Stwardnienie rozsiane

poradnik dla kobiet

dr hab. n. med. Rafał Rola

MA-M_INT-PL-0033-1

Spis treści

Stwardnienie rozsiane – po diagnozie 4

Stwardnienie rozsiane – najtrudniejszy moment 5

Seksualność kobiet ze stwardnieniem rozsianym 7

Wpływ stwardnienia rozsianego na płodność 13

Okres przedporodowy 14

Ciąża 15

Poród 16

Okres poporodowy 17

Menopauza 18

Stwardnienie rozsiane

poradnik dla kobiet

dr hab. n. med. Rafał Rola

Opracowany przy wsparciu firmy Bayer

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex*, SM) jest jedną z najczęstszych chorób neurologicznych. W Polsce częstość występowania jest średnio 2 razy większa wśród kobiet niż mężczyzn. Wiek zachorowania to najczęściej 3. lub 4. dekada życia. Obecnie, wraz z rozwojem metod diagnostycznych oraz terapeutycznych, przebieg stwardnienia rozsianego oraz rokowanie znacznie różnią się od przypadków sprzed kilku lat. Niestety przez wiele lat istniało i nadal istnieje mnóstwo mitów dotyczących tej choroby.

Przedmiotem niniejszego opracowania nie są schematy leczenia stwardnienia rozsianego. Poradnik zawiera informacje na temat możliwych problemów oraz obaw im towarzyszących, które mogą, ale nie muszą, wystąpić w przebiegu stwardnienia rozsianego u kobiet. Mając świadomość możliwości ich wystąpienia, można łatwiej znaleźć odpowiednie rozwiązania, zredukować powikłania, a może wręcz im zapobiec.

Stwardnienie rozsiane – najtrudniejszy moment

Bez wątpienia, najtrudniejszą chwilą w życiu chorych na stwardnienie rozsiane jest moment uzyskania diagnozy. Wiadomość o zachorowaniu na przewlekłą chorobę neurologiczną wywołuje szok, lęk oraz niepokój o przyszłość. Jest to reakcja w pełni uzasadniona.

Chore zadają sobie wówczas pytania:

Jak choroba wpłynie na moje życie?

Czy będę niepełnosprawna, skończę na wózku?

Czy będę mogła mieć dzieci?

Czy moje dzieci też zachorują na stwardnienie rozsiane?

Czy stwardnienie rozsiane wpłynie na moją kobiecość i relację z mężem/partnerem?

Dlatego kluczowym elementem postępowania powinna być rozmowa z diagnozującym lekarzem neurologiem, który wyjaśni, co może nastąpić po rozpoznaniu stwardnienia rozsianego. Wtedy ważne jest także wsparcie emocjonalne od najbliższych, rodziny oraz znajomych.

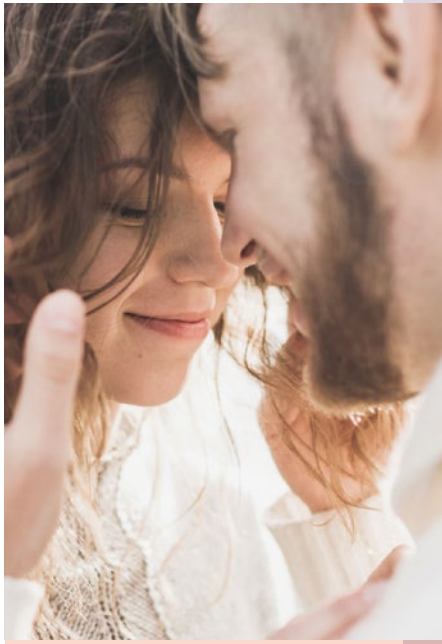
Chociaż nadal do końca nie wiadomo, co jest pierwotną przyczyną wystąpienia stwardnienia rozsianego, postęp w leczeniu w ciągu ostatnich 20 lat jest ogromny. Można przyjąć, że jest to najlepiej rozwijająca się dziedzina neurologii.

Warto podkreślić, że każdy przypadek stwardnienia rozsianego jest przypadkiem indywidualnym i nie dającym się w pełni przewidzieć. Oczywiście istnieją pewne zależności statystyczne, na podstawie których można prognozować dalsze rokowanie, ale wraz z lawinowym dostępem do nowych metod leczenia „stare" dane dotyczące rokowania niepełnosprawności, przestają być aktualne.

Podstawowym mitem, jaki pokutuje w społeczeństwie jest ten, że stwardnienie rozsiane to choroba nieuleczalna powodująca trwałe kalectwo. A to nieprawda. Aktualnie istnieją możliwości leczenia immunomodulującego, czyli zmniejszającego ryzyko wystąpienia zaostrzenia choroby (kolejnego „rzutu"), jak i łagodzącego objawy po jego wystąpieniu. Pacjentka z nowo rozpoznanym stwardnieniem rozsianym w przypadku spełnienia kryteriów, powinna jak najszybciej zostać włączona do leczenia w ramach programu lekowego, a w przypadku wystąpienia rzutu, jak najszybciej przyjąć leki immunosupresyjne. Pozwalają one na zahamowanie procesu wytwarzania przeciwciał i komórek odpornościowych, które w stwardnieniu rozsianym zachowują się nieprawidłowo.

Należy podkreślić, że celem leczenia jest nie tyle wyleczenie, co osiągniecie odpowiedniej jakości życia.

Seksualność kobiet ze stwardnieniem rozsianym



Seksualność jest niezwykle istotnym aspektem codzienności, wpływającym na jakość życia i zdrowie każdego człowieka. Naturalnie, kobiety chorujące na stwardnienie rozsiane mogą obawiać się i mieć wątpliwości dotyczące wpływu choroby na ten element funkcjonowania. Rozmowa w gabinecie lekarskim na tematy związane z seksem nie powinna być przedmiotem tabu.
W przeprowadzonych w Polsce badaniach dotyczących satysfakcji seksualnej u kobiet z zaawansowanym stwardnieniem rozsianym (Starowicz, Rola 2014) okazało się, że stopień niepełnosprawności i zaawansowania choroby nie jest czynnikiem obniżającym jakość życia seksualnego.

Czynnikiem decydującym o jakości życia seksualnego są pozytywne relacje emocjonalne z partnerem i o nie szczególnie należy zadbać.

Stwardnienie rozsiane, jako choroba uszkadzająca ośrodkowy układ nerwowy, może wpływać na funkcje związane z aktywnością oraz życiem seksualnym. Połączenia pomiędzy mózgiem, rdzeniem kręgowym i nerwami obwodowymi są zaangażowane w funkcje seksualne – ośrodki w mózgu interpretują informacje sensoryczne i przypisują im przyjemność. Stwardnienie rozsiane może wpływać na funkcje seksualne zarówno bezpośrednio, jak i pośrednio. Bezpośrednie skutki stwardnienia rozsianego obejmują zmiany demielinizacyjne w mózgu i rdzeniu kręgowym, które powodują zaburzenia czuciowe, ruchowe lub autonomiczne.

Efektem tego mogą być trudności w osiągnięciu odpowiedniego podniecenia podczas gry wstępnej, właściwego ukrwienia oraz nawilżenia pochwy. Wśród kobiet ze stwardnieniem rozsianym najczęściej odnotowuje się trudności w osiągnięciu orgazmu, ale występuje również zmniejszone pragnienie. Stwardnienie rozsiane może także pośrednio wpływać na seksualność poprzez zmniejszanie energii, koncentracji, jak również z powodu bólu i spastyczności. Również wybrane leki stosowane w leczeniu objawów stwardnienia rozsianego mogą wpływać na funkcje seksualne. W niektórych przypadkach choroba wpływa na relacje psychospołeczne i emocjonalne, powodując obniżenie samooceny i nastroju, wywołując negatywne emocje takie jak strach przed odrzuceniem przez partnera lub strach przed byciem postrzeganym jako mniej kobieca.

Biorąc pod uwagę liczne czynniki wpływające na funkcje seksualne, ważne jest, aby być wszechstronnym w podejściu do seksualności. Oznacza to pozyskanie wsparcia od partnera, ale także neurologa i innych lekarzy (urologa, lekarza pierwszego kontaktu itp.), psychologów, terapeutów oraz bliskich, którym możesz zaufać w razie potrzeby.

W komunikacji z zespołem opieki zdrowotnej używaj języka, w którym czujesz się komfortowo. Pytaj i rozmawiaj z lekarzem o Twoich problemach i obawach dotyczących życia seksualnego.

WSKAZÓWKI:

W czasie wizyty poinformuj lekarza, że chcesz omówić te aspekty swojego życia. Na przykład:

„Martwię się o to, jak SM może wpływać na moje życie seksualne. Czego mogę się spodziewać?"

„Nie jestem pewna, jak porozmawiać z moim partnerem o tym, że stwardnienie rozsiane może wpłynąć na moją seksualność. Gdzie mogę znaleźć informacje, aby pomóc nam w komunikacji?"

PORADY:

- **Suchość pochwy:**
  - zastosuj środki nawilżające na bazie wody. Omów inne opcje z ginekologiem.
- **Trudności z osiągnięciem orgazmu:**
  - włącz więcej flirtu, fantazji, gry wstępnej lub seksu oralnego,
  - wybierz nowe lub inne pozycje seksualne,
  - używaj zabawek erotycznych, np. takich jak wibratory.
- **Ból podczas stosunku:**
  - zidentyfikuj źródło i przyczynę bólu (ból nerwów, ból związany ze spastycznością, urazem itp.). Dobierz odpowiednie środki minimalizujące ból, w tym relaksację, masaż, leki itp.
- **Zmęczenie:**
  - wybierz czas aktywności seksualnej zgodnie z porą dnia, kiedy masz najwięcej energii. Staraj się utrzymywać właściwy poziom aktywności fizycznej, stosuj zdrowe odżywianie, zadbaj o higienę snu!

- **Zaburzenia pęcherza moczowego – nietrzymanie moczu:**
  - zaplanuj wizytę w toalecie przed aktywnością seksualną,
  - jak najczęściej ćwicz mięśnie Kegla,
  - stosuj podkłady higieniczne.

Ważne! Nie zaleca się zmniejszenia ilości spożywanych płynów – może to zwiększyć ryzyko infekcji dróg moczowych.

- **Spastyczność:**
  - wykonuj ćwiczenia rozciągające,
  - wypróbuj różne pozycje seksualne lub zastosuj pomoce, jak choćby poduszki do podtrzymania pozycji,
  - poproś lekarza o leki przeciwspastyczne.

- **Depresja i leczenie przeciwdepresyjne:**
  - rozważ podjęcie terapii,
  - utrzymuj aktywność fizyczną dla zdrowia,
  - omów z lekarzem zastosowanie leków przeciwdepresyjnych.

Uwaga! Niektóre leki przeciwdepresyjne mogą powodować działania niepożądane w sferze seksualnej, ale inne ich nie wywołują. Powiedz swojemu lekarzowi, jeśli uważasz, że jakiś z przyjmowanych leków zakłóca funkcje seksualne i spytaj, czy może być zastosowany inny lek.

Wiele kobiet ze stwardnieniem rozsianym doświadcza zmian w sferze seksualnej. Dlatego wartościowa może być zmiana sposobu myślenia o seksualności i intymności. Na przykład: czy musisz doświadczać orgazmu, aby osiągać satysfakcję z życia seksualnego? Czy są inne sposoby, aby cieszyć się intymnością ze swoim partnerem? Warto zadać sobie takie pytania i nie rezygnować z bliskości, jaką daje seks w związku.

Wpływ stwardnienia rozsianego na płodność

Stwardnienie rozsiane u kobiet w wieku rozrodczym występuje częściej niż w jakiejkolwiek innej grupie. W momencie diagnozy młode kobiety często mają pytania, dotyczące wpływu choroby na ciążę i poród. Badania podjęte w ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat umożliwiają udzielenie odpowiedzi na większość z tych pytań.

Nie ma dowodów na to, że stwardnienie rozsiane pogarsza płodność lub prowadzi do zwiększonej liczby poronień samoistnych, porodów martwych lub wad wrodzonych. Wiele badań z udziałem dużej liczby kobiet wykazało, że ciąża, poród oraz częstość wad wrodzonych nie różnią się u kobiet z stwardnieniem rozsianym od tych, u których choroba nie wystąpiła.

Kobiety cierpiące na stwardnienie rozsiane mogą stosować skuteczną antykoncepcję. Aktualne rekomendacje wskazuję, że wszystkie dostępne w Polsce metody hormonalne mogą być stosowane. Jedynie w przypadku ograniczeń ruchowych, ze względu na zwiększone ryzyko zakrzepicy, należy unikać antykoncepcji z estrogenami (pigułek/pierścieni/plastrów). Rekomendacje wskazują na antykoncepcję długoterminową (wkładki hormonalne/implanty) jako metodę o wysokiej skuteczności, a w przypadku wkładek należy wziąć pod uwagę również małe prawdopodobieństwo interakcji lekowych (Houtchens et al. 2017).

Okres przedporodowy

Najważniejszą informacją dla kobiet w wieku rozrodczym jest ta, że ciąża nie zwiększa ryzyka pogorszenia niepełnosprawności.

W momencie rozpoznania lub wkrótce po wszystkie kobiety ze stwardnieniem rozsianym w wieku rozrodczym, które chcą mieć dzieci w przyszłości, powinny:

- **nie odraczać rozpoczęcia leczenia immunomodulującego,**
- **suplementować witaminę D_3,**
- **planować ciążę i poinformować o tym fakcie swojego lekarza prowadzącego, gdyż niektóre leki mogą mieć niekorzystny wpływ na płód (szczególnie dotyczy to nowych leków, co do których brak jest wystarczających danych). W przypadku zajścia w nieplanowaną ciążę niezwłocznie poinformować o tym fakcie swojego lekarza,**
- **skontaktować się ze swoim lekarzem i omówić dalsze kroki leczenia, gdy zajdą w ciążę.**

Decyzje o kontynuowaniu leczenia w czasie ciąży podejmuje lekarz, biorąc pod uwagę indywidualne ryzyka i korzyści z tego wynikające.

Leki takie jak octan glatirameru oraz interferon beta-1b nie zwiększają ryzyka wad wrodzonych płodu.

Ciąża

W stosunku do kobiet ze stwardnieniem rozsianym będących w ciąży, prowadzi się standardowe postępowanie takie jak dla wszystkich kobiet w ciąży, ze szczególnym naciskiem na zakaz palenia, wykonywanie ćwiczeń dna miednicy oraz przyjmowanie zalecanych suplementów.

Ciąża kobiet ze stwardnieniem rozsianym nie jest ciążą podwyższonego ryzyka.

Infekcje dróg moczowych u kobiet ze stwardnieniem rozsianym mogą być częstsze i powodować krótkotrwałe nasilenie objawów, np. nietrzymania moczu. Prowadzący ciążę ginekolog położnik powinien być o tym fakcie informowany.

W czasie ciąży ryzyko rzutu choroby jest mniejsze, ale w przypadku jego wystąpienia należy je leczyć standardowo.

Poród

Nasilona spastyczność może wymagać podania dodatkowych leków zwiotczających mięśnie.

Wybór sposobu znieczulenia dla kobiet ze stwardnieniem rozsianym nie różni się od stosowanego u kobiet zdrowych, jedynie w przypadku znacznej niesprawności można rozważać znieczulenie alternatywne.

Kobiety z zajęciem rdzenia kręgowego lub utratą czucia na tułowiu i poniżej mogą nie być świadome początku porodu. Ostatecznym sygnałem będzie odejście wód płodowych.

Okres poporodowy

Kobiety ze stwardnieniem rozsianym powinny być zachęcane do karmienia piersią, chociaż nie jest pewne, czy wyłączne karmienie piersią może zmniejszyć częstość nawrotów poporodowych.

Badania wykazały brak zwiększonego ryzyka nawrotu stwardnienia rozsianego związanego z karmieniem piersią.

Leki modyfikujące przebieg choroby nie są zalecane w okresie karmienia piersią, ponieważ nie wiadomo, czy są one wydzielane z mlekiem matki. Jednak w przypadku niektórych leków korzyści karmienia piersią mogą przewyższać ryzyko dla niemowlęcia. Decyzja co do kontynuacji terapii w okresie karmienia piersią powinna być podjęta przez lekarza indywidualnie w każdym przypadku.

Okres poporodowy

Statystycznie, wskaźniki nawrotów choroby wzrastają w pierwszych 3 do 6 miesięcy po porodzie, a ryzyko nawrotu w okresie poporodowym szacuje się na 20-40%. Te nawroty nie wydają się przyczyniać do zwiększenia długotrwałej niepełnosprawności. W badaniach długoterminowych kobiet ze stwardnieniem rozsianym, które urodziły dzieci, nie stwierdzono zwiększonej niepełnosprawności spowodowanej ciążą.

Nie ma wskazań do zaprzestania karmienia piersią, jeśli metyloprednizolon jest wymagany do leczenia nawrotu poporodowego.

Istnieją dowody, że u kobiet ze stwardnieniem rozsianym jest zwiększone ryzyko wystąpienia depresji poporodowej. Położne odwiedzające kobiety, które urodziły dzieci, oraz lekarz rodzinny powinni zaoferować odpowiednie wsparcie w razie potrzeby.

Szczególne obawy dotyczące ciężarnej pacjentki ze stwardnieniem rozsianym

Kobiety, które mają problemy z poruszaniem się, w późnej ciąży mogą mieć zwiększone trudności z chodzeniem, ponieważ stają się cięższe, a ich środek ciężkości zmienia się. W tym okresie wskazane może być częstsze używanie urządzeń wspomagających chód (balkonik) lub skorzystanie z wózka inwalidzkiego. Problemy z pęcherzem i jelitami, które występują u wszystkich kobiet w ciąży, mogą być nasilone u tych ze stwardnieniem rozsianym, wcześniej wykazujących zaburzenia czynnościowe układu moczowego lub jelit. Pacjentki ze stwardnieniem rozsianym mogą również bardziej odczuwać zmęczenie.

Menopauza

W okolicach 50. roku życia większość kobiet zaczyna doświadczać pierwszych objawów menopauzy. W tym okresie poziom estrogenów w organizmie spada. Cykle miesiączkowe stają się nieprzewidywalne i ostatecznie zanikają.

Menopauza może objawiać się uderzeniami gorąca, suchością pochwy i zaburzeniami snu. Każda kobieta doświadcza menopauzy, jak i stwardnienia rozsianego – inaczej. Kobietom ze stwardnieniem rozsianym może być trudno odróżnić objawy choroby od objawów menopauzy. Może się okazać, że objawy nasilają się w okresie menopauzy. Jeśli Twój stan się pogorszy, porozmawiaj ze swoim neurologiem.

Objawy typowe zarówno dla menopauzy, jak i stwardnienia rozsianego obejmują:

- **zmęczenie,**
- **problemy z pęcherzem,**
- **brak zainteresowania seksem lub kłopoty z podnieceniem,**
- **suchość pochwy,**
- **problemy z koncentracją,**
- **problemy ze snem,**
- **wahania nastroju,**
- **depresję**.

Jeśli nie jesteś pewna, czy rozpoczynasz menopauzę czy też pogarsza się Twój stan zdrowia, skontaktuj się z ginekologiem. Badanie krwi umożliwia określenie poziomu estrogenu i innych hormonów, co potwierdzi, czy wchodzisz w menopauzę.

SM a wiek menopauzy

Stwardnienie rozsiane nie wpływa na wiek rozpoczęcia menopauzy.

Menopauza i przebieg stwardnienia rozsianego

Jedno z badań wykazało, że stwardnienie rozsiane postępuje szybciej po menopauzie. Pogorszenie stanu zdrowia może mieć związek ze spadkiem estrogenów, gdyż także u młodszych kobiet ze stwardnieniem rozsianym po operacji usunięcia jajników, zauważono negatywne zmiany. Do czynników, które mogą przyspieszyć progresję stwardnienia rozsianego, należą także niski poziom witaminy D i palenie tytoniu.

Czy hormonalna terapia zastępcza może pomóc kobietom chorym na stwardnienie rozsiane?

Jeśli menopauza powoduje nasilenie objawów stwardnienia rozsianego, zwróć się o pomoc do ginekologa. Terapia hormonalna pomaga ograniczyć uciążliwości menopauzy, a także może poprawić przebieg choroby, m.in. przyjmowanie estrogenu może wpłynąć na spowolnienie postępu stwardnienia rozsianego podczas menopauzy i po niej. Estrogen działa ochronnie na układ nerwowy i zmniejsza stan zapalny.

W jednym z badań kobiety ze stwardnieniem rozsianym po menopauzie, które przeszły terapię hormonalną, opisywały swoją sprawność fizyczną jako lepszą niż te, które nie stosowały hormonów. Przyjmowanie estrogenu, oprócz octanu glatirameru, zmniejszało częstość nawrotów choroby.

Aby jednoznacznie potwierdzić, czy przyjmowanie terapii hormonalnej w okresie menopauzy rzeczywiście pomaga zmniejszyć objawy stwardnienia rozsianego, konieczne jest wykonanie większej liczby badań. Ponieważ jednak utrata gęstości kości jest problemem także u kobiet ze stwardnieniem rozsianym, terapia hormonalna może nieść dodatkową korzyść w postaci zmniejszenia ryzyka osteoporozy.

Dobson R et al. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: 'Association of British Neurologists' guidelines. Pract Neurol. 2019; 19: 106–114.

Houtchens MK et al. Contraception for women with multiple sclerosis: Guidance for healthcare providers. Mult Scler. 2017; 23(6): 757–764.

Kapica-Topczewska K et al. Prevalence of multiple sclerosis in Poland. Mult Scler Relat Disord. 2018; 21: 51–55.

Ladeira F et al. The Influence of Menopause in Multiple Sclerosis Course: A Longitudinal Cohort Study. Eur Neurol. 2018; 80(3–4): 223–227.

Lew-Starowicz M, Rola R. Correlates of Sexual Function in Multiple Sclerosis. J Sex Med. 2014; 11: 2172–2180.

Mirmosayyeb O et al. The interplay of multiple sclerosis and menstrual cycle: Which one affects the other one? Mult Scler Relat Disord. 2018; 21: 46–50.

Notatki

BAYER