



AKTYWNY
PACJENT
z SM

Intymność a stwardnienie roziane – jak pogodzić te dwie kwestie?

Milena Trojanowska
socjolog



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

 NOVARTIS

Podobno w życiu pewne są tylko dwie rzeczy – śmierć i podatki. W otaczającym nas świecie czasami zdarza się nam jednak przeoczyć inne, równie pewne elementy naszego życia. Jednym z nich jest seksualność. Rodzimy się z nią i umieramy, niezależnie od tego w jaki sposób po drodze będziemy ją realizować.

Seksualność to nie tylko seks, chociaż skojarzenie jest oczywiste. Seksualność to proces, który zaczyna się od pierwszego dnia życia poprzez kontakt z własnym ciałem, sposób jego odczuwania, sposób odczuwania bodźców z zewnątrz, przyjemność jaką to ciało nam dostarcza. Kiedy nauczymy się czerpać przyjemność z własnego ciała, ono zaczyna się zmieniać, dojrzewamy i dzięki swojej seksualności przygotowujemy się do roli, którą nałożyła na nas natura – rodzicielstwa. Ta seksualność również może być rozumiana w kilku wymiarach – biologicznym, emocjonalnym, społecznym. To również płeć, która przejawia się w tym, jak wygląda nasze ciało, to sposób w jaki zachowujemy się, ubieramy. Kiedy nasze ciała osiągają dojrzały wiek, stają się niezdolne do prokreacji, nadal pozostajemy istotami seksualnymi obdarzonymi popędem seksualnym, ale również całym bagażem doświadczeń, które na seksualność się składają.

W tym rytmie rozwoju naszej seksualności czasami pojawiają się przeszkody, niespodziewane czynniki, które zmieniają sposób postrzegania jej albo wpływają bezpośrednio na nasze ciało jako jej nośnik. Takim wydarzeniem, zaburzającym naturalny proces, są choroby. Stwardnienie rozsiane to choroba, która u większości osób, u których ją zdiagnozowano, wpływa na seksualność. Siła wpływu zależy od wielu czynników, o których mowa będzie w dalszej części poradnika.

Można pomyśleć – seksualność, właściwie czemu mam się tym przejmować, skoro przede mną stoją ważniejsze problemy i wyzwania związane z innymi pojawiającymi się objawami choroby? Bo nigdy nie ma dobrego czasu na to, żeby zaniedbać swoje zdrowie i potrzeby. Jak już zostało powiedziane, seksualność to zawsze towarzyszący nam aspekt życia, który wpływa na nasze ciało, umysł i kontakty społeczne. Jest też silnym popędem motywującym nas do działania i podnoszącym energię życiową.



Różne źródła zaburzeń seksualności

Zaburzenia czynności seksualnych w przebiegu stwardnienia rozsianego mają różne podłoże i dlatego możemy podzielić je na: pierwszorzędne, drugorzędne i trzeciorzędne. Odpowiada to różnym przyczynom tych zaburzeń.

Pierwszorzędne zaburzenia czynności płciowych wynikają bezpośrednio z uszkodzenia układu nerwowego i upośledzają odczucia seksualne. Do pierwszorzędnych zaburzeń czynności seksualnych zaliczamy: zaburzenia wzwodu (odsetek osób żyjących z SM, które doświadczają tej dysfunkcji: 70-92%), zaburzenia wytrysku (68-73%), niemożność osiągnięcia orgazmu (45-60%), zaburzenia orgazmu u mężczyzn (40-65%), obniżenie nawilżenia pochwy u kobiet (36%), a także zaburzenia pożądania, bolesne współżycie, zaburzenia czucia okolic narządów płciowych. Bezpośrednią przyczyną tych dysfunkcji są powstałe w wyniku pojawienia się stanów zapalnych ogniska demielizacyjne, czyli miejsca uszkodzenia osłonek mielinowych nerwów.

Drugorzędne zaburzenia czynności płciowych nazywane są inaczej wtórnymi, a wynikają ze zmian funkcjonowania organizmu, których przyczyną są ogniska uszkodzeń układu nerwowego. Wymienić możemy wśród nich: spastyczność (nadmierne napięcie mięśniowe), zespół przewlekłego zmęczenia, dolegliwości bólowe, zaburzenia czynności zwieraczy pęcherza moczowego i odbytu, zmiany charakterologiczne, depresja, zaburzenia nastrojów, zaburzenia czynności poznawczych. Na wtórne zaburzenia czynności seksualnych mogą mieć wpływ również przyjmowane w toku terapii leki, na przykład leki w formie iniekcji. Bolesność w miejscu dokonania iniekcji, zaczerwienienia, reakcje alergiczne także mogą wpływać na życie seksualne osoby z SM zaburzając jej popęd lub poczucie samoakceptacji, poczucie atrakcyjności.

Trzeciorzędne zaburzenia czynności seksualnych związane są z aspektem psychicznym, społecznym i kulturowym, a mogą wynikać z reakcji osoby na wiadomość o chorobie lub na pogłębiającą się niepełnosprawność. Nie bez znaczenia pozostaje również wpływ otoczenia i ich reakcja na pojawienie się choroby i jej skutki. U osoby chorej możemy mówić o zaburzeniach emocjonalnych, zaburzeniach nastroju, problemach poznawczych, których podłożem może być zmiana w postrzeganiu samego siebie, konieczność redefinicji dotychczas pełnionych ról społecznych, zmiana nastawienia ze strony otoczenia, brak akceptacji.

Nasze ciało

Nie na wszystkie rodzaje zaburzeń, które zostały powyżej opisane, możemy wpływać. Jest jednak jeden aspekt, który zawsze jest zależny od nas i jest to kontakt z własnym ciałem.

Kontakt z własnym ciałem nie zawsze jest tak prosty i oczywisty. Swoim ciałem posługujemy się na co dzień nie zastanawiając się nad tym. Większość czynności wykonujemy mechanicznie. Tymczasem ciało, każdego dnia, jest dla nas źródłem nowych doznań, przeżyć, odczuć. Niestety, nie wszystkie są przyjemne, szczególnie jeżeli stwardnieniu rozsianemu towarzyszą codzienne objawy. Można jednak pomóc swojemu ciału stać się źródłem większej ilości przyjemnych bodźców. Sarah Smith Rainey, brytyjska badaczka, użyła kiedyś takiego określenia jak „**the pleasure of care**”, czyli „**przyjemność w pielęgnacji**”. W swoich tekstach pisze o możliwości nawiązania bliskości, intymnych relacji i dawania przyjemności osobie, która wymaga pomocy w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych. Tą osobą w jej przypadku był chłopak, od lat chorujący na stwardnienie rozsiane. Teksty Rainey, sposób w jaki opisuje codzienny kontakt z ciałem partnera, skłania do refleksji nad tym, jak widzimy własne ciała. Możemy traktować je jako przedmiot wymagający opieki, pielęgnacji, albo jako potencjalne źródło pozytywnych doznań.

Oczywiste jest, że jeżeli ciałem osoby chorej opiekuje się profesjonalista, lekarz, pielęgniarka, czynności wykonywane przez tą osobę przybierają raczej formę rutynowych zabiegów mających konkretny cel: poprawę sprawności ciała. Jeżeli jednak ciałem osoby chorej opiekuje się ktoś bliski, cel ten może ulec zmianie, a sama czynność nie musi być pozbawiona przyjemności. Łatwiej jest zaakceptować zmiany, które w związku z chorobą zachodzą w ciele, jeżeli nie zapomnimy o tym, że to ciało nadal może dostarczać nam wiele przyjemności. Nad tym jednak trzeba pracować i praktykować pozytywne działania. Masaż stanowi dobry przykład działania medycznego, które w przypadku wykonywania przez osobę bliską, może stać się zarazem źródłem doświadczeń seksualnych, a nawet stanowić rodzaj gry wstępnej w trakcie seksu.

Inni wobec naszego ciała

Czasami zdarza się tak, że fizyczne objawy nie stanowią przeszkody do realizowania swojej seksualności i jej rozwoju. Możemy niwelować objawy dzięki farmakologii, różnym zabiegom medycznym, nie mamy jednak wpływu na to, jak wobec nas

odnoszą się inni. Fakt, że zaledwie 2% osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym zostało zapytanych przez swojego lekarza o kwestie związane z seksualnością świadczy o tym, że albo nie jesteśmy gotowi na otwartą rozmowę o kwestiach, które są naturalne dla każdego, albo kwestie te nie są uważane za istotne. Warto jednak pamiętać, że niezależnie od tego, co dzieje się z naszym ciałem, jakie objawy dają choroby, w jak wielu czynnościach związanych z codziennym funkcjonowaniem potrzebujemy wsparcia innych, nasze ciało pozostaje naszym i mamy prawo decydować o nim. Mamy zatem prawo podjąć decyzję, że chcemy widzieć je jako „seksualne”.

Dlatego, jeżeli personel medyczny nie inicjuje rozmów na temat seksualności, nie oznacza to, że pacjent nie powinien zrobić tego pierwszy. Należy jednak przestrzegać jednej, bardzo ważnej zasady: **personel medyczny powinien przekazywać nam wiedzę i rady adekwatne do sytuacji i prośby.** Nikt nie ma prawa osobie żyjącej z SM mówić, czy powinna być aktywna seksualnie, czy powinna mieć dzieci albo w jaki sposób powinna realizować swoją seksualność. Medycyna to ogromny zasób wiedzy, z której osoby żyjące z różnymi chorobami powinny korzystać, ale nigdy nie zapominając, że wiedza lekarzy i pielęgniarek powinna stanowić wskazówkę do podejmowania samodzielnych decyzji. Podobnie osoba chora powinna pamiętać, że zwraca się z pytaniem, **prośbą o informacje**, nie prywatne wsparcie. Źródłem takiego wsparcia może być **rodzina, przyjaciele.**



Jak i z kim?

Tom Shakespear, żyjący z niepełnosprawnością badacz seksualności osób z niepełnosprawnościami, powiedział kiedyś, że problemem nie jest to, jak takie osoby mają uprawiać seks, ale z kim. Stwardzenie to można podzielić na dwa, równie istotne. Po pierwsze, ograniczenia związane z chorobą nie uniemożliwiają realizowania swojej seksualności. Zapewne wpływają na ten aspekt życia, ale nie eliminują go. Drugą część również można rozpatrywać na dwa sposoby. Mniej optymistyczna wersja zakłada, że osobie z niepełnosprawnością trudniej jest znaleźć partnera lub partnerkę, którzy chcieliby wejść z nimi w intymne cielesne relacje. Można również spojrzeć na to inaczej – same osoby żyjące z niepełnosprawnościami powinny wyjść naprzeciw swoim potrzebom i nie stawiać potrzeb seksualnych na pozycji ostatecznych do zrealizowania. Z kim? Najpierw z samym sobą. Mowa tutaj o **zaprzyjaźnieniu się ze swoim ciałem**, dostrzeżeniu w nim potencjału przyjemności, seksualności. Następnym krokiem może być chęć podzielenia się tą przyjemnością z inną osobą.

Tom Shakespear w swojej myśli przemyślił również inną istotną informację. Żyjemy w świecie, który jest w stanie, dzięki rozwojowi technologii, nauki, odpowiedzieć na prawie każdą potrzebę człowieka. Rozwój ten nie ominął również branży erotycznej, która oferuje osobom żyjącym z różnymi ograniczeniami fizycznymi, szereg akcesoriów możliwych do wykorzystania w trakcie seksu. Część z nich może zostać wykorzystana w parze.

Nasz seksualny świat

Nasze ciało, seks, zmysłowość, rodzicielstwo, przekwitanie – wszystko to składa się na seksualność, jest i będzie elementem naszego życia. Pojawienie się choroby, w tym przypadku stwardnienia rozsianego, nie zmienia tego. Nasze ciało będzie przechodziło przez wszystkie etapy rozwoju seksualności równoległe odczuwając skutki pojawienia się schorzenia. Niektóre z nich będą się ze sobą łączyły, jak problemy urologiczne czy zaburzenia czucia, niektóre nie. Osoby chore powinny jednak mieć świadomość, że **pojawienie się diagnozy nie zmienia natury ich ciała**, nie sprawia, że ten nieodzowny element życia każdego człowieka, jakim jest seksualność, znika. Zmienia się, przeobraża. Ten proces trzeba zauważyć i zaakceptować, jednocześnie dbając o to, żeby chociaż ta jedna pewna rzecz w życiu była przyjemna – nasza seksualność.





Organizator Programu
Aktywny Pacjent z SM:

Novartis Poland Sp. z o.o.
02-674 Warszawa, ul. Marynarska 15
Tel: +48 22 375 48 88

WHITE SOLUTION

Wykonawca Programu
Aktywny Pacjent z SM:

WHITE SOLUTION Sp. z o. o. Sp. k.
90-106 Łódź, ul. Traugutta 5/4
Tel: +48 884 700 069



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Patronat:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
00-160 Warszawa, ul. Nowolipki 2a
Infolinia (CISM): +48 22 127 48 50

Milena Trojanowska

Choruje na stwardnienie rozsiane od 16 roku życia.
Socjolog, doktorantka badająca temat niepełnosprawności.
Kiedyś blogerka biegowa i zapalona biegaczka,
która ukończyła maraton. Dziś działaczka na rzecz przestrzegania
praw i niezależności kobiet z niepełnosprawnościami.
Miłośniczka sportu, jedzenia, sukienek i psów.