



Sexualität bei Erwachsenen mit Spina bifida

Zentrum für Kinder- und Jugend- und
rekonstruktive Urologie

Bessere interdisziplinäre Betreuung von Spina bifida Patienten

- > Sinkende Morbidität und steigende Lebenserwartung
- > Sexualität zunehmende Bedeutung für Lebensqualität

Spina bifida

Der einzige konstante Befund ist die Höhe der knöchernen Läsion

“Nothing in spina bifida gets better with age”

Spina bifida

Probleme

Internistisch

Neurologisch

Neurochirurgisch

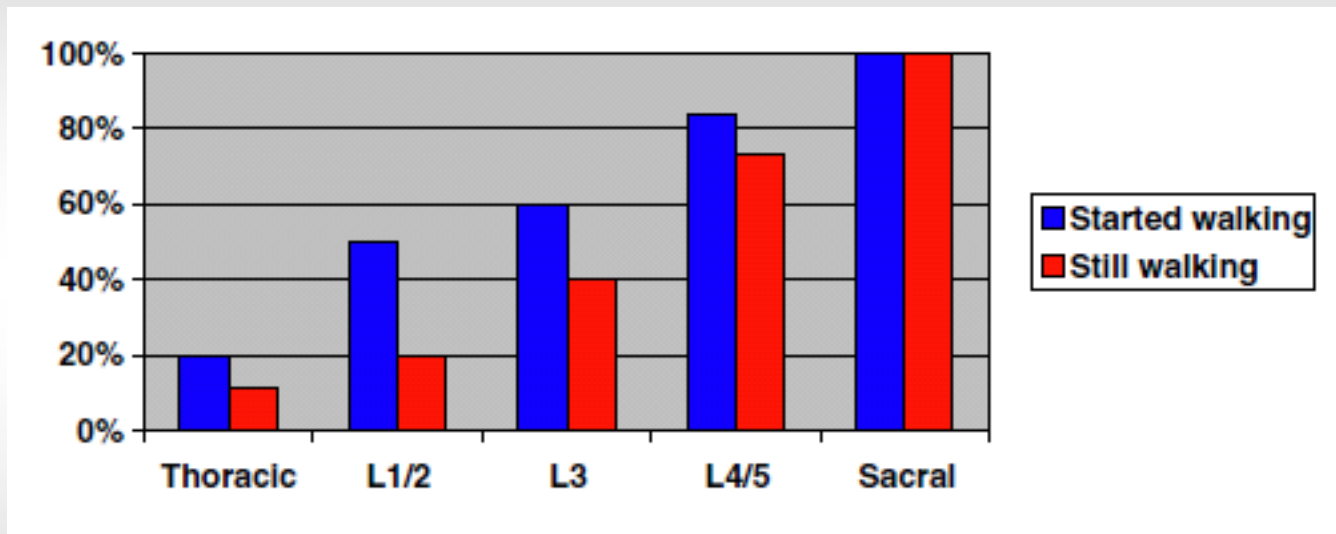
Orthopädisch

Urologisch

.....

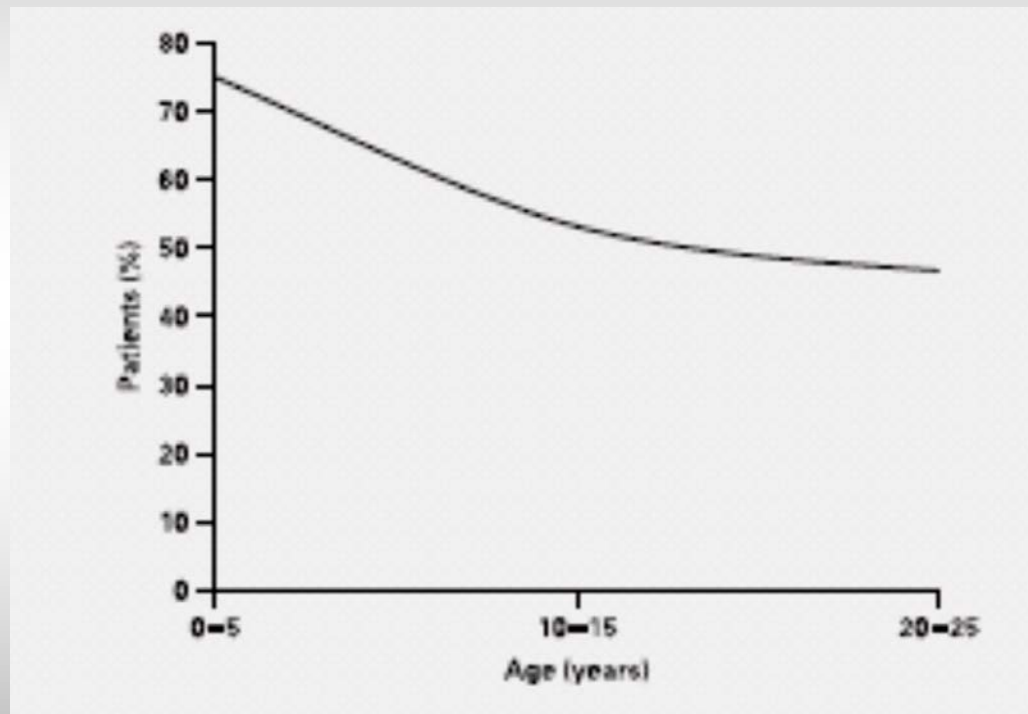
Spina bifida

Mobilität



Spina bifida

Mobilität



Spina bifida

	16-30Jährigen
Hypertonie	20%
Hyperlipidämie	38%
Latexallergie	15 – 40%
Adipositas	35 – 50%
Diabetes melitus	???

Spina bifida

QoL

- > 17 Fragebögen publiziert und teilweise validiert
- Deutlich geringere Werte als gleichaltrige
- Aktive / mobile Patienten höhere Werte
- Shunt & Höhe der Läsion beeinflussen die QoL
- Adipositas hat keinen Einfluss



Wenige / keine Ansätze
zur Verbesserung

Spina bifida / Adoleszenz

Rollstuhl	> 50%
Shunt	> 50%
Epilepsie	9%
Skoliose	> 50%
Kyphose	8 – 20%
Hüftprobleme	> 66%
Normale Blasenfunktion	< 10%
Eingeschränkte Nierenfunktion	< 80%

Spina bifida / Adoleszenz

• n (♀/♂)	63 (30/33)
• Alter	2 -18 (9,5)
• Shunt	83%
• Von der Mutter betreut	76%

Soziale Aktivitäten verhindert durch

• medizinische Problem (letztes 1/4 J)	25%
--	-----

• Urininkontinenz	29%
• 2-5 Jahre (n=19)	26%
• 6-12 Jahre (n=21)	52%
• 13-18 Jahre (n=23)	9%

• Stuhlinkontinenz	37%
• 2-5 Jahre (n=19)	11%
• 6-12 Jahre (n=21)	57%
• 13-18 Jahre (n=23)	39%

Spina bifida

n (♀/♂)	94 (40/54)
Verstorben (kardial/cerebral/renal)	4 (1/2/1)
Kein follow-up	38 (42%)
Follow-up	≈ 20 Jahre
Alter	19-41 (median 29)
Normale Nierenfunktion	37 (71%)
Einseitig eingeschränkt	7 (14%)
Beidseits eingeschränkt	8 (15%)
Rekonstruktion des unteren Harntraktes	8 (15%)
Kontinent	25/52 (48%)

Spina bifida

Stuhlprobleme bis zu 70%
(z.B. Obstipation, Inkontinenz, Hämorrhoiden)

Stuhlmanagement bis zu 50%

Stuhlinkontinenz (trotz Stuhlmanagement) bis zu 37%

Spina bifida

Sexualität

Aufklärung Schule 58 - 100%

Aufklärung über Sexualität bei Spina bifida durch Ärzte

Männer 25%

Frauen 68%

Rendezvous / Verabredung (Ø shunt / shunt)

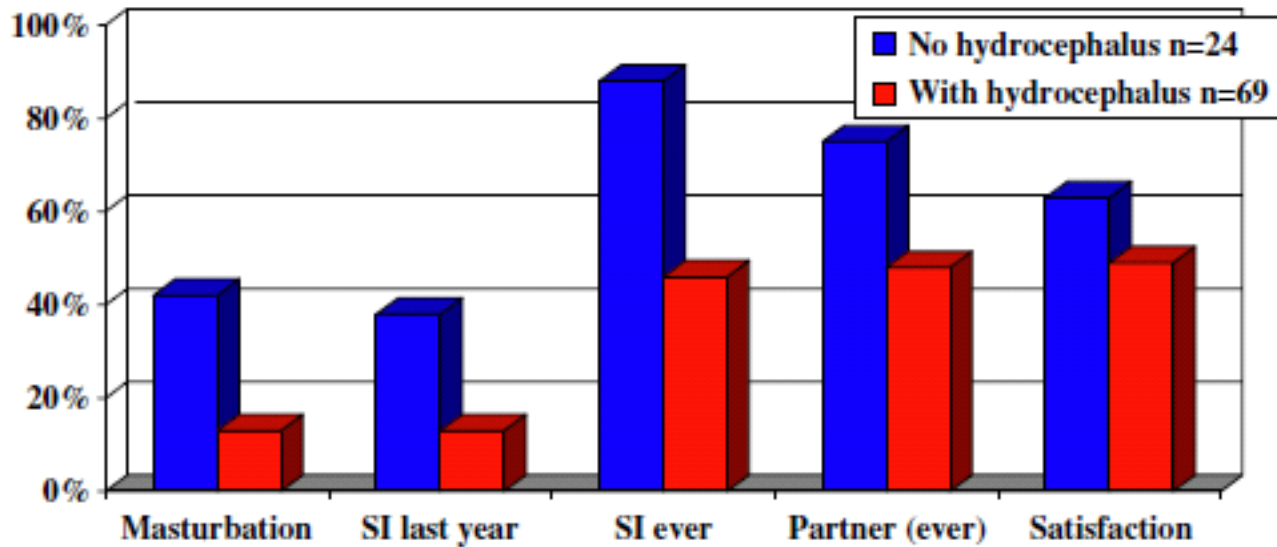
Männer 89% / 72%

Frauen 82% / 64%

Verhütung keine Daten bekannt

Spina bifida

Sexualität ♀



Spina bifida

Sexualität ♀

Frühreife / Frühzeitige Menarche
(10,9 Jahre vs. 12,7 Jahre) 12 -16%



Shunt-Patientinnen Risiko ↑↑

Orgasmus 37 - 39%
Geschlechtsverkehr 25 - 37%

Spina bifida

Fertilität ♀

Spontanaborte	20%
Kongenitale Fehlbildungen	11%
Shuntrevisionen (während SS)	10%
Komplikationen bei vag. Entbindung	37%

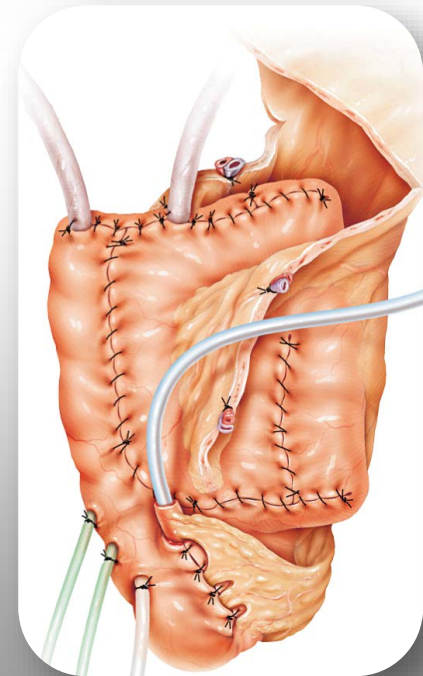
→ Sectio

Risiko für ein MMC Kind 4-7%

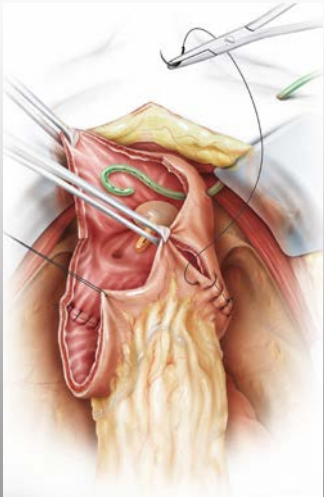
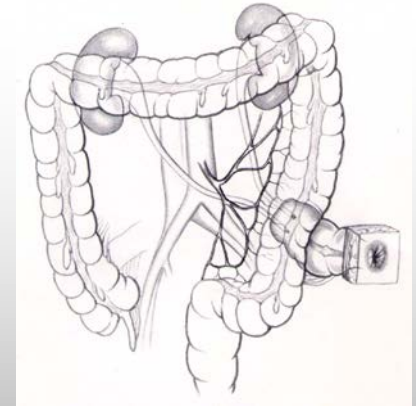
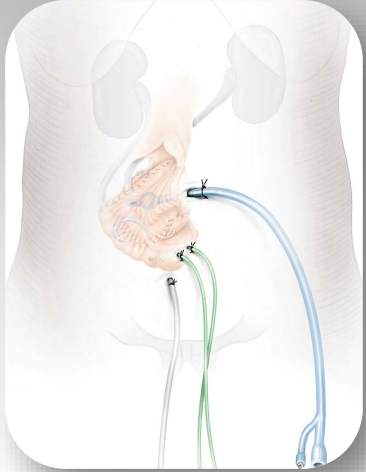
Reduktion des Risikos durch 4-5 mg Folsäure vor Konzeption

Harnableitung und Schwangerschaft

- Zunehmende Anzahl an jungen Frauen mit kontinenten Harnableitungen und Kinderwunsch
- Harnableitungen aufgrund
 - Blasenekstrophie-Epispadie komplex
 - Neurogene Blase
 - Benigne Indikationen (IC)
 - Malignome



Harnableitung und Schwangerschaft



Schwangerschaft ?

Harnableitung und Schwangerschaft

Mutter

Alter zum Zeitpunkt der Harnableitung

15,4 Jahre (0-25)

Indikationen zur Harnableitung

Exstrophie- Epispadiekomplex

11 (44%)

Spina bifida

9 (36%)

Irreperable Sphinkterverletzung

3 (12%)

Sinus urogenitalis

1 (4%)

Interstitial Zystitis

1(4%)

Form der Harnableitung

Kontinenter kutaner Pouch

17 (68%)

Kontinente anale Harnableitung

4 (16%)

Kolonconduit

4 (16%)

Harnableitung und Schwangerschaft

SSW 36⁺⁴ (30-38)

Kinder

APGAR 7,3 - 8,6 - 9,3

Gewicht: 2872 g (1125-3650)

Größe 49 cm (30-59)

Fehlbildungen 0

Kindlichen Komplikationen 0

Harnableitung und Schwangerschaft

Schwangerschaften

Induzierter Abort	1
Eine SS	15
Zwei SS	8
Drei SS	2
Spontaner Abort	5
Vaginale Entbindung	3
Sectio	29

Harnableitung und Schwangerschaft

Komplikationen

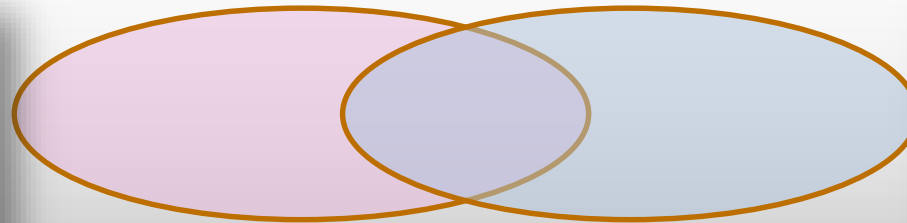
Pyelonephritis	11 (29%)
Dilatation oberer Harntrakt	12 (32%)
Nephrostomie	3/12
Probleme mit Stomabeutel	3/4
Dauerkatheter am Ende der SS	4/17

Harnableitung und Schwangerschaft

- Schwangerschaft ist möglich
- Klassifizierung: Risikoschwangerschaft
- Entbindung: interdisziplinär

Gynäkologie

Urologie



- Entbindungsmodus: Sectio empfohlen

Spina bifida

Sexualität ♂

- Erektionen 72 – 85%
 - audiovisuell 85%
 - taktil 54%
 - Läsion \leq L3 73%
 - Läsion \geq L2 23%
- Ejakulation 53 - 88%
- Orgasmus 23 - 65%
- Geschlechtsverkehr 27 - 42%
- ED 55%

- ED
- Verbesserung Sildenafil 12/15

Spina bifida

IIEF

n = 40

Domänen	Erreichte Punkte	mögliche Punkte
Erektion	11,6 ± 9	30
Orgasmus	3,5 ± 4	10
Verlangen	7 ± 2	10
Geschlechtsverkehr	4 ± 5	15
Zufriedenheit	5 ± 3	10

Spina bifida

Fertilität ♂

Hodenhochstand bis zu 25%

Hodenhochstand:

Sehr geringe Keimzellendichte 3/6

Fehlende Keimzellen 2/6

Bei Azoospermie

Keine Keimzellen 10/10

Spina bifida

Männlich

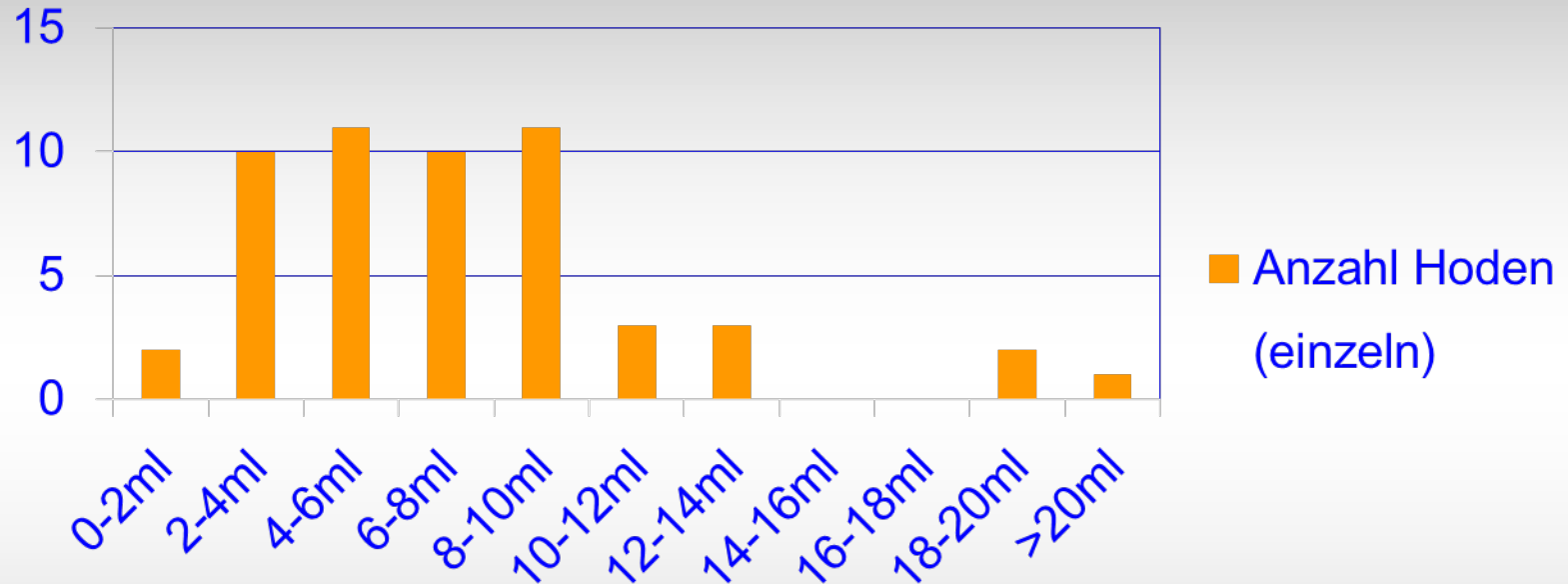
n = 45

Alter

16-49 (median 26)

- Hodenvolumen (Sonographisch)
- Testosteron, LH, FSH, SHBG,
Prolactin, fT3, fT4, TSH-Bestimmung
- International Index of Erectile Function - IIEF

Hodenvolumen



- Medianes Hodenvolumen rechts/links: 7,8/6,4ml
- Hodenvolumen erwachsener Mann: 20-25ml

- Kryptorchismus n=8 (18%)
 - Hiervon 4 mit FSH-Erhöhung

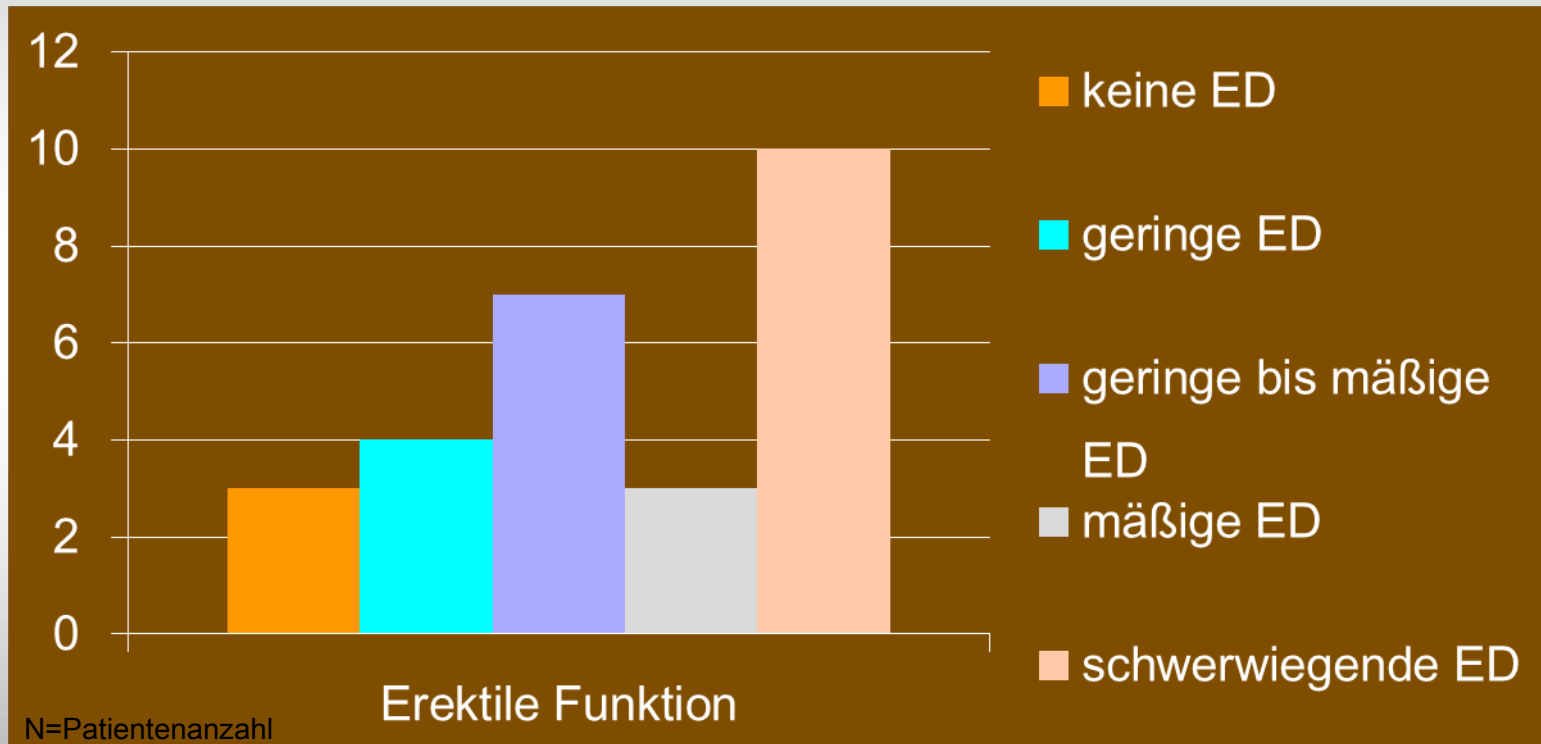
- Rez. Epididymitiden n=2 (4,4%)
 - Hiervon 0 mit FSH-Erhöhung

- Testosteron normwertig
- SHBG normwertig

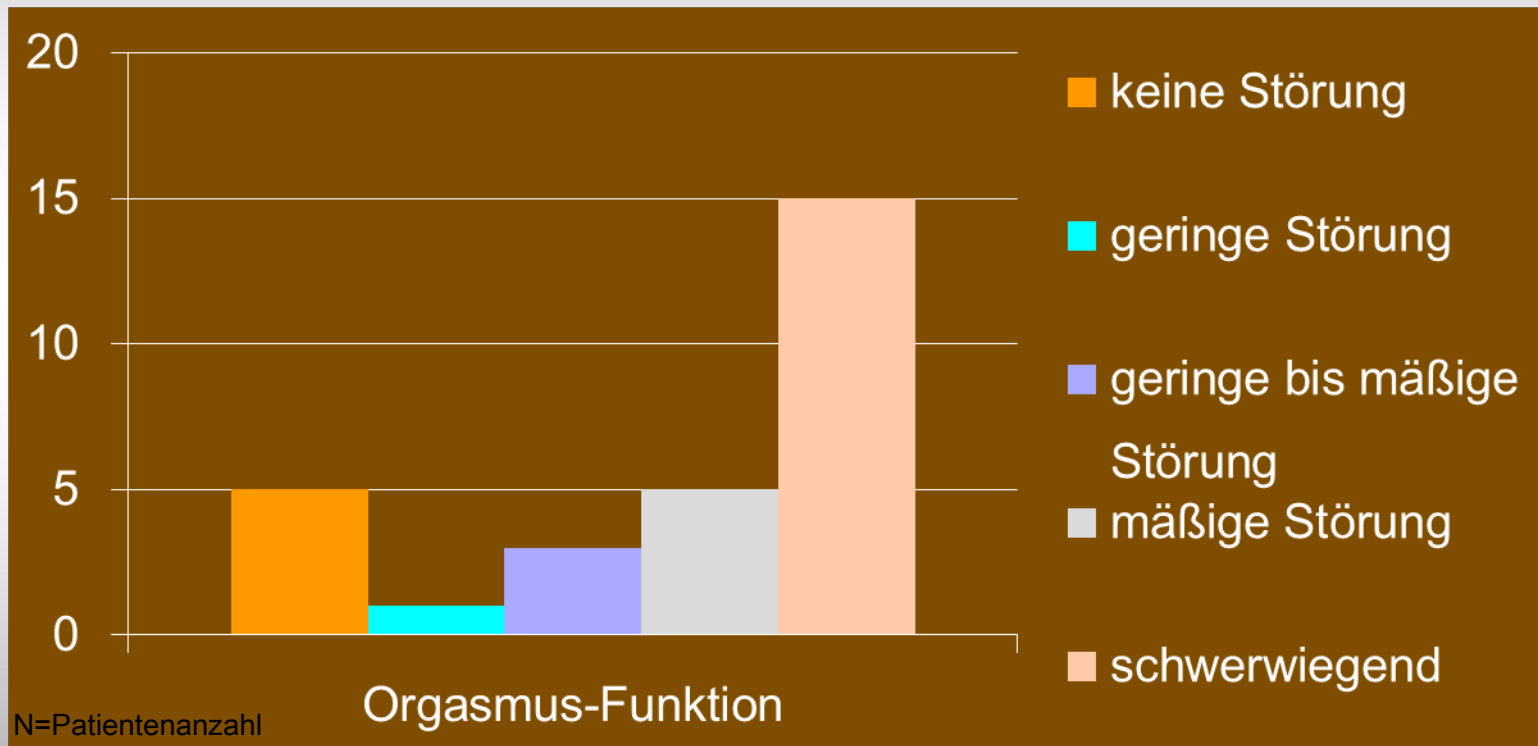
- Erhöhung FSH 12 (27%)
- Erhöhung LH 5 (11%)
- Erhöhung Prolactin 3 (7%)

- TSH, fT3, fT4 normwertig

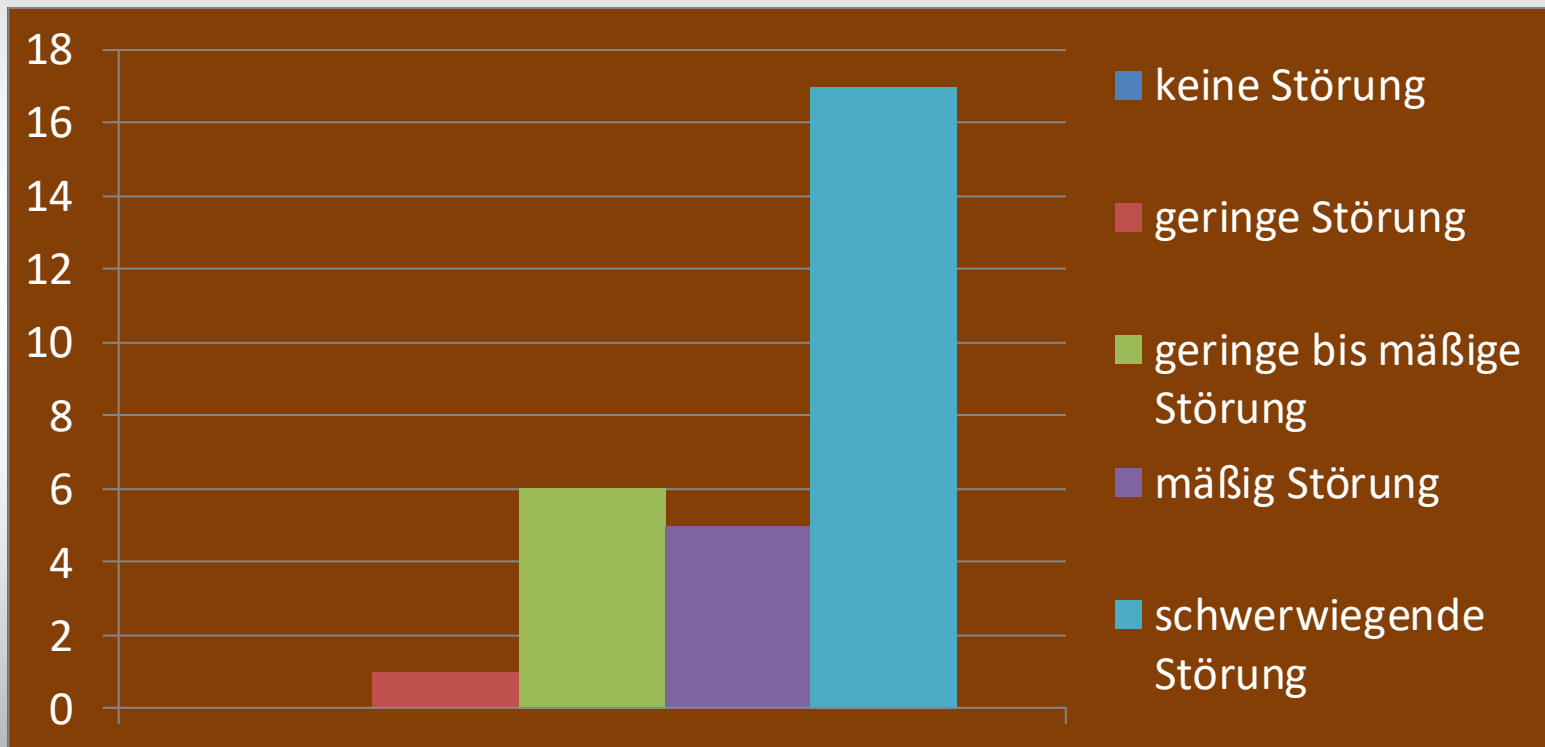
Erektile Funktion IIEF



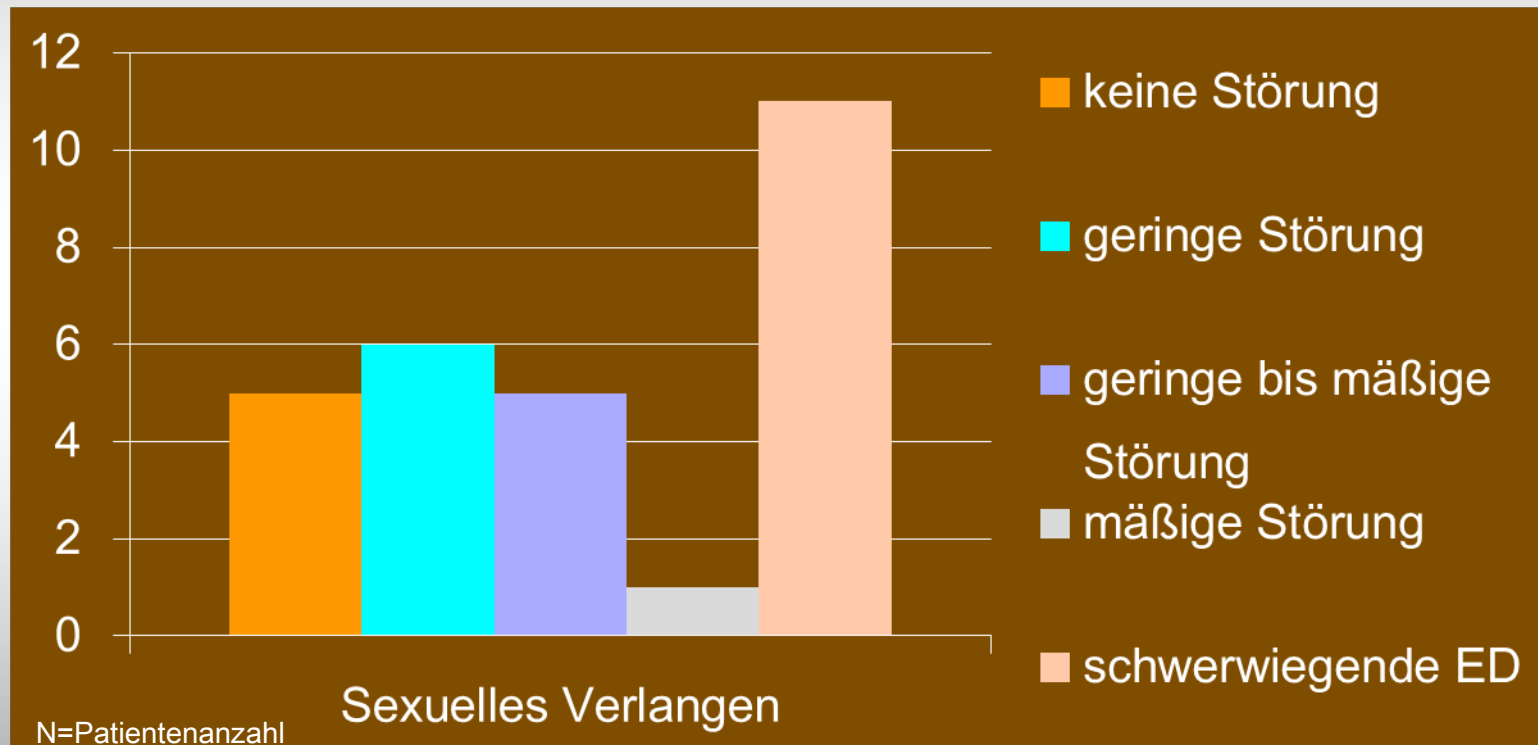
Orgasmus IIEF



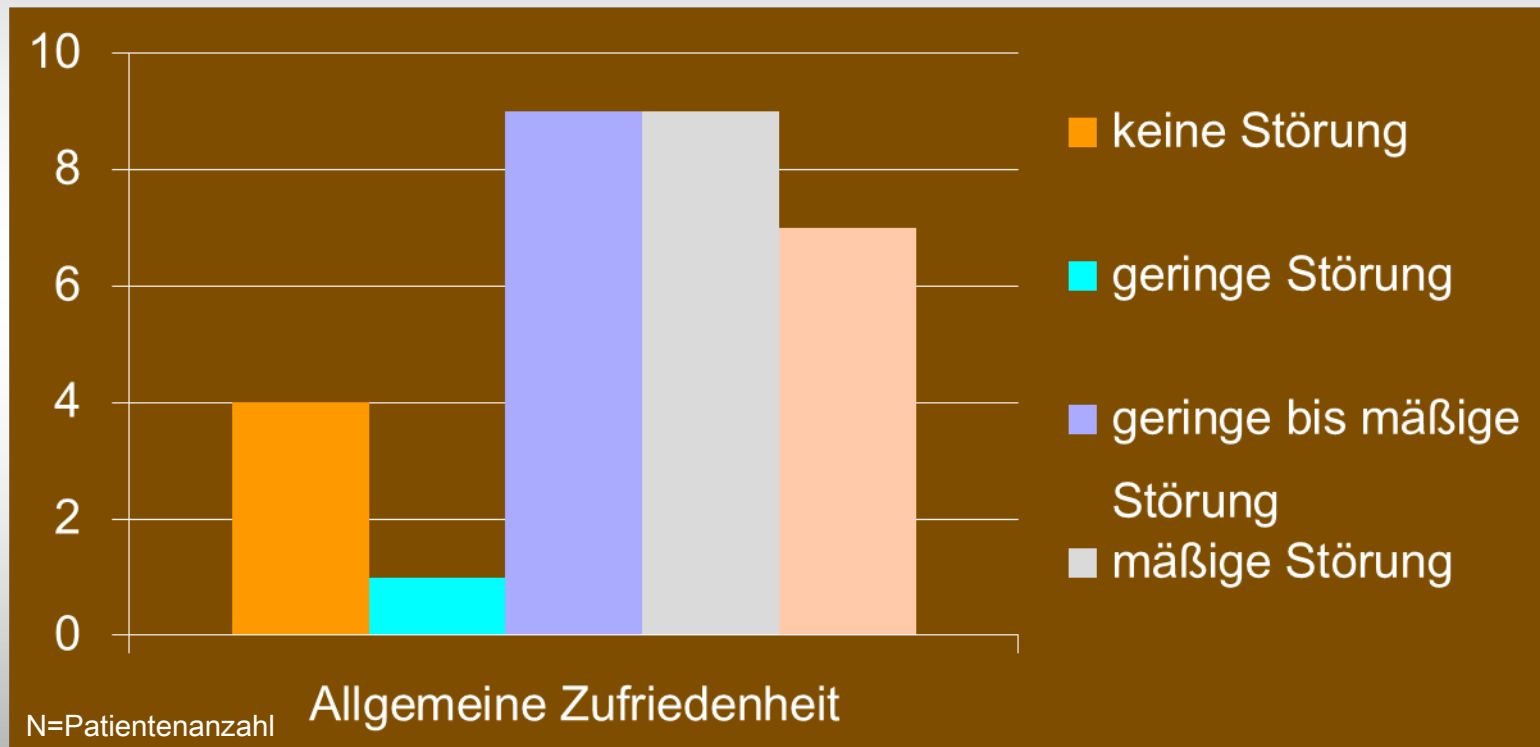
Zufriedenheit mit GV IIEF



Sexuelles Verlangen IIEF



Gesamt-Zufriedenheit



Zusammenfassung

- Kleine Hodenvolumina ohne manifesten Testosteronmangel
- Hinweis für hypergonadotropen Hypogonadismus (FSH-Erhöhung und LH-Erhöhung)
- Sexualität männlicher Spina bifida Patienten in allen evaluierbaren Domänen mittelmäßig bis schwer beeinträchtigt

Diskussion

- Trotz normwertiger Testosteronspiegel laborchemisch Hinweise für testikuläre Insuffizienz (kompensiert)
- Junges Patientenalter vs. Testosteron-Normwerte
- Multifaktorielle Genese einer testikulären Insuffizienz (neuroendokrinologisch, biochemisch, zentralvenös)

Schlussfolgerung

- Offenes Ansprechen der Sexualität im Rahmen der urologischen Langzeitbetreuung
- Gezielte körperliche Untersuchung – auch des Genitales
- Ggf. Langzeit-Monitoring des Testosterons und der Gonadotropine
- Testosteronersatztherapie bei klinisch und labormedizinisch bestätigtem Testosteronmangel
- Medikamentöse Therapie der ED (PDE-5-Inhibitoren)
- Weiterführende Studien zur Endokrinologie und Sexualität bei MMC – auch bei weiblichen MMC Patientinnen



Studie zur Sexualität bei Erwachsenen mit Spina bifida

In Zusammenarbeit Riley Hospital for
Children, Indianapolis, USA

Zentrum für Kinder- und Jugend- und
rekonstruktive Urologie

Studie zur Sexualität

- Internet basiert
- Sehr ausführlicher Fragebogen
- Home page der ASBH
- Erwachsene (≥ 18 Jahre)
- Ethik-Votum noch ausstehend
- Letzte Zustimmung und Abgleich aus USA noch ausstehend

- Kein akuter Benefit für Ausfüllenden – aber link zur Beratung

Studie zur Sexualität

- Ausbildung
- Familiäre Situation
- Mobilität
- Beruf
- Aktuelles Blasen und Darm Management

Studie zur Sexualität

- Geschlechtszugehörigkeit (gefühlte)
- Sexuelle Orientierung
- Partnerschaften
- Sensibilität
- Sexuelle Aktivitäten
- Erste sexuelle Erfahrungen
- Verhütung
- Mißbrauch

Studie zur Sexualität

- Inkontinenz und Sexualität
- Standardisierte Fragebögen zur Lebenszufriedenheit und Sexualität
 - Frauen
 - Männer
- Fertilität
- Geburt
- Gynäkologische Probleme
- Andrologische Probleme

Studie zur Sexualität

Bitte mitmachen, da nur so der aktuelle Missstand dokumentiert werden kann und entsprechende Forderungen und Aufklärung daraus resultieren kann.

Wir wissen zu wenig und vermuten (zu-??)
viel!!