

Stwardnienie rozsiane w aspekcie związku, małżeństwa oraz posiadania potomstwa

Multiple sclerosis from the aspect of relationship, marriage and having children

Emilia Justyna Hercuń

Instytut Zdrowia Medicał w Piotrkowie Trybunalskim

Neuropsychiatria i Neuropsychologia 2020; 15, 3–4: 125–132

Adres do korespondencji:

Emilia Justyna Hercuń
Instytut Zdrowia Medicał
ul. Wojska Polskiego 77
97-300 Piotrków Trybunalski
e-mail: echoemi@interia.pl

Streszczenie

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) jest przewlekłą, demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. Ze względu na pojawienie się pierwszych objawów w młodym wieku, przewlekły charakter choroby oraz znaczne ryzyko narastania niepełnosprawności neurologicznej SM ma potencjalnie istotny wpływ na życie pacjentów, ich zamierzenia zawodowe, a także plany dotyczące założenia rodziny i posiadania potomstwa.

Rozpoznanie SM stanowi wyzwanie nie tylko dla pacjenta, lecz także dla jego partnera lub partnerki. Stwardnienie rozsiane często zmienia dotychczasowe życie partnerów w wielu jego sferach, nie tylko z powodu narastającej niesprawności ruchowej, ale też w wyniku dysfunkcji seksualnych, które mogą wystąpić w przebiegu choroby. Badania pokazują większe ryzyko rozwodu u mężczyzn z SM.

Planowanie rodziny i posiadania potomstwa jest kolejnym bardzo istotnym aspektem życia pacjentów z SM (i ich partnerów), który pozostaje pod silnym wpływem rozpoznania i przebiegu choroby. Niepewność co do postępu choroby w przyszłości i związanej z tym niepełnosprawności może się wiązać z wątpliwościami co do możliwości spełniania obowiązków rodzicielskich. Dołącza do tego potencjalnie lęk przed wystąpieniem choroby u potomstwa. U kobiet mogą się pojawić również obawy przed koniecznością czasowego przerwania leczenia, zwłaszcza w okresie starania się o dziecko, w trakcie ciąży, a także karmienia piersią.

Przytoczone w artykule badania obrazują niedostateczną wiedzę chorych na temat wpływu SM, w tym stosowanego leczenia, na posiadanie potomstwa. Rozmowa z pacjentami i przedstawianie im rzetelnych, popartych danymi naukowymi informacji może pozwolić podejmować im bardziej świadome decyzje życiowe dotyczące planowania rodziny.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, małżeństwo, rodzic, dziecko, rodzina.

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is a chronic demyelinating disease of the central nervous system. Due to the symptoms appearing at a young age, the chronic nature of the disease and a significant risk of progressing neurological disability, MS has a potentially serious impact on patients' lives, career goals or plans to have a family and children.

A diagnosis of MS presents a challenge not only for a patient, but also for their partner. MS often changes the partner's life in many spheres because of increasing motor disability and sexual dysfunctions occurring in the course of the disease. Studies show a higher risk of divorce for men with MS.

Planning a family and having children is another key aspect for both MS patients and their partners, influenced strongly by the diagnosis and course of the disease. Uncertainty about disease progression and related disability may increase doubts about fulfilling parental responsibilities. This might be accompanied by fear that the disease will occur in the offspring. Women may also worry about discontinuation of treatment, especially while trying for a baby, during pregnancy and breastfeeding.

The research quoted in the article illustrates patients' lack of knowledge of the impact of MS, including treatment, on having children. Talking to patients and presenting them with reliable, scientifically based information may enable them to make more conscious decisions regarding family planning.

Key words: multiple sclerosis, marriage, parent, child, family.

Wstęp

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) jest przewlekłą, demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego (OUN). W wielu rozwiniętych krajach choroba stanowi główną przyczynę niezwiązanej z urazami niepełnosprawności wśród młodych dorosłych. Stwardnienie rozsiane najczęściej rozpoznaje się u osób młodych, w 3. lub 4. dekadzie życia, a około dwóch trzecich chorych stanowią kobiety. Należy podkreślić, że SM dotyka osób, które potencjalnie mają przed sobą dziesiątki lat aktywności zawodowej, często kontynuują jeszcze edukację, znajdują się również w okresie podejmowania decyzji o założeniu rodziny (Giovannoni i wsp. 2016).

Rozpoznanie i leczenie SM powodują konieczność adaptacji poznawczej i emocjonalnej, czemu zazwyczaj towarzyszy przewartościowanie i przeformułowanie celów życiowych (Koziońska 2010). Ze względu na pojawienie się pierwszych objawów w młodym wieku, przewlekły charakter choroby oraz znaczne ryzyko narastania niepełnosprawności neurologicznej SM ma potencjalnie istotny wpływ na życie pacjentów, ich zamierzenia zawodowe, a także plany dotyczące założenia rodziny i posiadania potomstwa. Na planowanie rodzicielstwa może wpływać dodatkowo obawa chorych przed nieco zwiększonym w porównaniu z populacją ogólną ryzykiem wystąpienia SM u dziecka. Temat ten nie jest wystarczająco dyskutowany w ramach standardowej opieki lekarskiej. Artykuł ma na celu zwrócenie uwagi neurologów na problem oddziaływania SM na życie osobiste i rodzinne chorych. Zagadnienia te bardzo często nie są uwzględniane w codziennej opiece nad pacjentami z SM ze względu na całkowite skupienie się na kwestiach medycznych.

Stwardnienie rozsiane a związek/małżeństwo

Rozpoznanie SM stanowi wyzwanie nie tylko dla pacjenta, lecz także dla jego partnera lub partnerki. Stwardnienie rozsiane jako choroba przewlekła, rozpoznawana w młodym wieku i trwająca wiele lat, często zmienia dotychczasowe życie partnerów w wielu jego sferach, nie tylko z powodu narastającej niesprawności ruchowej, ale również w wyniku dysfunkcji seksualnych, które mogą wystąpić w jej przebiegu. Niezwykle ważną rolę odgrywają czynniki psychologiczne: sposób radzenia sobie pacjenta z emocjami, z poczuciem niepewności związanej m.in. z brakiem możliwości przewidzenia dalszego przebiegu choroby i wizją narastania niepełnosprawności.

Duże znaczenie mają również wzajemne relacje, poziom otwartości w związku i umiejętność rozmawiania o istotnych dla pary problemach (w tym o problemach w sferze seksualnej) czy uzyskanie odpowiedniego wsparcia ze strony partnera. Istotny jest też wpływ choroby na sferę ekonomiczną. Niemożność realizacji planów zawodowych chorego niejednokrotnie wpływa niekorzystnie na status materialny rodziny.

W badaniu przeprowadzonym w Szwecji w grupie pacjentów z SM wykazano, że średnie zarobki chorych spadały w ciągu pierwszego roku od rozpoznania choroby w porównaniu z grupą kontrolną, a po 5 latach malały dwukrotnie. Różnice te utrzymywały się również po uwzględnieniu poziomu wykształcenia i rodzaju zawodu. Jednocześnie absencja chorobowa i liczba rent inwalidzkich były wyższe wśród pacjentów z SM w porównaniu z grupą kontrolną (Wiberg i wsp. 2019). Z kolei w badaniu duńskiej populacji chorych na SM stwierdzono większe ryzyko obniżenia zarobków po 5 oraz 10 latach od postawienia diagnozy. Ryzyko to po 10 latach trwania choroby zwiększało się dodatkowo przy współistnieniu schorzeń psychicznych (Thormann i wsp. 2017). Należy podkreślić, że posiadanie stałej pracy oddziałuje ochronnie na kreatywność, rozwijanie zainteresowań i spontaniczność. Pracujący chorzy z SM są bardziej twórczy, przedsiębiorczy oraz potrafią czerpać zadowolenie z życia (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska 2010).

Badania wykazują niższy poziom jakości relacji intymnych u chorych na SM w porównaniu z populacją ogólną, na co istotny wpływ mają problemy w sferze seksualnej pacjentów (Bronner i wsp. 2010; Domingo i wsp. 2018; Ashtari i wsp. 2014; Lew-Starowicz i Rola 2013; Prévinaire i wsp. 2014). Chociaż dysfunkcje seksualne są częstym objawem SM, w dużej części nie są one zgłaszane i w związku z tym pozostają nieleczone (Lew-Starowicz i Rola 2013; Wang i wsp. 2018; Lew-Starowicz i Rola 2014b). Zaburzenia seksualne nie są powszechnie odbierane jako rodzaj niepełnosprawności. Traktuje się je często jako mniej ważne, a są one znaczącą przyczyną frustracji, napięć natury psychologicznej oraz spadku jakości życia pacjentów. Należy pamiętać, że dysfunkcje seksualne, jak chyba żadne inne, dotyczą zarówno chorego, jak i jego partnerki lub partnera. Młodzi dorośli, którzy zaczynają chorować na SM, doświadczyli już swojej seksualności, więc zmiany w tej sferze są bolesne, mogą powodować rozbitcie dotychczasowego związku, utratę partnera, poczucie osamotnienia, a także niemożność stworzenia nowego

związku. Jednym z czynników zakłócających prawidłowe życie seksualne jest występowanie obaw, bardzo często nieuzasadnionych. Są one różne u kobiet i mężczyzn. U kobiet jest to strach przed brakiem akceptacji i odrzuceniem, z kolei u mężczyzn przed niemożnością sprawnego funkcjonowania seksualnego (Zaborski 2010). Przyczyny zaburzeń czynności płciowych u chorych na SM są złożone, wyróżnia się czynniki pierwszorzędowe, drugorzędowe oraz trzeciorzędne. Pierwszorzędowe zaburzenia seksualne wynikają bezpośrednio ze zmian w tkankach i narządach (np. zaburzenia czucia okolic narządów płciowych, zaburzenia erekcji), drugorzędowe są związane z objawami choroby somatycznej (np. patologiczne zmęczenie, nietrzymanie moczu), a trzeciorzędne wynikają z psychologicznej reakcji na chorobę (np. obniżenie poczucia własnej wartości, nieakceptacja schorzenia) (Bronner i wsp. 2010). Częstość występowania zaburzeń seksualnych u chorych na SM szacuje się na 40–80% u kobiet i 50–90% u mężczyzn (Domingo i wsp. 2018). U kobiet najczęstszą skargą wśród zaburzeń funkcji seksualnych są problemy z orgazmem, zmniejszone libido, problemy z lubrykacją (Ashtari i wsp. 2014; Lew-Starowicz i Rola 2013). Najczęstszymi dysfunkcjami seksualnymi u mężczyzn są natomiast zaburzenia erekcji, ejakulacji oraz zmniejszone libido (Prévinaire i wsp. 2014).

Wystąpienie zaburzeń funkcji seksualnych wśród kobiet jest mniej prawdopodobne u pacjentek, które pozytywnie oceniają swój związek i relacje w nim panujące (Lew-Starowicz i Rola 2013). Z kolei u mężczyzn z SM zaburzenia seksualne korelują dodatnio z zaawansowaniem choroby podstawowej oraz dysfunkcją neurogeną pęcherza moczowego (Tomé i wsp. 2019; Fragalá i wsp. 2015). Zmniejszone libido u pacjentów jest związane m.in. z przewlekłym zmęczeniem (Holloway i Wylie 2015). W jednym z badań nie stwierdzono istotnych różnic w częstości występowania dysfunkcji seksualnych między chorymi z postacią rzutowo-remisyjną a chorymi z wtórnie postępującą postacią SM, ale badanie to przeprowadzono jedynie w grupie 23 pacjentek (Firdolas i wsp. 2013). Według piśmiennictwa nie ma też istotnej zależności pomiędzy zaburzeniami hormonalnymi a zaburzeniami seksualnymi u kobiet z SM (Lombardi i wsp. 2011). W badaniu przeprowadzonym wśród pacjentów z SM (77,8% stanowiły kobiety) za pomocą kwestionariusza MSISQ-19 stwierdzono, że aż u 64,2% występowały zaburzenia seksualne, natomiast nie zaobserwowano zależności pomiędzy dysfunkcją seksualną a stosowaniem przez

pacjentów leczenia modyfikującego przebieg choroby (DMT) (Domingo i wsp. 2018). Nie wykazano również jednoznacznego związku między występowaniem zaburzeń funkcji seksualnych a liczbą zmian demielinizacyjnych w rezonansie magnetycznym (MRI) mózgowia i rdzenia kręgowego ani ich lokalizacją (Solmaz i wsp. 2018). Niektóre z badań sugerują jednak, że zmiany demielinizacyjne w okolicy lewej wyspy przyczyniają się do zaburzeń erekcji u mężczyzn oraz zaburzeń lubrykacji u kobiet, z kolei zmiany w okolicy potylicznej mogą odpowiadać za zaburzenia podniecenia u kobiet (Winder i wsp. 2016, 2018).

Wielu badaczy zwraca uwagę, że zaburzenia seksualne u pacjentów z SM są częstsze w przypadku współwystępowania depresji (Bartnik i wsp. 2017; Hösl i wsp. 2018; Lew-Starowicz i Rola 2014a; Alehashemi i wsp. 2019; Gava i wsp. 2019). Z drugiej strony psychologiczne konsekwencje dysfunkcji seksualnych przyczyniają się do nasilenia zaburzeń depresyjnych (Young i Tennant 2017). Co bardzo istotne, dysfunkcja seksualna może mieć większy negatywny wpływ na zdrowie psychiczne pacjentów z SM niż nasilenie niepełnosprawności fizycznej (Schairer i wsp. 2014). Tymczasem to właśnie depresja jest najczęściej współistniejącym problemem psychicznym obserwowanym u chorych na SM – szacuje się, że cierpi na nią wg różnych źródeł od 10% do 75% chorych (Kapica-Topczewska i wsp. 2020; Broła i wsp. 2007; Edwards i wsp. 2018; Sicras-Mainar i wsp. 2017). Wykazano ponadto, że częstość występowania depresji zwiększa się wraz z postępowaniem choroby (Solaro i wsp. 2018), a narastanie niepełnosprawności i przewlekłe zmęczenie znacznie zwiększają ryzyko jej rozwoju (Simpson i wsp. 2019). U chorych na SM obserwuje się również wyższe niż w populacji ogólnej wskaźniki samotności, a depresja może być jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy (Balto i wsp. 2019). Niewątpliwie zaburzenia depresyjne są istotnym czynnikiem, który wpływa na jakość relacji w związku i komunikację z partnerem. Dodatkowo kobiety chorujące na SM mają niższą samoocenę niż mężczyźni. Główną przyczyną tego stanu jest poczucie nieprzydatności w życiu rodzinnym oraz świadomość ograniczeń w spełnianiu się w roli matki i żony. Powoduje to postrzeganie siebie jako osoby nieatrakcyjnej i niepotrzebnej (Kozłowska 2010). Należy jednak pamiętać, że zarówno chorzy na SM, jak i ich partnerzy doświadczają szeregu innych trudnych emocji (niepewność, strach, niepokój), które mają wpływ na funkcjonowanie w związku. Jest to

bardzo obszerny temat, przekraczający zakres obecnego artykułu.

W związku z powyższymi danymi nie budzi wątpliwości, że diagnostyka ukierunkowana na identyfikację zaburzeń nastroju i zaburzeń funkcji seksualnych powinna zajmować szczególne miejsce w rutynowej opiece nad pacjentem z SM. Jednak temat pogorszenia jakości kontaktów intymnych często nie jest poruszany w rozmowie pacjenta z lekarzem prowadzącym. Według dostępnych danych najczęstszymi przyczynami tej sytuacji ze strony pacjenta są: dominujące objawy neurologiczne (przywiązywanie większej wagi do tego rodzaju dysfunkcji), obecność rodziny lub przyjaciół podczas konsultacji lekarskiej oraz brak pytań lekarza o tego typu objawy. Po stronie personelu medycznego wśród przyczyn wymieniane są: obecność rodziny lub przyjaciół pacjenta, brak wystarczającej wiedzy na ten temat, zbyt krótki czas wizyty (Tudor i wsp. 2018). Badania pokazują, że w USA i Kanadzie tylko ok. 21% pacjentów z SM jest pytanych przez lekarza o dysfunkcje seksualne (Wang i wsp. 2018). Według badań przeprowadzonych w Polsce jedynie 6% mężczyzn i 2,2% kobiet rozmawiało o tego typu problemach z lekarzem lub przeszło terapię zaburzeń funkcji seksualnych (Lew-Starowicz i Rola 2013, 2014b).

Co więcej, wg badania amerykańskiego tylko 1/3 osób, które zgłosiły lekarzowi zaburzenia seksualne, była całkowicie zadowolona z zastosowanej terapii (Wang i wsp. 2018). Pomoc psychologiczna u pacjentów z SM i jednocześnie występującymi zaburzeniami seksualnymi przynosi poprawę jakości życia i relacji partnerskich (Pöttgen i wsp. 2018; Zamani i wsp. 2017). Model PLISSIT jest mało czasochłonnym, łatwym w użyciu narzędziem klinicznym, które może poprawić funkcjonowanie seksualne kobiet z SM (Khakbaban i wsp. 2016). Litery akronimu oznaczają: *permission* (P) – pozwolenie (terapeuta jako nieoceniający, słuchający partner pozwala na swobodną wypowiedź; stosuje się otwarte, ogólne pytania), *limited information* (LI) – ograniczona informacja (terapeuta przekazuje pacjentce krótkie informacje na temat wpływu choroby i leczenia na funkcje seksualne), *specific suggestions* (SS) – określone sugestie (terapeuta udziela konkretnych sugestii związanych z konkretnymi sytuacjami i zadaniami do wykonania, pomagając tym samym rozwiązać problem), *intensive therapy* (IT) – intensywne terapię (najbardziej zaawansowane stadium, na tym etapie może się okazać, że problemy wielu pacjentek zostały już rozwiązane wcześniej; chore, które wymagają bardziej intensywnego i wszechstronnego

leczenia, terapeuta może skierować do innych członków personelu medycznego) (Faubion i Rullo 2015; Khakbaban i wsp. 2016). Co ważne, poprawę satysfakcji seksualnej zgłaszają osoby, które uzyskały wsparcie partnera (Blackmore i wsp. 2011). Najlepiej ze zmieniającą się sytuacją i stresem radzą sobie pary, które konsekwentnie wymieniają się spostrzeżeniami i informują siebie nawzajem o napięciach fizycznych i psychicznych (Busch i wsp. 2014).

Co warto podkreślić, badania pokazują, że istotnym czynnikiem prognostycznym satysfakcji życiowej w SM jest status rodzinny. Pozostawanie w związku podnosi satysfakcję z życia. Może to być związane z tym, że chorzy na SM w porównaniu z osobami zdrowymi intensywniej przeżywają emocje pozytywne, zwłaszcza związane z miłością (Kossakowska i Zemła-Sieradzka 2011).

Ciekawą obserwacją jest również to, że pozostawanie w związku, formalnym lub nieformalnym, powoduje wraz z narastaniem niepełnosprawności osłabienie motywacji do realizacji własnych celów. Chorzy stanu wolnego cechują się większą obowiązkowością, w mniejszym stopniu ulegają nastrojom oraz są lepiej zorganizowani mimo postępu choroby. Zapewne wynika to z tego, że osoby te mają słabszy system wsparcia, muszą liczyć głównie na siebie (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska 2010).

W literaturze można znaleźć dane o zwiększonym ryzyku rozwodu, ale tylko w grupie chorych mężczyzn (nawet o 21% wyższe wskaźniki) w porównaniu z odpowiednio dobraną grupą kontrolną, natomiast u kobiet z SM nie stwierdzono takich zależności (Landfeldt i wsp. 2018; Pflieger i wsp. 2010). Największe ryzyko rozwodu występuje u chorych z SM rozpoznanych przed 36. rokiem życia i bezdzietnych (Pflieger i wsp. 2010).

Biorąc pod uwagę przedstawione wyżej dane na temat ryzyka rozwodu u pacjentów z SM, warta rozważenia jest terapia par, aby poprawić relację. W badaniu przeprowadzonym w Iranie udowodniono, że terapia rodzinna ze szkoleniem psychospołecznym poprawiła jakość pożycia małżeństw, w których jeden z małżonków chorował na SM (Navidian i wsp. 2017).

Stwardnienie rozsiane a posiadanie potomstwa

Planowanie rodziny i posiadania potomstwa to kolejny bardzo istotny aspekt życia pacjentów z SM (i ich partnerów), który pozostaje pod silnym wpływem rozpoznania i przebiegu choroby. Diagnoza SM w większości przypad-

ków dotyczy osób młodych, które decydują o założeniu rodziny i posiadaniu dzieci. Niepewność co do postępu choroby w przyszłości i związanej z tym niepełnosprawności może się wiązać z wątpliwościami dotyczącymi możliwości spełniania obowiązków rodzicielskich. Dołącza do tego potencjalnie lęk przed wystąpieniem choroby u potomstwa. U kobiet mogą się pojawić również obawy przed koniecznością czasowego przerwania leczenia, zwłaszcza w okresie starania się o dziecko, w trakcie ciąży, a także karmienia piersią. Pomimo stałego gromadzenia informacji o bezpieczeństwie poszczególnych leków temat terapii SM u kobiet w ciąży pozostaje skomplikowany i wymaga szczegółowej analizy w każdej jednostkowej sytuacji.

Wielu pacjentów rezygnuje z posiadania potomstwa albo ogranicza jego liczbę ze względu na chorobę (Krzyżanek i wsp. 2015; Moberg i wsp. 2019; Lavorgna i wsp. 2019; Ferraro i wsp. 2017; Alwan i wsp. 2013).

W przeprowadzonym w Polsce badaniu ankietowym z udziałem 55 pacjentek z rozpoznaną postacią rzutowo-remisyjną SM 69% chorych deklaruowało negatywne nastawienie do zajścia w ciążę. W tej grupie 23 kobiety stwierdziły, że na ich plany macierzyńskie miało wpływ rozpoznanie SM, z kolei 13 pacjentek zgłosiło, że choroba miała znaczenie rozstrzygające. Najczęstszymi argumentami uzasadniającymi rezygnację z macierzyństwa były: obawa przed niepodołaniem obowiązkom rodzicielskim, obciążenie partnera/rodziny wychowaniem dziecka, ryzyko odziedziczenia choroby przez dziecko, zaostrzenie choroby podczas ciąży, zwiększone ryzyko komplikacji położniczych oraz negatywny wpływ choroby na przebieg ciąży (Krzyżanek i wsp. 2015). W innym badaniu ankietowym wśród polskiej populacji pacjentek z SM 53% respondentek było zainteresowanych macierzyństwem. Były to w większości pacjentki młodsze (średnia wieku $28,45 \pm 4,56$ roku), które nie rodziły wcześniej, z mniejszą liczbą punktów w EDSS (średnia $2,2 \pm 1,6$ pkt) oraz mniejszym deficytem motorycznym. Nie stwierdzono natomiast zależności pomiędzy planami macierzyńskimi a poziomem wykształcenia, stanem cywilnym czy aktywnością zawodową (Bartnik i wsp. 2018).

Badania w innych krajach pokazują, że pacjenci z SM mają średnio mniej potomstwa niż osoby w grupie kontrolnej (Moberg i wsp. 2019; Lavorgna i wsp. 2019; Ferraro i wsp. 2017; Alwan i wsp. 2013). Badanie przeprowadzone wśród włoskich chorych na SM (71% stanowiły kobiety) za pomocą ankiety internetowej pokazało, że 122

z 484 (25%) respondentów zadeklarowało brak chęci stania się rodzicem. Około trzy czwarte tych osób odpowiedziało, że nie chce mieć dzieci z powodów niezwiązanych z SM, a jedynie jedna czwarta wskazywała na chorobę jako powód takiej decyzji. Wśród pacjentów z SM mniej osób zdecydowało się również na drugie dziecko (Lavorgna i wsp. 2019). W badaniu przeprowadzonym we włoskiej populacji stwierdzono większy odsetek bezdzietności wśród kobiet z SM. Ponadto w porównaniu z grupą kontrolną mniej pacjentek pozostawało w stałym związku. Jako najczęstsze przyczyny bezdzietności chore podawały niepełnosprawność, strach przed odziedziczeniem choroby przez dziecko, strach przed przerwaniem leczenia i zniechęcenie przez lekarza (Ferraro i wsp. 2017). Według danych rejestru NARCOMS zdecydowana większość badanych (79,1%) obu płci nie zdecydowała się na potomstwo po postawieniu diagnozy SM, a 34,5% z tej grupy jako przyczynę rezygnacji z rodzicielstwa podawało czynniki związane z chorobą. Były to najczęściej: lęk przed nieumożliwieniem zapewnienia należytej opieki dziecku z powodu niepełnosprawności rozwijającej się w przebiegu choroby (71,2%), obawa przed nadmiernym obciążeniem partnera (50,7%), strach przed przekazaniem choroby potomstwu (34,7%) (Alwan i wsp. 2013).

Negatywne nastawienie do rodzicielstwa może wynikać z niewiedzy pacjentów na temat wpływu leczenia na ciążę, płodność i stan zdrowia dziecka. Niestety temat ten nie jest rutynowo poruszany w rozmowach z pacjentami (Rasmussen i wsp. 2018; Wundes i wsp. 2014). W badaniu duńskich chorych z zastosowaniem kwestionariusza internetowego uzyskano informacje, że 42% kobiet i 74% mężczyzn nie wie, czy stosowana u nich terapia ma działanie teratogenne. Prawie wszystkie (91%) badane kobiety przerwałyby DMT w czasie ciąży. Podczas leczenia SM w nieplanowaną ciążę zaszło 10% pacjentek, 49% z nich zdecydowało się na aborcję. Tylko 53% chorych uważało, że było dobrze poinformowanych o leczeniu SM i planowaniu rodziny. Informacje od neurologa na temat ryzyka teratogennej terapii u kobiet z SM i odpowiednio o ryzyku teratogennej w sytuacji, gdy chorował mężczyzna, otrzymało 22% i 41% respondentów. Informacje z Internetu na temat dwóch powyższych problemów uzyskało aż 27% i 34% pacjentów (Rasmussen i wsp. 2018). Wyniki ww. badania pokazują, że pacjenci z SM mają stosunkowo niewielką wiedzę na temat leczenia i kwestii związanych z planowaniem rodziny oraz jak ważne są infor-

macje udzielane przez neurologa. W badaniu z udziałem amerykańskiego personelu medycznego zaledwie 57% profesjonalistów zawsze inicjuje rozmowę dotyczącą planowania rodziny w momencie rozpoczynania terapii DMT przez kobietę w wieku rozrodczym, a 29% robi to tylko czasami (Wundes i wsp. 2014).

Ważnym, ale często zaniechanym tematem są psychologiczne i społeczne problemy dzieci w rodzinie z SM. Trudności w przewidzeniu przebiegu choroby wywołują niepewność u całej rodziny. Zdolność potomstwa do radzenia sobie ze schorzeniem rodzica zależy od tego, jak z tą sytuacją radzi sobie drugi, zdrowy rodzic (Potemkowski i Ratajczak 2017). Badania pokazują, że dzieci pacjentów mają niewielką wiedzę na temat choroby, a informacje uzyskują głównie z Internetu (Diareme i wsp. 2006; Boström i Nilsagård 2016). Otrzymanie wsparcia w formie informacji, które są dostosowane do wieku, wzmacnia zdolność radzenia sobie oraz minimalizuje ryzyko negatywnych reakcji psychologicznych. Potomstwo pacjentów potrzebuje także wiedzy o ryzyku zachorowania na SM (Potemkowski i Ratajczak 2017). W przypadku choroby rodzica dziecko często przedkłada potrzeby chorej matki lub chorego ojca nad własne (Diareme i wsp. 2006; Boström i Nilsagård 2016). Płeć potomstwa odgrywa istotną rolę w podejściu do chorego rodzica. Zdecydowanie lepiej radzą sobie starsze dziewczęta niż chłopcy. Analizy wskazują, że zdrowe matki i ich córki lepiej radzą sobie w sytuacji, gdy choruje mężczyzna, niż zdrowi ojcowie i synowie, gdy choruje kobieta (Armistead i wsp. 1995; Yahav i wsp. 2005). Emocje dzieci pacjentów z SM, takie jak gniew, lęk, poczucie obowiązku wobec chorego, mogą być przyczyną zaburzeń procesów rozwojowych, a to z kolei może prowadzić do odwrócenia ról w rodzinie i powstania sytuacji określanej w psychologii jako „dziecko rodzicielskie”, czyli będące rodzicem swoich rodziców. Należy pamiętać, że SM zdiagnozowane u jednego z członków rodziny ma wpływ na życie wszystkich pozostałych. Prawidłowe funkcjonowanie rodziny pomaga w zaakceptowaniu SM rozpoznanego u rodzica przez potomstwo, a dobra komunikacja umożliwia dziecku poradzenie sobie z tą sytuacją (Potemkowski i Ratajczak 2017).

Podsumowanie

Reasumując – rozpoznanie SM wpływa na życie osobiste pacjenta, plany dotyczące założenia rodziny i posiadania dzieci, relacje rodzinne. Bardzo często kwestie te są pomijane w opie-

ce nad chorym mimo ich ogromnej wagi dla pacjenta. Przytoczone wyżej badania obrazują również niedostateczną wiedzę chorych na temat wpływu SM, w tym stosowanego leczenia, na posiadanie potomstwa. Rozmowa z pacjentami i przedstawianie im rzetelnych, popartych danymi naukowymi informacji może pozwolić podejmować im bardziej świadome decyzje życiowe dotyczące planowania rodziny. Dla poprawy obecnej sytuacji konieczna jest jednak również edukacja personelu medycznego.

Piśmiennictwo

1. Alehashemi A, Mostafavian Z, Dareini N. Sexual function in Iranian female multiple sclerosis patients. *Open Access Maced J Med Sci* 2019; 7: 1303-1308.
2. Alwan S, Yee IM, Dybalski M i wsp. Reproductive decision making after the diagnosis of multiple sclerosis (MS). *Mult Scler* 2013; 19: 351-358.
3. Armistead L, Klein K, Forehand R. Parental physical illness and child functioning. *Clin Psychol Rev* 1995; 15: 409-422.
4. Ashtari F, Rezvani R, Afshar H. Sexual dysfunction in women with multiple sclerosis: dimensions and contributory factors. *J Res Med Sci* 2014; 19: 228-233.
5. Balto JM, Pilutti LA, Motl RW. Loneliness in multiple sclerosis: possible antecedents and correlates. *Rehabil Nurs* 2019; 44: 52-59.
6. Bartnik P, Wielgoś A, Kacperczyk J i wsp. Sexual dysfunction in female patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Brain Behav* 2017; 7: e00699.
7. Bartnik P, Wielgoś A, Kacperczyk-Bartnik J i wsp. Evaluation of reproductive health in female patients with multiple sclerosis in Polish population. *J Clin Neurosci* 2018; 53: 117-121.
8. Blackmore DE, Hart SL, Albani JJ i wsp. Improvements in partner support predict sexual satisfaction among individuals with multiple sclerosis. *Rehabil Psychol* 2011; 56: 117-122.
9. Boström K, Nilsagård Y. A family matter – when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. *J Clin Nurs* 2016; 25: 1053-1061.
10. Broła W, Fudala M, Czernicki J. Effect of depression on quality of life of patients with multiple sclerosis. *Rehabilitacja Medyczna* 2007, 11.
11. Bronner G, Elran E, Golomb J i wsp. Female sexuality in multiple sclerosis: the multidimensional nature of the problem and the intervention. *Acta Neurol Scand* 2010; 121: 289-301.
12. Busch AK, Spirig R, Schnepf W. Coping with multiple sclerosis in partnerships: a systematic review of the literature. *Nervenarzt* 2014; 85: 727-737.
13. Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G i wsp. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis: a controlled study in Greece. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2006; 15: 309-318.
14. Domingo S, Kinzy T, Thompson N i wsp. Factors associated with sexual dysfunction in individuals with multiple sclerosis: implications for assessment and treatment. *Int J MS Care* 2018; 20: 191-197.
15. Edwards NC, Munsell M, Menzin J i wsp. Comorbidity in US patients with multiple sclerosis. *Patient Relat Outcome Meas* 2018; 9: 97-102.

16. Faubion S, Rullo J. Sexual dysfunction in women: a practical approach. *Am Fam Physician* 2015; 92: 281-288.
17. Ferraro D, Simone AM, Adani G i wsp. Definitive childlessness in women with multiple sclerosis: a multicenter study. *Neurol Sci* 2017; 38: 1453-1459.
18. Firdolas F, Ozan T, Onur R i wsp. Evaluation of sexual function in women at two stages of multiple sclerosis. *World J Urol* 2013; 31: 929-933.
19. Fragalà E, Russo GI, Di Rosa A i wsp. Relationship between urodynamic findings and sexual function in multiple sclerosis patients with lower urinary tract dysfunction. *Eur J Neurol* 2015; 22: 485-492.
20. Gava G, Visconti M, Salvi F i wsp. Prevalence and psychopathological determinants of sexual dysfunction and related distress in women with and without multiple sclerosis. *J Sex Med* 2019; 16: 833-842.
21. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S i wsp. Zdrowie mózgu: czas u chorych na stwardnienie rozsiane ma znaczenie. *Multiple sclerosis and related disorders* 2016; 9: 7-8.
22. Holloway V, Wylie K. Sex drive and sexual desire. *Curr Opin Psychiatry* 2015; 28: 424-429.
23. Hösl KM, Deutsch M, Wang R i wsp. Sexual dysfunction seems to trigger depression in female multiple sclerosis patients. *Eur Neurol* 2018; 80: 34-41.
24. Kapica-Topczewska K, Tarasiuk J, Chorąży M i wsp. The epidemiology of comorbidities among multiple sclerosis patients in northeastern Poland. *Mult Scler Relat Disord* 2020; 41: 102051.
25. Khakbazan Z, Daneshfar F, Behboodi-Moghadam Z i wsp. The effectiveness of the permission, limited information, specific suggestions, intensive therapy (PLISSIT) model based sexual counseling on the sexual function of women with multiple sclerosis who are sexually active. *Mult Scler Relat Disord* 2016; 8: 113-119.
26. Korwin-Piotrowska K, Korwin-Piotrowska T. Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. W: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Potemkowski A (red.). Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010; 83-89.
27. Kossakowska M, Zemta-Sieradzka L. Wybrane pozytywne aspekty zmagania się z przewlekłą chorobą u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2011; 20: 259-267.
28. Kozińska B. Cięża, macierzyństwo i ojcostwo a stwardnienie rozsiane – konteksty psychologiczne. W: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Potemkowski A (red.). Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010; 113-120.
29. Krzystanek E, Gorki K, Bryskiewicz P. Macierzyństwo kobiet chorych na stwardnienie rozsiane (SM) – świadoma decyzja czy niepotrzebne ryzyko? Ocena poziomu wiedzy o chorobie i ciąży kobiet z SM. *Med Rodz* 2015; 4: 172-178.
30. Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A i wsp. The long-term impact of multiple sclerosis on the risk of divorce. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 24: 145-150.
31. Lavorgna L, Esposito S, Lanzillo R i wsp. Factors interfering with parenthood decision-making in an Italian sample of people with multiple sclerosis: an exploratory online survey. *J Neurol* 2019; 266: 707-716.
32. Lew-Starowicz M, Rola R. Correlates of sexual function in male and female patients with multiple sclerosis. *J Sex Med* 2014a; 11: 2172-2180.
33. Lew-Starowicz M, Rola R. Prevalence of sexual dysfunctions among women with multiple sclerosis. *Sex Disabil* 2013; 31: 141-153.
34. Lew-Starowicz M, Rola R. Sexual dysfunctions and sexual quality of life in men with multiple sclerosis. *J Sex Med* 2014b; 11: 1294-1301.
35. Lombardi G, Celso M, Bartelli M i wsp. Female sexual dysfunction and hormonal status in multiple sclerosis patients. *J Sex Med* 2011; 8: 1138-1146.
36. Moberg JY, Laursen B, Thygesen LC i wsp. Reproductive history of the Danish multiple sclerosis population: a register-based study. *Mult Scler* 2019; 26: 902-911.
37. Navidian A, Rezaee N, Baniasadi F i wsp. Effect of a couples' relationship enrichment program on the quality of marital relationships from the perspective of spouses of patients with multiple sclerosis. *Issues Ment Health Nurs* 2017; 38: 756-762.
38. Pflieger CC, Flachs EM, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: a historical prospective cohort study. *Mult Scler* 2010; 16: 878-882.
39. Potemkowski A, Ratajczak A. Psychologiczne i społeczne problemy dzieci w rodzinie ze stwardnieniem rozsianym. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2017; 13: 132-136.
40. Pöttgen J, Rose A, van de Vis W i wsp. Sexual dysfunctions in MS in relation to neuropsychiatric aspects and its psychological treatment: a scoping review. *PLoS One* 2018; 13: e0193381.
41. Prévinaire JG, Lecourt G, Soler JM i wsp. Sexual disorders in men with multiple sclerosis: evaluation and management. *Ann Phys Rehabil Med* 2014; 57: 329-336.
42. Rasmussen PV, Magyari M, Moberg JY i wsp. Patient awareness about family planning represents a major knowledge gap in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 24: 129-134.
43. Schairer LC, Foley FW, Zemon V i wsp. The impact of sexual dysfunction on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20: 610-616.
44. Sicras-Mainar A, Ruiz-Beato E, Navarro-Artieda R i wsp. Comorbidity and metabolic syndrome in patients with multiple sclerosis from Asturias and Catalonia, Spain. *BMC Neurol* 2017; 17: 134.
45. Simpson S Jr, Taylor KL, Jelinek GA i wsp. Associations of demographic and clinical factors with depression over 2.5-years in an international prospective cohort of people living with MS. *Mult Scler Relat Disord* 2019; 30: 165-175.
46. Solaro C, Gamberini G, Masuccio FG. Depression in multiple sclerosis: epidemiology, aetiology, diagnosis and treatment. *CNS Drugs* 2018; 32: 117-133.
47. Solmaz V, Ozlece HK, Him A i wsp. Evaluation of the association between sexual dysfunction and demyelinating plaque location and number in female multiple sclerosis patients. *Neurol Res* 2018; 40: 683-688.
48. Thormann A, Sørensen PS, Koch-Henriksen N i wsp. Chronic comorbidity in multiple sclerosis is associated with lower incomes and dissolved intimate relationships. *Eur J Neurol* 2017; 24: 825-834.
49. Tomé ALF, Miranda EP, de Bessa Júnior J i wsp. Lower urinary tract symptoms and sexual dysfunction in men with multiple sclerosis. *Clinics (Sao Paulo)* 2019; 74: e713.
50. Tudor KI, Eames S, Haslam C i wsp. Identifying barriers to help-seeking for sexual dysfunction in multiple sclerosis. *J Neurol* 2018; 265: 2789-2802.
51. Wang G, Marrie RA, Fox RJ i wsp. Treatment satisfaction and bothersome bladder, bowel, sexual symptoms in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 20: 16-21.
52. Wiberg M, Murley C, Tinghög P i wsp. Earnings among people with multiple sclerosis compared to references, in total and by educational level and type of occupation: a population-based cohort study at different points in time. *BMJ Open* 2019; 9: e024836.
53. Winder K, Linker RA, Seifert F i wsp. Insular multiple sclerosis lesions are associated with erectile dysfunction. *J Neurol* 2018; 265: 783-792.

54. Winder K, Linker RA, Seifert F i wsp. Neuroanatomic correlates of female sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2016; 80: 490-498.
55. Wundes A, Pebdani RN, Amtmann D. What do healthcare providers advise women with multiple sclerosis regarding pregnancy? *Mult Scler Int* 2014; 2014: 819216.
56. Yahav R, Vosburgh J, Miller A. Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 464-468.
57. Young CA, Tennant A. Sexual functioning in multiple sclerosis: relationships with depression, fatigue and physical function. *Mult Scler* 2017; 23: 1268-1275.
58. Zaborski J. Psychologiczne następstwa zaburzeń seksualnych. W: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Potemkowski A (red.). Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010; 103-112.
59. Zamani M, Tavoli A, Yazd Khasti B i wsp. Sexual therapy for women with multiple sclerosis and its impact on quality of life. *Iran J Psychiatry* 2017; 12: 58-65.