

# **SEXUALIDADE NAS LESÕES MEDULARES CONGÉNITAS: SPINA BIFIDA**

## **Ana Garrett**

Psicóloga  
Bolseira de Doutoramento – FCT SFRH/BPD/27626/2006  
Universidade Fernando Pessoa  
[16022@ufp.pt](mailto:16022@ufp.pt)

## **Fernando Martins**

Médico Fisiatra, Doutor em Medicina  
Docente da Universidade Fernando Pessoa  
[fmartins@roviscopais.min-saude.pt](mailto:fmartins@roviscopais.min-saude.pt)

## **Zélia Teixeira**

Psicóloga, Doutora em Psicologia  
Docente da Universidade Fernando Pessoa  
[zélia@ufp.pt](mailto:zélia@ufp.pt)

## **RESUMO**

A sexualidade é uma vertente complexa que contempla múltiplas questões biopsicossociais.

Em indivíduos com alterações do desenvolvimento do tubo neural, nomeadamente spina bifida, a construção da sexualidade está ainda pouco estudada.

Este artigo apresenta uma revisão da literatura da última década, incidindo em 3 prioridades pertinentes: educação e informação; sexualidade e actividade sexual e saúde reprodutiva.

A dimensão que a sexualidade assume na qualidade de vida dos indivíduos com spina bifida conduz-nos à necessidade de elaboração de modelos teórico-práticos que visem a educação e (in)formação, prioridades encontradas consensualmente em toda a literatura.

**PALAVRAS-CHAVE:** spina bifida e sexualidade; função sexual e spina bifida; saúde reprodutiva na spina bifida.

## **ABSTRACT**

Human sexuality is a complex dimension, framed by multiple biopsychosocial factors.

In individuals with alterations of the neural tube development, namely spina bifida, the organization and existence of the sexual experience is still little studied.

This paper reflects a revision of international references produced during the last decade, focusing in three main priorities: education and information; sexuality and sexual activity; and reproductive health.

The importance that sexuality assumes in the individuals with spina bifida quality of life, leads us to the construction of theoretical-practical models that aim education and (in)formation, as priorities found currently in the literature.

**KEY-WORDS:** spina bifida and sexuality; sexual function .

## 1. METODOLOGIA

Dado os poucos recursos publicados na área da sexualidade na spina bifida, procedeu-se a uma pesquisa sistematizada na base de dados PubMed entre 1998 e 2008.

Os termos utilizados na pesquisa foram organizados em 3 explorações: *spina bifida and sexuality*; *sexual function and spina bifida*; *spina bifida and reproductive health*.

Desta recolha foram apurados 16 artigos de onde emergiram 3 alvos de análise: Educação e Informação Sexual; Sexualidade e Actividade Sexual; e Saúde Reprodutiva. Outros artigos relacionados com a etiologia, epidemiologia, conceito e características da doença, foram ainda seleccionados. É de salientar que em todos os artigos nos deparamos com a limitação de pequenas amostras, o que pôde enviesar alguns resultados.

## 2. INTRODUÇÃO

A prevenção e o diagnóstico pré natal das doenças do tubo neural permitiram reduzir o número de pessoas afectadas. Em simultâneo, os progressos no conhecimento e nos tratamentos das deficiências que surgem em consequência da lesão do tubo neural, foi possível aumentar a esperança de vida dos portadores de spina bifida.

Esta doença pode condicionar alterações a diversos níveis, em consequência da lesão neurológica: esfinteriano, podendo condicionar incontinência urinária e/ou fecal; do aparelho locomotor, podendo condicionar limitação da mobilidade. Apesar destas dificuldades os portadores de spina bifida sentem necessidade de estar ao nível dos seus pares, nomeadamente no que concerne às relações emocionais e ao desempenho de uma vida sexual satisfatória.

O acesso à informação e à educação sexual pauta-se pelas alternativas à disposição que podem ser os profissionais de saúde, a escola e os familiares, no entanto com pouca especificidade relacionada com a spina bifida.

A saúde reprodutiva representa um aspecto relevante para estes doentes, englobando questões de fertilidade e de aconselhamento genético.

## 3. SPINA BÍFIDA: CONCEITO E CARACTERÍSTICAS

A spina bifida compreende um grupo de múltiplas e complexas anomalias congénitas que afectam o desenvolvimento do tubo neural (mielodisplasias) e as estruturas relacionadas, durante a 3ª ou 4ª semanas de gravidez. Nas formas mais comuns de spina bifida encontramos a spina bifida oculta e a spina bifida cística, esta última dividindo-se em dois tipos: meningocele e mielomeningocele, conforme representadas na Imagem 1.



Fig. 1

A spina bífida oculta consiste numa malformação de uma das vértebras que pode ser descoberta ocasionalmente através de algum exame radiológico ou de manifestações externas, como por exemplo um tufo piloso ou uma depressão na zona afectada. Raramente causa complicações.

Na spina bífida cística a aparência exterior revela uma protuberância (bolsa ou quisto) na face dorsal, que no meningocele contém meninges e líquido cefalorraquidiano e não apresenta lesões graves das raízes nervosas. No mielomeningocele, a bolsa, para além do líquido cefalorraquidiano e das meninges, contém raízes nervosas que podem condicionar a gravidade da deficiência.

Apesar do mielomeningocele ser a forma mais grave e mais comum, Bowman, McLone, Grant, Tomita & Ito (2001) referem que pelo menos 75% das crianças nascidas com este tipo de spina bífida cística podem ter a expectativa de alcançar a vida adulta.

**Quadro 1.** Resumo das características da spina bífida.

CONDIÇÃO	SPINA BÍFIDA OCULTA	SPINA BÍFIDA CÍSTICA	
		MENINGOCELO	MIELOMENINGOCELO
Conteúdo da bolsa cística	Não há formação de bolsa cística.	Líquido cefalorraquidiano e meninges.	Líquido cefalorraquidiano, meninges e raízes nervosas da medula espinal.
Associações observadas	50% dos casos: angioma/pigmentação/pilosidade.	Tumefacção coberta com uma camada de pele fina.	Tumefacção coberta com uma camada de pele fina; hidrocefalia em 90% dos casos.
Sintomas clínicos	Ausência de lesão neurológica.	Sem alterações neurológicas na ausência de outra malformação associada.	Paralisia motora; alterações sensitivas; incontinência esfinteriana.
Nível medular	Lombo-sagrada ou sagrada (L5 e S1).	75% nos segmentos lombar e lombo-sagrados.	75% nos segmentos lombar e lombo-sagrados.
Epidemiologia	Entre 5 a 10% da população.	Ocorre em menos de 10% dos casos de spina bífida.	Ocorre na grande maioria dos casos de spina bífida.

## 4. ETIOLOGIA E EPIDEMIOLOGIA

Há evidências na literatura que suportam a utilização do ácido fólico periconcepcional, entre 1 a 3 meses, até ao final do primeiro trimestre de gestação como prevenção (Ray, Singh, & Burrows, 2004). Porém, ao mesmo tempo que a investigação epidemiológica em spina bífida encontra associação com a deficiência deste suplemento, causas genéticas e ambientais são de igual modo consideradas na sua etiologia (Mitchell, 2005). Apesar da etiologia multifactorial, existe o risco recorrente de 1/30 para familiares em primeiro grau e de 1/220 para familiares de segundo grau (Shurtleff, 2004).

A prevalência de spina bífida no mundo, até 1998, apresentava valores mínimos de 0.77 em França e máximos de 15.25 no México, por cada 10.000 habitantes (de Jong, Chrzan, Klijn & Dik, 2008). Em Portugal encontram-se valores para os períodos entre 1992 e 1996 de 6.2 em cada 10.000 habitantes na zona centro, sendo que os dados referentes à totalidade do país apontam para uma prevalência de 9.4 por cada 10.000 habitantes entre 1997 e 1999 (Gonçalves & Alfaiate, 2007). Estudos epidemiológicos posteriores a estas datas não são conhecidos.

## 5. EDUCAÇÃO E INFORMAÇÃO SEXUAL

Apesar de iniciarem a sua actividade sexual mais tarde quando comparados com os seus pares, os homens portadores desta patologia possuem desejo sexual normal e mostram-se interessados em obter informação relacionada com a sua sexualidade (Bong & Rovner, 2007). As mulheres com spina bífida manifestam curiosidades e preocupações de ordem sexual e reprodutiva ao entrarem na adolescência e na idade adulta (Jackson & Mott, 2007).

Nas suas publicações que envolveram 51 jovens e 69 pais, Sawyer & Roberts (1999) sustentam que a escola é o maior veículo de informação (74%), porém apenas 8% dos inquiridos referem estar satisfeitos com as informações recebidas relacionadas especificamente com a sexualidade na spina bífida. A maior parte dos jovens (74%) e dos seus pais (59%) classificaram o seu conhecimento acerca da saúde sexual da spina bífida como 'pobre' ou 'extremamente pobre'.

Outro estudo aconselha que os profissionais de saúde promovam informação acerca de comportamentos saudáveis e sexualidade junto dos familiares de doentes com spina bífida (Antle, Mills, Steele, Kalnins & Rossen, 2008).

Para determinar o nível de conhecimento acerca da sexualidade, bem como o grau de acesso a informações desta natureza, Sawin, Buran, Brei & Fastenau (2002) avaliaram 60 adolescentes, 60% do sexo feminino e 40% do sexo masculino, com spina bífida, que indicaram ser seres sexuados tal como os seus pares (84%).

Referem ter conhecimento que devem utilizar métodos contraceptivos (82%) e que podem contrair doenças sexualmente transmissíveis (96%) se não se prevenirem através da utilização de preservativos, sendo que estes não devem ser de látex (72%). Por fim, 62% dos inquiridos consideram ser fácil para os adolescentes com spina bífida obterem informação acerca da sexualidade em geral.

Em Portugal, a maioria dos doentes considera ter um grau de conhecimento médio acerca da sexualidade em geral e aponta a escola, a família e os médicos como promotores desse conhecimento. No entanto, quando instados a revelar o contributo dos profissionais de saúde, 17 doentes dos 27 participantes (62,9%) respondem 'pouco' e 'nenhum'. Setenta e quatro por cento destes doentes elegeram a sexuali-

dade em doentes com spina bifida o tema que gostariam de ver mais debatido com os profissionais de saúde (Conceição et al., 2006).

O Modelo PLISSIT de J. Annon (Garrett & Teixeira, 2006), é sugerido como um instrumento útil na abordagem informativa e educativa junto destes doentes (Sawyer & Roberts, 1999; Sawin, Buran, Brei & Fastenau, 2002).

## 6. SEXUALIDADE E ACTIVIDADE SEXUAL

Não é propósito desta revisão incidir sobre os distintos desempenhos da sexualidade consoante o grau de incapacidade (na spina bifida oculta, no meningocelo ou no mielomeningocelo), no entanto apresenta-se um panorama da pesquisa efectuada:

No Quadro 2 observa-se a descrição dos doentes com spina bifida que são sexualmente activos e que apresentam problemas ao nível da função sexual de acordo com o seu nível da lesão. O grupo de spina bifida cística com hidrocefalia (AHC+) e o grupo com lesões altas (HLL) mantêm menor actividade sexual que os restantes grupos. Os sujeitos sexualmente activos (homens) com AHC+ e com HLL, apresentam mais dificuldades na função sexual que os homens de outros grupos. Indivíduos do sexo masculino com spina bifida oculta não manifestaram problemas com a função sexual. Para as mulheres, a função sexual não representa diferenças significativas (Verhoef, Barf, Post, van Asbeck, Gooskens & Prevo, 2004).

**Quadro 2.** Adaptação de Verhoef, Barf, Post, van Asbeck, Gooskens & Prevo, 2004.

Condição	AHC+ (n=116)	AHC- (n=23)	OC (n=37)	HLL (n=71)	MLL (n=67)	LLL (n=38)
% homens sexualmente activos	60	93	100	46	86	94
% mulheres sexualmente activas	46	89	88	44	66	82
Homens sexualmente activos	(n=28)	(n=13)	(n=12)	(n=13)	(n=25)	(n=15)
% problemas com erecção	29	8	0	39	16	0
% problemas com ejaculação	39	15	0	54	24	0
% problemas com orgasmo	43	8	0	54	20	7
Mulheres sexualmente activas	(n=32)	(n=8)	(n=22)	(n=19)	(n=25)	(n=18)
% problemas com lubrificação	6	0	14	5	12	6
% problemas com orgasmo	47	38	23	47	36	28

AHC+ (spina bifida cística com hidrocefalia); AHC- (spina bifida cística sem hidrocefalia);  
OC (spina bifida oculta); HLL (lesão de nível alto); MLL (lesão de nível médio); LLL (lesão de nível baixo)

Vinte e seis doentes foram objecto de estudo para avaliar a correlação entre a função sexual da spina bifida e a sensibilidade peniana ao toque, sabendo que o grau de rigidez na erecção e o orgasmo estão relacionados com o grau de sensibilidade apresentado (Shiomi, Hirayama, Fujimoto & Hirao, 2006).

Com o propósito de contribuir para a saúde sexual e a qualidade de vida, 3 doentes com lesões entre L1 e S2 e que associavam ausência de sensibilidade peniana, com sensibilidade normal na zona inguinal, foram submetidos a uma cirurgia que tinha por objectivo a recuperação da sensibilidade, fazendo a anastomose do nervo ilioinguinal ao nervo dorsal, na base do pénis.

Este *bypass* em doentes com spina bifida resultou num aumento na qualidade de vida sexual, bem como na auto-estima dos participantes (Overgoor, Kon, Cohen-Kettenis, Strijbos, de Boer & de Jong, 2006). Actualmente 15 doentes submeteram-se ao *bypass*, dos quais 12 recuperaram a sensibilidade peniana (de Jong, Chrzan, Klijn & Dik, 2008).

Relativamente à terapêutica oral, Palmer, Kaplan, Firlit & Snyder (2000) e Bong & Rovner (2007) apontam para a eficácia do Sildenafil nos doentes de spina bifida com disfunção erétil.

A insatisfação com a vida sexual toma valores elevados quando os doentes com spina bifida são confrontados com questões relativas à sua qualidade de vida. Em 180 doentes inquiridos, 55% manifestaram estar insatisfeitos com a sua vida sexual e 49% com os relacionamentos amorosos.

Nestes dois parâmetros de vida não há diferenças relacionadas com os tipos de spina bifida (Barf, Post, Verhoef, Jennekens-Schinkel, Gooskens, & Prevo, 2007). Alguns autores (Cardenas, Topolski, White, McLaughlin & Walker, 2008) referem que as mulheres com spina bifida sentem maior satisfação na sua sexualidade, pelo que têm melhor percepção da sua qualidade de vida.

Em Portugal, apesar de 37% dos doentes estudados manifestarem insatisfação com a vida sexual, esta foi considerada como 'importante' (40,7%) e 'muito importante' (22,2%). A vida sexual satisfatória esbarra em obstáculos como a falta de autoconfiança, a incontinência fecal e urinária, o que faz com que um reduzido número de doentes (22,2%) tenha tido actividade sexual no último ano (Conceição et al., 2006).

## 7. SAÚDE REPRODUTIVA

Pouca investigação tem sido feita relacionada com a saúde reprodutiva da mulher com spina bifida, apesar destas questões serem tão importantes para as mulheres com spina bifida como para as mulheres sem esta patologia (Jackson & Sipski, 2005; Jackson & Mott, 2007).

Na investigação de Sawyer & Roberts (1999) 57% dos participantes revelaram maiores preocupações relativas a questões de risco genético e de fertilidade.

Em relação a uma eventual gravidez indesejada 70% das 40 adolescentes que participaram no estudo afirmaram ter a noção de que se não tomarem precauções, essa possibilidade possa ser real. Cerca de 50% consideram a eventualidade de virem a ser pais e preocupam-se com as questões genéticas envolvidas, porém apenas 62% manifesta saber que deve adicionar um suplemento de ácido fólico à sua dieta diária (Sawin, Buran, Brei & Fastenau, 2002).

O curso da gravidez é semelhante ao das mulheres sem spina bifida, excepto pelo risco acrescido de infecções urinárias e úlceras de pressão. A recomendação é que o parto seja vaginal, para evitar complicações de ordem cirúrgica.

No caso dos homens, o melhor prognóstico para a fertilidade encontra-se no grupo das lesões sagradas; pelo contrário, as lesões acima de T10 apresentam risco de azoospermia (Bong & Rovner, 2007). A electroejaculação e a inseminação artificial são as técnicas mais utilizadas quando os sujeitos desejam experimentar a paternidade e não possuem esta capacidade de forma natural.

## 8. DISCUSSÃO

Apesar de pouco vasta, a literatura disponível relacionada com a sexualidade na spina bifida, apresenta-se consensual nos grupos alvos de análise: Educação e Informação Sexual; Sexualidade e Actividade Sexual; e Saúde Reprodutiva.

Na área da educação e informação, estas são efectuadas na maior parte das vezes pela escola e pela família e não se relacionam com a especificidade da doença. Os doentes mostram-se interessados em obter conhecimentos relacionados com a sua sexualidade, sugerindo ser um tema que gostariam de ver discutido com os profissionais de saúde.

Apesar do desejo sexual ser considerado semelhante ao dos seus pares, os homens com spina bifida têm mais dificuldades no desempenho da actividade sexual devido à disfunção eréctil decorrente da doença. Resultados em avaliações da função sexual sugerem que problemas com a erecção, orgasmo e ejaculação, são mais frequentes em doentes com hidrocefalia ou lesões acima de L2.

As investigações experimentais com o objectivo de permitir a recuperação da sensibilidade peniana, podem modificar o curso da sexualidade nos doentes do sexo masculino, aumentando a percentagem de satisfação sexual e conseqüente qualidade de vida.

Problemas com a obtenção de orgasmo são mais comuns em mulheres com hidrocefalia, apesar desta condição se apresentar predictiva para uma maior actividade sexual.

Por fim, a incontinência esfinteriana e a falta de autoconfiança apresentam-se como os dois principais obstáculos na vivência da sexualidade do sujeito com spina bifida.

Relativamente à saúde reprodutiva, as maiores preocupações centram-se na fertilidade e nas questões de ordem genética, embora apenas um reduzido número de participantes conheça o suplemento de ácido fólico como um meio de prevenção para malformações do tubo neural.

Para os casos que desejam experimentar a paternidade, a electroejaculação pode ser uma alternativa a considerar nos homens e as mulheres são aconselhadas a vigiarem o aparelho urinário e a evitarem úlceras de pressão. O parto por cesariana deve ser evitado.

## 9. CONCLUSÕES

A sexualidade em doentes com spina bifida assume grande importância na sua qualidade de vida. Contudo, a prevalência de pessoas insatisfeitas nesta vertente impede que se estabeleçam contactos mais íntimos que possam permitir consistência nos relacionamentos.

A abordagem da sexualidade junto dos doentes com spina bifida mostra-se de extrema utilidade para que a educação seja eficaz. A utilização do Modelo PLISSIT pode representar a ferramenta ideal para questões desta natureza, já que promove informação, sugestões específicas e planos terapêuticos para cada sujeito.

## 10. AGRADECIMENTOS

À Fundação para a Ciência e a Tecnologia - SFRH/BPD/27626/2006

## 11. REFERÊNCIAS

- ANTLE, B., Mills, W., Steele, C., Kalnins, I., Rossen, B. (2008). An exploratory study of parents's approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *In: Child Care Health Dev.*, Vol. 34(2), pp: 185-193.
- BARF, H., Post, M., Verhoef, M., Jennekens-Schinkel, A., Gooskens, R., Prevo, A. (2007). Life satisfaction of young adults with spina bifida. *In: Dev Med Child Neurol.*, Vol. 49(6), pp. 458-63.
- BONG, G., Rovner, E. (2007). Sexual health in adult men with spina bifida. *In: ScientificWorldJournal*, Vol. 7, pp. 1466-1469.
- BOWMAN, R., McLone, D., Grant, J., Tomita, T., Ito, J. (2001). Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *In: Pediatr Neurosurg.*, Vol. 34(3), pp. 114-120.
- CARDENAS, D., Topolski, T., White, C., McLaughlin, J., Walker, W. (2008). Sexual functioning in adolescents and young adults with spina bifida. *In: Arch Phys Med Rehabil.* Vol. 89(1), pp. 31-35.
- CONCEIÇÃO, P., Dinis, H., Temido, P., Patrício, A., Conceição, M., Martins, L., Fonseca Santos, M., Sobral, F., Quaresma, L., Monteiro Pereira, N. (2005). Aspectos da Vida Sexual de Doentes com Espinha Bifida em Portugal. *In: Rev. Lusófona de Ciências e Tecnologias da Saúde*, Vol. 2(3), pp. 165-181.
- DAVIS, B., Daley, C., Shurtleff, D., Duguay, S., Seidel, K., Loeser, J., Ellenbogen, R. (2005). Long-Term Survival of Individuals with Myelomeningocele. *In: Pediatric Neurosurgery*, Vol. 41, pp. 186-191.
- DE JONG, T., Chrzan, R., Klijn, A., Dik, P. (2008). Treatment of the neurogenic bladder in spina bifida. *In: Pediatr Nephrol*, Vol. 23, pp. 889-896.
- GARRETT, A., Teixeira, Z. (2006). A utilização do modelo PLISSIT na abordagem da sexualidade do lesionado vértebro-medular por trauma. *In: Revista da FCHS – UFP*, Vol. 3, pp. 237-244.
- GONÇALVES, O., Alfaiate, C. (2007). Avaliação cognitiva e spina bifida (mielomeningocele). *In: Acta Pediatr Port.*, Vol. 38(4), pp. 152-156.
- JACKSON, A., Mott, P. (2007). Reproductive health care for women with spina bifida. *In: ScientificWorld-Journal*, Vol. 7, pp.1875-1883.
- JACKSON, A., Sipski, M. (2005). Reproductive issues for women with spina bifida. *In: J Spinal Cord Med*, Vol. 28(2), pp. 81-91.
- OVERGOOR, M., Kon, M., Cohen-Kettenis, P., Strijbos, S., de Boer, N., de Jong (2006). Neurological bypass for sensory innervation of the penis in patients with spina bifida. *In: The Journal of Urology*, Vol. 176, pp. 1086-1090.
- PALMER, J., Kaplan, W., Firlit, C., Snyder, H. (2000). Erectile dysfunction in patients with spina bifida is a treatable condition. *In: The Journal of Urology*, Vol. 164(3), pp. 958-961.
- RAY, J., Singh, G., Burrows, R. (2004). Evidence for suboptimal use of periconceptual folic acid supplements globally. *In: BJOG*, Vol. 111(5), pp. 399-408.
- SAWYER, S., Roberts, K. (1999). Sexual and reproductive health in young people with spina bifida. *In: Development Medicine & Child Neurology*, Vol. 41, pp. 671-675.
- SAWIN, K., Buran, C., Brei, T., Fastenau, P. (2002). Sexuality issues in adolescents with a chronic neurological condition. *In: The Journal of Perinatal Education*, Vol. 11(1), pp. 22-34.
- SHIOMI, T., Hirayama, A., Fujimoto, K., Hirao, Y. (2006). Sexuality and seeking medical help for erectile dysfunction in young adults with spina bifida. *In: Int. J. Urol.*, Vol. 13(10), pp. 1323-1326.
- SHURTLEFF, D. (2004). Epidemiology of neural tube defects and folic acid. *In: Cerebrospinal Fluid Research*, Vol. 1(5), pp. 1-4.

- VERHOEF, M., Barf, H., Post, M., van Asbeck, F., Gooskens, R. Prevo, A. (2004). Secondary impairments in young adults with spina bifida. *In: Dev. Med. Child Neurol.* Vol. 46 (6), pp. 420–427
- VERHOEF, M., Lurvink, M., Barf, H., Post, M., van Asbeck, F., Gooskens, R., Prevo, A. (2005). High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. *In: Spinal Cord*, Vol. 43(6), pp. 331-340