

Przedruk z Przeglądu Seksuologicznego, 2012;8(3):23-26
za zgodą Autora i Redaktora Naczelnego

Jakość życia seksualnego młodych kobiet z stwardnieniem rozsianym

Sexual Quality of Life in Young Multiple Sclerosis Women

Zbigniew Lew-Starowicz

Zakład Seksuologii Medycznej i Psychoterapii CMKP w Warszawie
Zakład Psychoterapii i Rehabilitacji Seksualnej Wydział Rehabilitacji AWF w Warszawie

Streszczenie

Seksualność i jakość życia młodych kobiet z rozpoznaniem SM jest mało znana. Z nielicznych badań wynika, że zaburzenia seksualne występują u większości pacjentek i najczęściej obejmują zaburzenia pożądania, podniecenia i orgazmu. Etiologia zaburzeń seksualnych jest wieloczynnikowa. Rehabilitacja seksualna obejmuje wiele metod, które są mało u nas znane i rzadko stosowane. (PNN 2013;2(3):104-108)

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, zaburzenia seksualne, jakość życia, rehabilitacja seksualna

Abstract

Sexuality and quality of life in young multiple sclerosis women is poorly known. Few studies indicate that sexual dysfunction can be found in the majority of patients. The most common are desire, arousal and orgasm disorders. The etiology of sexual dysfunctions is multifactorial. Sexual rehabilitation includes several methods that are also poorly known and rarely implemented. (PNN 2013;2(3):104-108)

Key words: multiple sclerosis, sexual dysfunction, quality of life, sexual rehabilitation

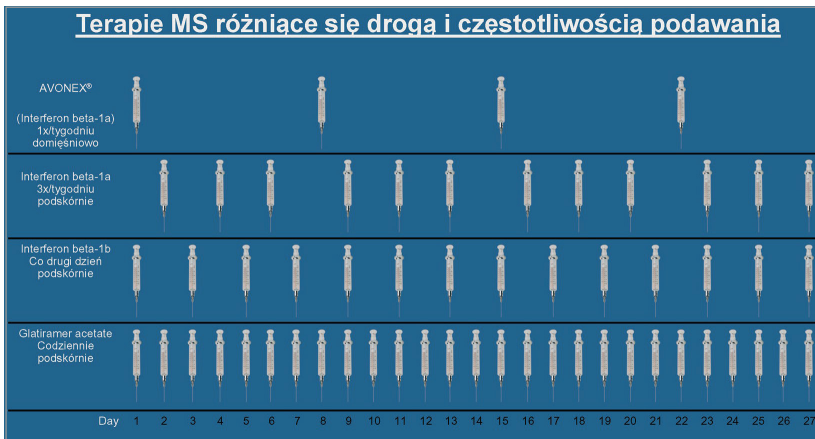
Wprowadzenie

Seksualność wiąże się z zaspokajaniem zróżnicowanych potrzeb: przyjemności, intymności, więzi, miłości, rodzicielstwa, samorealizacji, atrakcyjności, budzenia zainteresowania, pożądania. Z badań międzynarodowych wynika, że w przypadku kobiet: 60% ocenia seks jako bardzo ważny w ich życiu, 44% ma wysoki poziom satysfakcji z życia seksualnego i koreluje to z wyższym poziomem zadowolenia z ogólnego stanu zdrowia, miłości, udanego związku, roli płciowej i partnerskiej, sytuacji finansowej, z młodym wiekiem [1].

Niedocenianym problemem jest jakość życia seksualnego osób ze stwardnieniem rozsianym. Choroba dotyka najczęściej osób w wieku 20–40 lat, ze szczytem około 30 roku życia, aktywnych seksualnie. Częściej

chorują kobiety i SM u nich ma większą tendencję do przechodzenia w postać wtórnie postępującą, z dominującymi objawami mózdkowymi, co wiąże się z poważnymi zaburzeniami sprawności ruchowej, a także zmniejszeniem aktywności seksualnej [2].

Aktualnie w leczeniu immunomodulującym u większości chorych z SM stosuje się leki podawane w postaci iniekcji podskórnych lub domięśniowych. Częstość iniekcji różni się w zależności od rodzaju zastosowanego leku (zakres: od 1 iniekcji domięśniowej raz na 7 dni, do codziennych podskórnych iniekcji). Ma to istotne znaczenie dla przestrzegania zaleceń terapii oraz jakości życia chorych z SM. Jak wskazują wyniki badań Devonshire przestrzeganie zaleceń terapii jest najwyższe przy stosowaniu terapii interferonem B-1a podawanym domięśniowo raz na 7 dni [3]. Wykazano



Ryc. 1. Preparaty DMT – częstotliwość i droga podawania

również, że chorzy przestrzegający zaleceń terapii osiągnęli istotnie wyższe parametry w punktacji oceniającej jakość życia, w tym lepiej oceniają życie uczuciowe i seksualne.

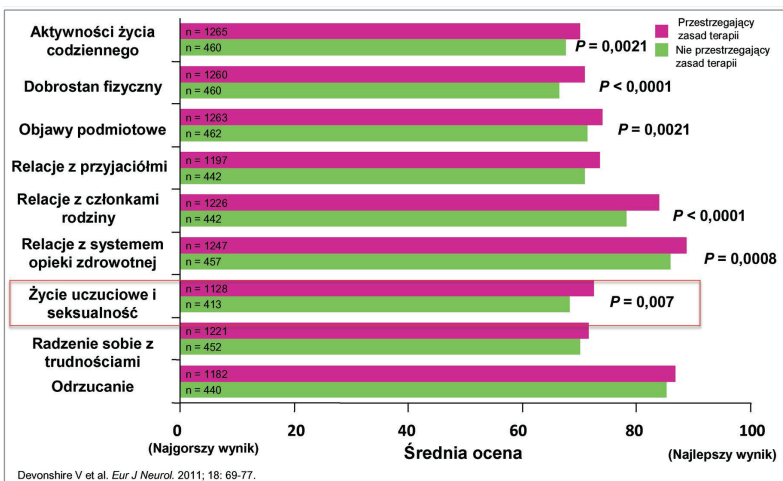
Z analizy piśmiennictwa dotyczącego SM wynika, że seksualność pacjentek w przebiegu tej choroby jest niedoceniana, ma ona wpływ na jakość ich życia, leczenie i rehabilitację, nie ma opracowanych specyficznych dla tej populacji standardów leczenia zaburzeń seksualnych. W wielu krajach powstały ośrodki naukowe i terapeutyczne zajmujące się rehabilitacją seksualną, pojawiły się także specjalistyczne periodyki, monografie, programy kształcenia na poziomie przed- i podyplomowym z zakresu rehabilitacji seksualnej. W Polsce zajęcia dydaktyczne z rehabilitacji seksualnej prowadzone są dla studentów Wydziału Rehabilitacji AWFJP w Warszawie i dla lekarzy na kursach organizowanych przez CMKP.

Dane epidemiologiczne

Jak dotąd opublikowano niewiele wyników badań poświęconych seksualności kobiet ze stwardnie-

niem rozsianym. Dotyczą one głównie niewielkich populacji:

Lilius w 1976 roku na podstawie badań ankietowych wśród 302 mężczyzn i kobiet z SM stwierdził, że 39% kobiet ujawniło zaburzenia seksualne: 48% hipolibidemię, 57% zaburzenia orgazmu, 49% osłabienie wrażliwości łechtaczki [4]. Lundberg (1980) u 25 kobiet z SM, zaburzenia seksualne rozpoznał u 52%, głównie były to: obniżony popęd, zaburzenia orgazmu i wrażliwości w narządach płciowych [5]. Dewis i Thornton (1989) u 60 pacjentek, zaburzenia seksualne stwierdził u 85%: obniżenie libido u 61%, zaburzenia orgazmu u 54%, zaburzenia podniecenia u 36%, a zaburzenia seksualne korelowały z czasem trwania choroby, odczuwaniem zmęczenia fizycznego, poczuciem atrakcyjności, osłabieniem mięśni miednicy [6]. McCabe (1996) na podstawie badania ankietowego 74 pacjentek ze stowarzyszenia SM w Australii stwierdził, że 80% kobiet miało zaburzenia seksualne bez korelacji z czasem trwania choroby i poziomem upośledzenia [7]. Ghezzi (1999) na podstawie analizy piśmiennictwa stwierdził, że hipolibidemia dotyczy 29–86% pacjentek, zaburzenia orgazmu 24–58%, lubrykacji 12–40%, a dyspareunia 6–40% [8]. Zorzon (1999) na podstawie porównania pacjentek z SM z kobietami chorującymi na reumatoidalne zapalenie stawów oraz grupy zdrowych kobiet stwierdził, że pacjentki z SM znacznie częściej zgłaszały problemy seksualne [9]. Lew-Starowicz M. i Rola R. (2012) na podstawie badania 137 kobiet z SM przy pomocy wywiadu, badania neurologicznego i kilku kwestionariuszy stwierdzili, że 70,1% pacjentek było aktywnych seksualnie, pozytywnie oceniło swój związek 80,3%, a u 82,5% pacjentek rozpoznano zaburzenia seksualne, które dotyczyły: zaburzenia pożądania u 57,7%, podniecenia u 48,4%, orgazmu u 39,8%, dyspareunię u 5,7% a 41,5% badanych uznało, że ich życie seksualne uległo pogorszeniu od czasu zachorowania, 55,4% nie zauważyło różnicy a 3,1%, że uległo poprawie [10].



Ryc. 2. Ocena funkcji poznawczych (MusiQoL): pacjenci przestrzegający i nie przestrzegający zaleceń terapii SM

Typologia zaburzeń seksualnych

Zaborski (2010) stwierdza, że można wyróżnić trzy poziomy zaburzeń wiążących się z zaburzeniami seksualnymi w przebiegu SM: pierwszorzędowe (wywołane demielinizacją); zaburzenia czucia, lubrykacji, parestezje; drugorzędowe wiążące się ze spastyecznością, zaburzenia-

mi czynności dolnych dróg moczowych, zwieracza odbytu, zespołem przewlekłego zmęczenia, bólami, wpływem leków oraz trzeciorzędowe wynikające z przyczyn społeczno-kulturowych [11].

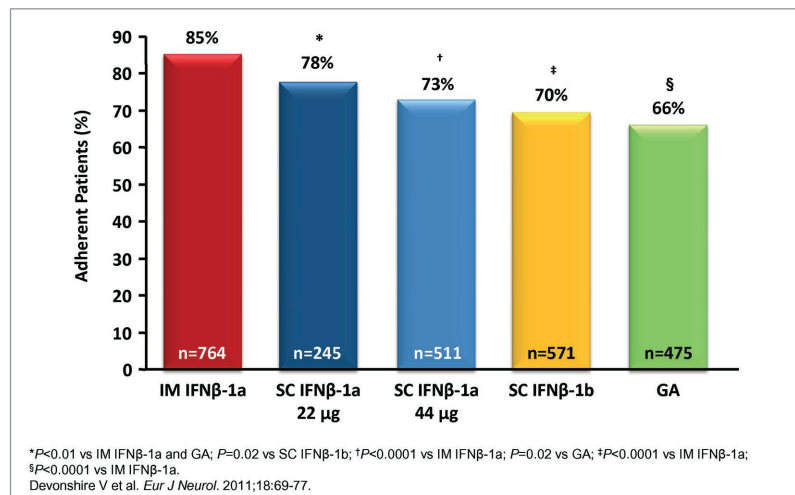
U pacjentek z SM do najczęściej spotykanych zaburzeń seksualnych należą: zaburzenia pożądania, podniecenia i orgazmu. Zdarzają się również rzadko rozpoznawane zaburzenia, np. zachowania hiperseksualne towarzyszące zaostreniu przebiegu SM.

Przyczyny zaburzeń seksualnych

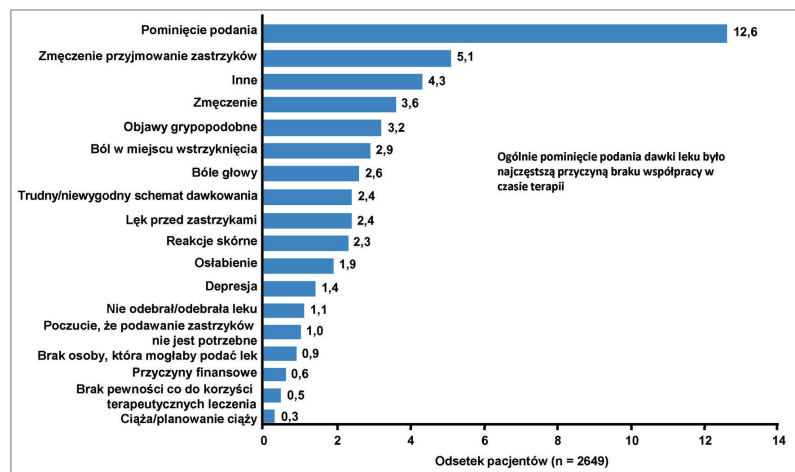
Etiopatogeneza zaburzeń seksualnych u pacjentek z SM jest złożona i obejmuje szereg czynników. Najczęściej wymienia się następujące [3,10,12,13]:

- osłabienie odbioru bodźców czuciowych lub nadwrażliwość na dotyk i niekiedy nieprzyjemne wrażenia podczas dotykania narządów płciowych i w trakcie orgazmu,
- spastyczność, szczególnie mięśni przywodzicieli nóg,
- zaburzenia czynności pęcherza, jelit, objawy ze strony autonomicznego układu nerwowego,
- zaburzenia w zakresie pnia mózgu, piramid,
- stany niepokoju, napięcia, depresyjne, reakcje psychologiczne na problem seksualny,
- zespół przewlekłego zmęczenia,
- drżenie kończyn, głowy i tułowia,
- objawy dyzuryczne (nagle parcie na pęcherz moczowy, częstomocz, nietrzymanie moczu, trudności w oddawaniu moczu), zaleganie moczu, bóle ostre i przewlekłe,
- współistnienie innych chorób, np. nadciśnieniowej, hormonalnych, zapalenia kostno-stawowego, żołądkowo-jelitowych,
- wpływ leków,
- zmiana poczucia atrakcyjności, obrazu ciała.

W przypadku młodych kobiet z SM ich seksualność ulega pogorszeniu w wielu zakresach: obrazu Ja, poczucia atrakcyjności, roli kobiety, partnerki, kochanki, perspektywy powstania udanego związku i jego trwałości, reaktywności seksualnej, jakości życia seksualnego. Jednym z przyczyn ich problemów jest brak dostępu do nowoczesnej edukacji seksualnej ukierunkowanej do tej populacji kobiet. Wiele młodych pacjentek jest np. przekonana, że nie ma szans na



Ryc. 3. Global Adherence Protocol (GAP): Avonex – najwyższy wskaźnik przestrzegania zaleceń terapii DMT



Ryc. 4. Badanie GAP: Przyczyny braku współpracy pacjenta w czasie terapii

urodzenie dziecka i traktuje SM jako przeciwwskazanie do zajścia w ciążę. Nie wiedzą o tym, że choroba bynajmniej nie jest przeciwwskazaniem do zajścia w ciążę, nie zwiększa liczby poronień samoistnych, a ciąża nie wywołuje u 90% pacjentek zaostrenia choroby, częściej spotyka się to w porożu.

Leczenie zaburzeń seksualnych u kobiet z SM

Dotąd nie ma opracowanych standardów leczenia zaburzeń seksualnych u kobiet z SM, mało jest badań poświęconych leczeniu tych zaburzeń. Rehabilitacja seksualna pacjentek z SM obejmuje następujące zakresy: edukację seksualną, pomoc psychologiczną w zakresie poprawy poczucia atrakcyjności i samooceny, leczenie współistniejących zaburzeń (np. depresji), terapię partnerską, metody biologiczne ukierunkowane na poprawę reaktywności seksualnej (leki pobudzające seksualnie, suplementy diety, substytucja

hormonalna), metody treningowe (np. wizualizacja seksualna, trening masturbacyjny, treningi z udziałem partnera, masaż narządów płciowych, stymulacja narządów płciowych z zastosowaniem specjalnej aparatury (np. EROS, wibratory, transwaginalna, transrektalna). Z własnych doświadczeń terapeutycznych i badawczych wynika, że wiele młodych kobiet z SM nie zna metod rehabilitacji seksualnej, nie stosuje metod treningowych, ujawnia opory wobec stosowania aparatury stymulującej seksualnie, masażu pochwy itp. Nie ma w Polsce specjalistów z zakresu rehabilitacji seksualnej co znacznie ogranicza zakres udzielania pomocy pacjentkom z SM. Seksuologów jest niewielu i nie wszyscy z nich znajdują się na rehabilitacji seksualnej w tego typu populacji pacjentek.

Piśmiennictwo

- [1] Lew-Starowicz Z. (2011) Badanie z zakresu zdrowia seksualnego i ogólnego samopoczucia – Report in EME 2010. Przegląd Seksuologiczny VII, 4, 28, 4-8.
- [2] Lew-Starowicz M., Oksińska A., Rola R., Rawska K. (2011) Seksualność osób chorych na stwardnienie rozsiane. Przegląd Seksuologiczny VII, 2, 26, 13-18.
- [3] Devonshire V., Lapierre Y. i in. (2011) The Global Adherence Project (GAB): a multicenter observational study on adherence to disease – modifying therapies in patients with relapsing – remitting multiple sclerosis. Eur. J. Neurol. 18, 69-77.
- [4] Lilius H.G. (1976) Sexual problems in patients suffering from multiple sclerosis. Journal of Chronic Diseases. 29, 65-73.
- [5] Lundberg P.O. (1980) Sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. W.: Forleo R, Pasini W. [eds.]: Medical Sexology. Elsevier) North Holland, Amsterdam.
- [6] Dewis M.E., Thornton N.G. (1989) Sexual dysfunction in multiple sclerosis. J. Neurosci Nurs. 21, 175-179.
- [7] McCabe M.P. (1996) The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationships. Journal of Sex. Research. 33, 241-256.
- [8] Ghezzi A. (1999) Sexuality and multiple sclerosis. Scand. J. Sexol. 2, 125-140.
- [9] Zorzon M. (1999) Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case-control study. Frequency and comparison of groups. Mult. Scler. 5 (6), 418-427.
- [10] Lew-Starowicz M., Rola R. (2012) Jakość życia seksualnego u kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane. (Praca w druku.).
- [11] Zaborski J. (2010) Psychologiczne następstwa zaburzeń seksualnych w stwardnieniu rozsianym. TerMedia, Poznań.
- [12] Bancroft J. (2011) Seksualność człowieka. Elsevier Urban&Partner, Wrocław.
- [13] Lundberg P.O. (2008) Neurologic disorders: female neurosexology. W.: Goldstein I.: Women's Sexual Function and Dysfunction. Study, Diagnosis and Treatment. Taylor&Francis, London and New York, 650-657.

Komentarz

Przyczyny problemów seksualnych u kobiet ze stwardnieniem rozsianym mogą być natury neurologicznej, emocjonalnej, jak też połączeniem obu. Niezależnie od przyczyny problemy seksualne wpływają na pogorszenie jakości życia, a co za tym idzie funkcjonowania rodzinnego, społecznego, zawodowego tych chorych.

W codziennej praktyce pielęgniarzkiej problemy zaburzeń seksualnych są najczęściej omijane lub przemilczane. Wynika to z różnych powodów. Pacjenci najczęściej nie chcą lub wstydzą się mówić o swoich problemach seksualnych, a pielęgniarki o te problemy nie pytają. Pielęgniarka pracując w zespole interdyscyplinarnym i obejmując opieką holistyczną pacjenta powinna bardzo dokładnie rozpoznać stan zdrowia pacjenta, jego problemy (w tym problemy seksualne) i sformułować diagnozę pielęgniarzką. W rozwiązaniu problemów intymnych, seksualnych pacjentek z SM powinna stosować zasady evidence-based nursing practice (EBNP) i evidence-based medicine (EBM) oraz posługiwać się Międzynarodową Klasyfikacją Praktyki Pielęgniarskiej (ICNP). Podjęcie tych działań ma na celu uświadomienie pacjentce jej problemu, przygotowanie pacjentki i jej rodziny do radzenia sobie z tym problemem zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, psychologiczną i społeczną, tym samym podnosząc jakość życia uwarunkowaną zmianami stanu zdrowia (HRQOL).

dr hab. Joanna Rosińczuk-Tonderys, RN
Kierownik Zakładu Chorób Układu Nerwowego UM we Wrocławiu

Komentarz

Dysfunkcje seksualne u chorych na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) są częstym, lecz niedocenianym i przemilczanym problem zdrowotnym zarówno wśród lekarzy jak i pielęgniarek sprawujących opiekę nad osobami z SM. Również przez chorych są pomijane, wywołują zakłopotanie i wstyd, tworzą barierę utrudniającą ich identyfikację i tym samym możliwość uzyskania pomocy. Jedną z ważnych form pomocy jest edukacja pielęgniarska oparta na dwustronnej relacji, na zaufaniu pacjenta i otwartości w komunikacji. Ma ona za zadanie m.in. ułatwienie sygnalizowania trudności przez pacjenta, zwalczanie mitów i błędnych przekonań dotyczących zaburzeń seksualnych w SM, udzielanie informacji na temat wartościowej literatury poradnikowej, a w przypadku złożonych problemów emocjonalnych, psychologicznych i somatycznych – wskazywanie możliwości uzyskania opieki specjalistycznej. Właściwe prowadzenie edukacji wymaga od pielęgniarki świadomości rangi problemu, aktualnej wiedzy naukowej na temat SM, w tym w szczególności specyfiki zaburzeń seksualnych w przebiegu choroby i możliwości ich rehabilitacji. Aktualnie dostępne podręczniki i polska literatura fachowa dla pielęgniarek neurologicznych problem zaburzeń seksualnych u chorych z SM w kontekście opieki pielęgniarskiej i edukacji zdrowotnej prawie całkowicie pomija.

Artykuł „Jakość życia seksualnego młodych kobiet z stwardnieniem rozsianym” prof. Zbigniewa Lwa-Starowicza stanowi ważny sygnał, że istnieje konieczność uzupełnienia istniejącej luki. Ponadto dostarcza przydatnych dla pielęgniarek informacji na temat rozpowszechnienia, przyczyn, klasyfikacji i leczenia zaburzeń seksualnych u kobiet z SM. Podkreśla również potrzebę badań naukowych oraz kształcenia przed- i podyplomowego w zakresie rehabilitacji seksualnej w chorobach neurologicznych. Cennym elementem artykułu jest spis piśmiennictwa, w którym Czytelnik znajdzie pozycje rozszerzające wiedzę na temat seksualności człowieka i przydatne w praktyce klinicznej w neurologii.

dr hab. Krystyna Jaracz, RN

Kierownik Zakładu Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego UM w Poznaniu