você esteja clinicamente apto a fazê-lo, faça-o. As pessoas têm tantas perguntas: ‘Como posso ser um bom pai? Não posso nem sentar no chão com meu filho.’ As coisas físicas não são os principais problemas. Todo mundo pode ler para o seu filho. Todo mundo pode segurar seu filho. Todo mundo pode estar presente para seu filho. Claro, será um desafio. Mas não se engane. Só saiba que você dará um jeito.”**

Emily, lesão incompleta do C-7 em 2001, mãe de dois

Decisões parentais

Homens e mulheres com paralisia podem ser pais, se quiserem, independentemente do nível de lesão. As mesmas regras se aplicam às decisões parentais depois de uma lesão que se aplica a todas as pessoas que pensam em iniciar uma família.

Ser pai com deficiência pode ser gratificante e desafiador; é importante entender os desafios e as recompensas. Reúna informações, converse com outras pessoas que as fizeram e procure recursos confiáveis (consulte a seção Recursos, p. 19-20).



Fertilidade masculina após paralisia

A fertilidade dos homens pode ser afetada pela incapacidade de ejacular ou pela motilidade reduzida (movimento mais lento) dos espermatozoides, o que dificulta a fertilização do óvulo da mulher. Estão disponíveis várias opções para superar esses desafios, incluindo procedimentos de inseminação doméstica e fertilização assistida por medicamentos, como inseminação intrauterina (IUI), fertilização in vitro (FIV) e eletroejaculação.

A ejaculação retrógrada às vezes é associada à paralisia. A ejaculação normal ocorre em parte porque o colo da bexiga se fecha, permitindo que o sêmen flua pela uretra. Se o colo da bexiga permanecer aberto, o sêmen pode viajar retrógrado, retornando à bexiga e não pelo pênis. A ejaculação retrógrada reduz o potencial de fertilidade de um homem, porque menos esperma é expulso. Se você acha que isso pode estar acontecendo com você, pergunte ao seu médico sobre medicamentos que podem solucionar esse problema.

Gravidez e parto

Pode ser difícil imaginar estar grávida, dar à luz e cuidar de um bebê após uma lesão medular, mas isso é possível e potencialmente pode mudar a vida. Certamente, a paralisia apresentará desafios únicos



em todas as etapas, mas se você sempre sonhou em ter um filho, não deve haver nada para impedi-lo de fazê-lo após uma lesão. Gestações bem-sucedidas tendem a ser mais comuns em mulheres com idade mais jovem no momento da

lesão e no momento da gravidez. O estado civil, a função motora, a mobilidade e a saúde ocupacional também se correlacionam com o sucesso da gravidez.

Entender o que esperar e como prevenir ou gerenciar complicações é fundamental. O risco de complicações secundárias aumenta durante a gravidez, incluindo coágulos sanguíneos, infecções do trato

urinário (ITU) e úlceras por pressão. A disreflexia autonômica é uma preocupação particular durante a gravidez e também no trabalho de parto. Antes do parto, discuta o tratamento da dor durante o parto com seu médico. Seu corpo responderá ao parto, mesmo que você não o sinta - portanto, o parto pode desencadear DA. Há também um risco aumentado de parto prematuro.

A linha inferior é que as mulheres com lesão medular normalmente são capazes de levar uma gravidez a termo e dar à luz um bebê. O trabalho de parto e a entrega podem exigir ajustes, dependendo do nível de lesão e da incapacidade associada. Encontrar um ginecologista/obstetra que tenha experiência em trabalhar com mulheres com paralisia pode tornar a superação na gravidez, trabalho de parto e parto menos arriscada e menos produtora de ansiedade.



Ser um pai ou mãe - ter um filho e criá-lo - é uma das coisas mais gratificantes que você pode fazer. Encorajo todos os deficientes a considerar isso, a não descartar essa ideia. Ter um filho é um ótimo motivo para se manter saudável e sair da cama. Que incentivo melhor para cuidar do bem-estar físico e mental do que querer estar perto de seu filho e vê-lo crescer?"

Emily, lesão incompleta do C-7 em 2001, mãe de dois

Adoção e substitutos são outras opções para pessoas com LM que desejam ter uma família.

PARA FINALIZAR...

A sexualidade é um aspecto importante da satisfação e bem-estar da vida; viver com paralisia não muda esse fato. Um retorno à atividade sexual é consistentemente classificado como a principal prioridade para pessoas que vivem com paralisia - tanto para homens quanto para mulheres. À medida que o reconhecimento desse fato aumenta, aumenta a importância de incorporar a reabilitação sexual nos protocolos de cuidados de saúde e reabilitação pós-lesão.

O sexo não termina com uma lesão medular. Mas será diferente. Estar equipado com informações claras e precisas, saber o que esperar e tomar medidas para explorar aspectos novos de sexo e sexualidade sem julgamento ou ansiedade indevida ajudará você a navegar com sucesso na jornada da sexualidade pós-lesão e a sustentar sua relação sexual e bem-estar reprodutivo.

RECURSOS

Se você estiver procurando mais informações sobre saúde sexual e reprodução, ou se tiver alguma pergunta específica, os Especialistas em Informações da Fundação Reeve estão disponíveis de segunda a sexta-feira, gratuitamente, no número 800-539-7309, das 9h às 17h EST.

A Fundação Reeve mantém um informativo sobre os recursos sexuais. Confira também nosso repositório de informativos sobre centenas de tópicos, que vão desde recursos do Estado até complicações secundárias da paralisia.

Abaixo estão alguns recursos adicionais sobre saúde sexual e reprodução:

Craig Hospital: Saúde Sexual e Fertilidade com LM

<https://craighospital.org/spinal-cord-injury-resource-library?q=&topics=14807>

Disabilities Health Research Network:

Manual do Dispositivo Sexual PleasureABLE para Pessoas com Deficiência

<http://sci-bc-database.ca/wp-content/uploads/PleasureABLE-Sexual-Device-Manual-for-PWD.pdf>

Model Systems Knowledge Translation Center:

Informativo sobre Sexualidade e Funcionamento Sexual Após Lesão Medular

www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Sexuality.pdf

Paralyzed Veterans of America:

Sexualidade e Saúde Reprodutiva em Adultos com Lesão Medular

www.pva.org

Sexual Health Network: A Série de Vídeos sobre Sexo e Paralisia

www.drmitchelltepper.com/sex_and_paralysis_video_series

PARA HOMENS

“O Fred Está Morto?: Um Manual sobre Sexualidade para Homens com Lesão Medular”

Livro por Robert W. Baer, Psic.D. Dorrance Publishing Co. 2004

“Um Guia e um Diretório de Recursos para a Fertilidade Masculina após Lesão Medular/Disfunção”

Folheto do Miami Project to Cure Paralysis

PARA MULHERES

Shepherd Center: Capacitando Mulheres com Lesão Medular

www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos

A série inclui vídeos sobre:

- Gravidez
- Parto
- Intimidade
- Namoro
- Posições sexuais
- Parentalidade

GRAVIDEZ E PARTO

Model Systems Knowledge Translation Center:

Gravidez e Mulheres com Lesão Medular

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

Universidade do Alabama na Escola de Medicina de Birmingham:

Saúde Reprodutiva para Mulheres com Lesão Medular

www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information/reproductive-health-for-women-with-spinal-cord-injury-video-series

PARENTALIDADE

Through the Looking Glass

www.lookingglass.org

Parents with Disabilities Online

www.disabledparents.net

SCI Parenting

<http://sciparenting.com/info/>



Estamos aqui para ajudar.

Saiba mais hoje mesmo!

Fundação Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 ligação gratuita

(973) 379-2690 telefone

ChristopherReeve.org

Este projeto foi apoiado, em parte, pelo subsídio número 90PRRC0002, da Administração dos EUA para a Vida Comunitária, Departamento de Saúde e Serviços Humanos, Washington, D.C. 20201.

Os beneficiários que realizam projetos sob patrocínio do governo são incentivados a divulgar livremente suas descobertas e conclusões.

Pontos de vista ou opiniões, portanto, não representam necessariamente a política oficial da Administração para a Vida Comunitária.