

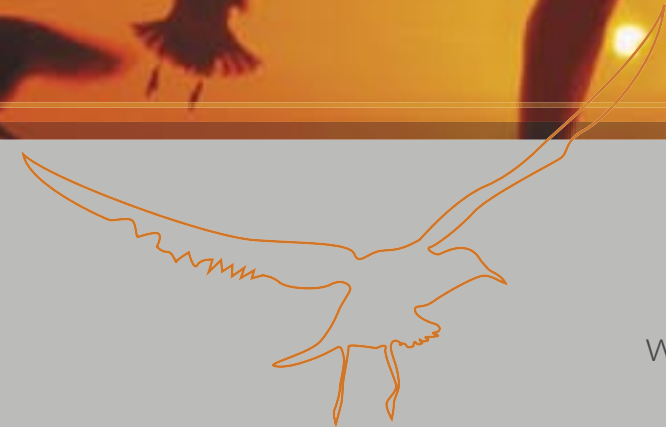
Być bliżej



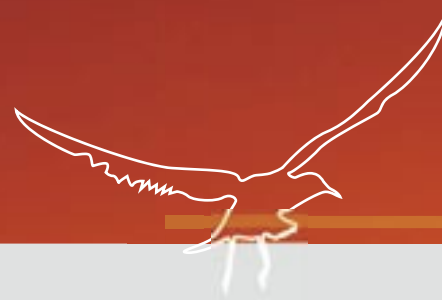
Materiał przygotowany dzięki



ICN Polfa Rzeszów SA



Związki intymne
w chorobach reumatologicznych



Wprowadzenie

Mimo wielu zmian społeczno-politycznych w naszym kraju i kampanii na rzecz osób niepełnosprawnych Polacy wciąż pełni są uprzedzeń i nie potrafią otworzyć się na ludzką odmienność. Nadal też jest wiele przeszkód architektonicznych, które utrudniają codzienne życie osobom chorym i niepełnosprawnym. Taka sytuacja powoduje, że w obawie przed odrzuceniem wolą one pozostawać w swego rodzaju ukryciu. Tak funkcjonując, nie dają sobie pomóc. Skrywają problemy emocjonalne i życiowe, z jakimi się borykają, co powoduje frustrację i tym silniejsze poczucie bycia niezrozumianym.

Powszechnie panujące obecnie przeświadczenie, że pełnowartościowa jednostka jest młoda, piękna, zdrowa i bogata, zalicza osoby niespełniające tych kryteriów do gorszej kategorii społecznej. W naszym społeczeństwie dotyczy to często osób ze schorzeniami reumatycznymi. Wiele osób zapadających w okresie dzieciństwa na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów nie osiąga w wieku dorosłym odpowiedniego wzrostu, przez co zwraca na siebie szczególną uwagę. Niepełność chorych reumatycznie jest widoczna przy wykonywaniu prostych czynności: otwieraniu drzwi, podnoszeniu szklanki z wodą, chodzeniu, siadaniu i podnoszeniu się z fotela. Ich fizyczne upośledzenie, odmienność w zachowaniu budzi ponadto obawę osób zdrowych, dla których kontakt z nimi to zazwyczaj sytuacja nowa i niezrozumiała.

Tomasz Cichocki
Ida Dobrucka
Jolanta Grygielska
Małgorzata Kwiatkowska
Bożena Moskalewicz

Redakcja i korekta: Lena Mossakowska-Karaś



Być bliżej

Sądzi się także, że osoba chora przewlekle jest skazana na rezygnację z prowadzenia normalnego i satysfakcjonującego życia. Społecznie ukształtowanym przekonaniem jest przeświadczenie, że udane życie wymaga stworzenia i pozostawania w związku partnerskim. Tymczasem przewlekła choroba reumatyczna może sprawić, że chory nie czuje się atrakcyjny dla płci przeciwnej. Wydaje mu się, że jego ograniczenie sprawności fizycznej i wygląd naznaczony chorobą stanowią barierę nie do pokonania w kontaktach międzyludzkich.

Równie powszechne jak utrwalony przez tradycję przymus zakładania rodziny są społeczne uprzedzenia i dyskryminacja osób niesprawnych ruchowo. Wobec tego próba sprostania wymogom społecznym może powodować obniżenie kryteriów w wyborze partnera życiowego, a nawet w przelotnych kontaktach. Może także wymuszać zgodę na nierówność w relacji albo rezygnację z wyrażania własnej seksualności, z prawa do spełnienia seksualnego. Często obawa przed odrąceniem powoduje zaniechanie nawet ostrożnych prób stworzenia więzi, unikania stałych związków i wycofywania się z partnerstwa, gdy według osoby chorej relacje stają się zbyt zażyłe. Osoby młode dotknięte chorobą reumatoidalną znacznie ograniczają swoje kontakty towarzyskie w obawie przed odrzuceniem. Nie akceptując swego ciała i samych siebie, jak gdyby „oczekują” takiej reakcji otoczenia. W ten sposób niejako podejmują decyzję za innych o tym, czy pozwolą się kochać, czy też nie.

Często osoby chore nie przyznają się, że mają trudności w sferze seksualnej, devaluując znaczenie problemu. Nie szukają pomocy, pozostając w poczuciu beznadziejności i niemożności znalezienia zrozumienia problemów, z jakimi się borykają. Sytuacja ta powoduje poczucie osamotnienia, bycia niezrozumianym i odrzuconym. Często osobom chorym samym ciężko jest przyjąć i zaakceptować fakt choroby i żyją w przekonaniu, że ktoś bliski nie zaakceptuje ich takimi, jakimi są.

Osoby dotknięte schorzeniem reumatycznym muszą pracować ciężiej nad stosunkami międzyludzkimi niż wszyscy inni. Wymaga to zainwestowania więcej czasu i energii w relacje z drugim człowiekiem niezależnie od tego, czy są one platoniczne czy intymne. To, jak człowiek się prezentuje, determinuje jego postrzeganie przez otoczenie. Poradzenie sobie z depresją i brakiem zgody na chorobę, a co najważniejsze przyjęcie choroby jako składowego elementu życia i zaakceptowanie siebie, stanowi niezbędny warunek uzyskania akceptacji, a często podziwu osób sprawnych i zdrowych.





Między obawą a zgodą

Sposób radzenia sobie z chorobą nie zależy od stanu zdrowia tylko od nastawienia. Każdy człowiek ma jakieś ograniczenia i napotyka liczne trudności. Te, będące udziałem osób chorych, są tylko bardziej widoczne, ale często możliwe do pokonania. Prawda, że trudno jest ukryć chorobę, gdy widoczne są jej objawy. Osoby sprawne często boją się zadać pytanie o przyczynę funkcjonalnej odmienności. Obawa ta powodowana jest lękiem przed zranieniem osoby lub sprowokowaniem reakcji, wobec której nie będą umiały się znaleźć.

Pierwszy problem pojawia się w sytuacji, gdy osoba chora zechce nawiązać bliską relację partnerską. Często działa wbrew sobie. Nie dopuszcza do bliskości, bojąc się odrzucenia i niezrozumienia.

Powodem takich zachowań jest zwykle nieświadome przekonanie, że otoczenie widzi w niej przede wszystkim osobę chorą, zamiast człowieka. A przecież choroba nie świadczy o człowieczeństwie, choć zmienia życie.

Akceptacja siebie jest niezbędna do stworzenia dobrej relacji partnerskiej z drugim człowiekiem, która każdego z nas motywuje do rozwoju. Taka relacja jest najbardziej otwierająca i angażująca obie strony, co zmniejsza niepokój i lęk przed odrzuceniem. Osoby chore i niepełnosprawne wiele problemów w relacjach widzą bardziej radykalnie niż ich zdrowi rówieśnicy. W związku poszukują przyczyn i usprawiedliwienia, zamiast w reakcjach lub własnym zachowaniu.

Kolejnym poważnym dylematem, przed którym często stają osoby chore, to decyzja, czy i kiedy powiedzieć partnerowi o swojej chorobie. Bardzo waż-

ne jest, by być uczciwym i otwarcie mówić o swoich ograniczeniach. W swoim życiu chory musi zmagać się z bólem, zmęczeniem, utratą ruchomości stawów. Ma prawo być zły, sfrustrowany, przygnębiony. Wszystkie te emocje z jednej strony mogą utrudniać relacje międzyludzkie, z drugiej zaś mogą pomóc wyjaśnić najbliższemu otoczeniu skutki choroby.

Gdy choroba dotyka partnera w okresie trwania związku, wzajemne relacje ulegają zmianie. Jest to trudne doświadczenie dla osoby chorej, ale jeszcze trudniejsze dla partnera. W nowej sytuacji partner czuje się bezsilny. Nie rozumie, co się dzieje, nie jest w stanie pomóc osobie chorej. Zdarza się, że to nowe doświadczenie tak przerasta jego możliwości, że jedyne wyjście z sytuacji widzi w ucieczce ze związku.

Jeżeli osoba chora powie o swojej chorobie bez większego wyczekiwania na tak zwany „właściwy moment”, tym większe jest prawdopodobieństwo, że informacja ta zostanie przyjęta. Wyczekiwanie lub zatajenie tej informacji wydaje się być zgoła destrukcyjne dla istnienia związku. Szczerość jest nie tylko przejawem bliskości i zaufania, ale również dowodem, że osoba chora zaakceptowała fakt choroby i nauczyła się z nią żyć, traktując ją jako składowy element codziennej egzystencji. Często partner przyjmuje wiadomość o chorobie, ale potrzebuje czasu, by ją zrozumieć i zaakceptować.

W sytuacji nowej znajomości rozmowa o chorobie powinna odbyć się w początkowej jej fazie. Odwlekanie przekazu tej informacji powoduje silną frustrację i nasilenie obaw, że będzie ona początkiem końca związku. Tak silne emocje prowadzą do poczucia bezradności czy raczej braku umiejętności radzenia sobie z błędnymi przekonaniami o mniejszej wartości, co w konsekwencji powoduje





agresję. To właśnie agresja może być najsilniejszą siłą destrukcyjną. Osoby chore często same prowokują partnera do zerwania relacji, gdyż żyją w przeświadczeniu, że to się na pewno się zdarzy i jest tylko kwestią czasu. Wolą się nie męczyć i same prowokują rozstanie. Szczery przekaz o chorobie i jej potencjalnych konsekwencjach może bardzo zbliżyć dwoje ludzi i zapoczątkować piękną, opartą na prawdzie relację. Związek zbudowany na otwartości zabezpiecza osobę chorą przed uruchomieniem destrukcyjnego mechanizmu obronnego, jakim jest niszczenie relacji w obawie przed porzuceniem.

Problemy pojawiają się ze szczególną siłą w sytuacji zaostrzenia choroby. Osoba chora czuje się bezradna wobec ograniczenia możliwości motorycznych. Ból i większa zależność od pomocy innych osób powodują silną frustrację i gwałtowne zachwianie poczucia własnej wartości. Często pojawia się również agresja. Zwykle ukierunkowana jest ona do wewnątrz osoby albo względem najbliższych, którzy w naszym przekonaniu nas nie odrzucają. Zrozumienie przyczyny agresji czy zachowań autodestrukcyjnych pozwala poradzić sobie z trudną sytuacją.

Musimy mieć na uwadze, że osoba zdrowa, nie czując, co w obliczu choroby przeżywamy, tylko racjonalnie przyjmuje informacje. Jeśli choroba w jakiś szczególny sposób nie ogranicza nas lub nie powoduje nasilenia dolegliwości bólowych, osoba zdrowa, pozostająca w relacji „zapomina” o naszej chorobie. Powinniśmy cenić sytuację, kiedy nasz partner traktuje nas „normalnie”, partnersko.



Moja choroba i sprawy intymne

Problemy w sferze seksualnej uznawane są bądź za nieistniejące, bądź za wstydliwe. Tymczasem wiele osób chorych na przewlekłe choroby reumatyczne ma problemy w sferze swojej seksualności i w bliskich relacjach z partnerem.

W potocznym myśleniu osoby chore czy starsze są postrzegane jako aseksualne. Często sami chorzy w ten sposób myślą o sobie. Jest to chyba największa przeszkoda na drodze do szczęśliwego i satysfakcjonującego życia intymnego. Należy więc rozpocząć walkę z zafałszowanym wizerunkiem osoby chorej, niezależnie od wieku, choroby czy płci. Jakkolwiek obowiązkiem personelu medycznego jest poruszyć problematykę jakości życia, w tym również jakości życia intymnego, nie czekajmy na inicjatywę lekarza. Sami podejmujemy ten temat podczas wizyty.

Bliskość intymna powinna być wartością międzyosobową, partnerską. Seks staje się nie tylko elementem samorealizacji, ale i komunikacji między partnerami, więzi. Umieszczenie seksu w perspektywie „my” jest elementem wzmacniającym dobrą i rozwijającą nas relację. W związku partnerskim mającym wspólny cel, sens życia i wspólny świat wartości ciało i seks stają się jednym z elementów budujących wspólnotę.



Ograniczenia aktywności seksualnej

Choroby reumatyczne przeważnie nie wpływają bezpośrednio na funkcje seksualne, jednak mogą mieć na nie wpływ pośredni. Niosą ze sobą pewne ograniczenia aktywności seksualnej:

- sfera fizyczna – odczuwane zmęczenie, ból, sztywność stawów czy suchość pochwy mogą wpłynąć na potrzeby seksualne, zdolność współżycia, osiąganie satysfakcji;
- skutki uboczne przyjmowanych leków – wśród których można wymienić wyczerpanie, impotencję, ryzyko infekcji, wzrost wagi, obniżenie libido;





- sfera emocjonalna – obejmuje problemy z niską samooceną, stany depresyjne zmniejszające zainteresowanie współżyciem;
- problemy w związkach – konflikty z partnerem na tle stanu zdrowia, stres, jaki niesie choroba.

Czy mając tak szerokie spektrum potencjalnych problemów, możemy liczyć na udane życie intymne? Spróbujmy potraktować stojące przed nami problemy jak zadania. Problemy fizyczne można rozwiązać za pomocą odpowiedniego przygotowania i dobrze dobranych pozycji. Kwestie farmakologiczne może nam pomóc rozwiązać lekarz. Nad obrazem własnej osoby możemy pracować z partnerem, bliskimi, znajomymi oraz psychoterapeutami i resztą personelu medycznego. Szczerą rozmową z partnerem przy wsparciu specjalisty służby zdrowia może pomóc w przełamaniu obaw przed podjęciem kontaktów intymnych.



Może wydawać się, że podchodząc w ten sposób do relacji seksualnych, odbieramy im romantyzm i spontaniczność. A czy całkowite zaniechanie życia intymnego, albo ból pojawiający się w najmniej pożądaną chwilę są bardziej romantyczne?

Sfera fizyczna

W chorobach reumatycznych częstym towarzyszem jest ból. Praktycznie jest obecny nieustannie, zmieniając jedynie swój rodzaj i nasilenie. Jeżeli ból powoduje, że boimy się nawet myśleć o kontaktach seksualnych to znak, że czas przedyskutować ze swoim lekarzem program leczenia, a z fizjoterapeutą plan ćwiczeń. Równie ważne jest, ile czasu upłynęło od rehabilitacji. Być może nadeszła

pora, aby znów poddać się intensywnemu usprawnianiu. Możemy także próbować zmniejszyć ból domowymi sposobami; na „zapalone” stawy stosować zimne okłady (Hot-Cold Packi lub zwykłe mrożonki), a w celu uzyskania rozluźnienia całego ciała na przykład ciepły prysznic. Regularny, intensywny, dopasowany do naszych możliwości trening zmniejsza również inne objawy choroby, takie jak zmęczenie czy uczucie sztywności stawów. Dodatkowo podczas wysiłku fizycznego wydzielają się substancje zmniejszające ból i poprawiające samopoczucie. Kwestia suchości pochwy dotyczy nie tylko osób z problemami reumatycznymi i znalazła na szczęście już swoje rozwiązanie, a mianowicie żele lubrykacyjne.

Skutki uboczne przyjmowanych leków

Skutki uboczne farmakoterapii to poważna część stojących przed nami wyzwań. Za każdym razem powinna być ona rozwiązywana przy pełnym udziale lekarza prowadzącego. Odpowiednio dobrane leki i ich dawki pozwolą zmniejszyć ryzyko powikłań. Wsparcie regularnych ćwiczeń przyczyni się do zmniejszenia efektów ubocznych stosowanych leków.

Leki stosowane w leczeniu chorób reumatycznych mogą zmieniać:

- wygląd zewnętrzny,
- wrażliwość na bodźce,
- odczuwanie bólu.

Zmiany wyglądu zewnętrznego zazwyczaj oznaczają: otyłość lub utratę wagi, zmiany wyglądu skóry (np. skóra nadmiernie łuszcząca się), zmianę naturalnego zapachu ciała. Mogą mieć one istotne negatywne znaczenie dla samopoczucia i dla przeżywania wrażeń seksualnych, prowadząc do izolacji od ludzi, a nawet utraty aktualnego partnera.

Zmieniona wrażliwość na bodźce oznacza pojawienie się nadwrażliwości na dotyk, zmianę wrażliwości na zapachy albo też potrzebę większej stymulacji i bodźców niż zazwyczaj.

Leki mogą mieć wpływ na odczuwanie bólu i skutki bólu stawowego i/lub mięśniowego łącznie z obrzękami, zaczerwienieniem lub ograniczonym zakresem ruchu stawów. Może pojawiać się także





zwiększone bądź nasilone odczuwanie bólu o charakterze neurologicznym. Skutki uboczne leków mogą ponadto manifestować się zmienioną wrażliwością i zwiększonym bólem w okolicy prostaty, większą wrażliwością piersi na dotyk, mogą wywołać bolesną wysypkę, powodującą, że każdy dotyk sprawia ból. Tymczasem ból podczas stosunku seksualnego, trudności z penetracją, ból podczas badania ginekologicznego, nawet zakładania tamponów dopochwowych stanowią poważne przeszkody w życiu chorej osoby.

Sfera emocjonalna

Pamiętajmy, że nie jesteśmy sami. Jeśli potrzebujemy pomocy, powinniśmy się po nią zgłosić. Psychoterapeuta pomoże nam zidentyfikować nasze mocne strony i spojrzeć na siebie z boku. Nabranie dystansu pozwala dostrzec, jak bardzo możemy być interesujący dla innych. Nasze słabe punkty powinniśmy zamienić na mocne strony. W reumatoidalnym zapaleniu stawów często dochodzi do deformacji w obrębie dłoni. Jeśli szykujemy się na randkę, możemy zastosować różne, zależne od inwencji pomysły na poprawę własnego wizerunku. Zamiast ukrywać dłonie możemy je wyeksponować i podkreślić, na przykład interesującą biżuterią czy rękawiczkami. Damy w ten sposób sygnał otoczeniu, że nasze dłonie nie są powodem do wstydu i nie trzeba ich ukrywać. Jeśli brakuje nam śmiałości, można odwrócić uwagę poprzez wyeksponowanie tego, co uważamy za atuty; dekolt czy inne ciekawe elementy stroju mogą skutecznie zwrócić wzrok partnera w bardziej pożądane okolice. Są sytuacje, w których wykwalifikowana pomoc jest niezbędna. Nie bójmy się o nią poprosić.



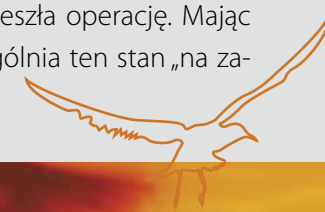
Problemy w związkach

Wraz z chorobą partnera pojawia się szereg lęków, które zwiększają napięcie emocjonalne, a w konsekwencji prowadzą do konfliktów. Powinniśmy zawsze mówić o własnych potrzebach i obawach, aby partner miał ich świadomość. Wspólnie zastanawiamy się nad możliwym ich rozwiązaniem. Rozmawiamy z partnerem również o jego niepokojach. Dajmy mu do zrozumienia, że tak jak my szukamy u niego wsparcia, tak samo on zawsze może liczyć na nas. Jeśli czujemy, że problemy przerastają nas oboje, wspólnie poprośmy o pomoc specjalistów. Im większą wiedzę o chorobie posiada partner, zagrożeniach i możliwościach, tym większy jego spokój i skuteczność w pomaganiu. Wraz z rosnącym poziomem wiedzy obniża się poziom lęku u naszego partnera, a więc i napięcia prowadzącego do sytuacji konfliktowych.



Przełomowe wydarzenie – operacja

Jedną z sytuacji przełomowych dla związku dwojga ludzi może być operacja. Istnieje wiele stereotypów dotyczących stanu fizycznego osoby, która przeszła leczenie chirurgiczne. Lęk przed bliskością fizyczną po powrocie ze szpitala może mieć sama osoba chora, ale przede wszystkim dotyczy partnera seksualnego. Partner w obawie przed skrzywdzeniem lub zadaniem bólu często zbyt długo po okresie rekonwalescencji czeka z zapoczątkowaniem bliskości intymnej. Zabieg, na przykład endoplastyka, znacznie poprawia możliwości motoryczne chorego, ale partner niejako zapomina o tym, całkowicie koncentrując się na fakcie, iż osoba bliska przeszła operację. Mając przekonanie o powadze sytuacji i bólu, jaki doświadczała osoba chora, uogólnia ten stan „na za-





wsze". Powoduje to niezrozumienie i rozłam w związku. Trudności może przez pewien czas piętrzyć sama osoba chora, pod wpływem lęku przed tym, co nieznane, a jednocześnie tak bardzo zmieniające życie. Obawa ta zwykle znika wobec rzeczywistej poprawy stanu zdrowia. Jednak partner potrzebuje wyjaśnienia. Trzeba pamiętać, że dystans w sferze intymnej zwykle jest przejawem jego troski i uczuć. Osoba chora musi uświadomić bliskiemu, że jej stan zdrowia znacznie się poprawił i że oboje mają trudne chwile za sobą. Partner, uczestnicząc w tym, co osoba chora przeżywa, jest bardziej świadomy jej doznań i otwarty na zmiany.

Bliskość intymna pogłębia poczucie przynależności i wsparcia. Wzmacnia relacje i sprawia, że obie osoby czują się kochane i ważne. Jest to wartość w sensie rodzicielskim, jak również w sensie rozwoju osobowości partnerów, ich męskości, kobiecości, wspólnoty partnerskiej.



Wybór pozycji [Jeżeli kochać, to...???)

Seks ma istotne znaczenie jako wartość komunikacji międzyludzkiej, dzięki niemu przekazywane są zróżnicowane sygnały kierowane do drugiej osoby. Są to uczucia miłości i ekstazy, ale też trudne do wypowiedzenia, jak dezaprobaty i złość. Seksualność stanowi jedną z podstawowych płaszczyzn, na których rozgrywa się ludzkie życie. Spełnienie w sferze intymnej dopełnia poczucie wartości osoby.

Pojawia się w tym miejscu zagadnienie dobrze dobranej pozycji. Jakie pozycje są dla mnie do przyjęcia, które lubię, a które mogą ograniczyć ryzyko bólu? Warto przetestować pozycje „na sucho” wcześniej, aby, kiedy pożądanie bierze nad nami władzę nie myśleć o właściwej pozycji. Jeśli nasza ulubiona pozycja wydaje się ryzykowna, możemy zawsze zapytać fizjoterapeutę, czy takie ustawienie ciała nie niesie za sobą zagrożenia, ewentualnie jak je wyeliminować.

Partnerzy osób z wstawionym sztucznym stawem (czasem czterema stawami: 2 endoprotezy biodrowe i 2 kolanowe), powinni porozmawiać z lekarzem, jakie są zagrożenia dla osoby chorej i jak ich uniknąć. Zazwyczaj po operacji partner boi się „tknąć” osoby chorej, aby czegoś nie zepsuć – i tu duża jest rola lekarza wypisującego ze szpitala osobę chorą po operacji. Niestety, jeżeli partner nie zapyta, co przychodzi mu z trudnością, lekarz nie przedstawi za i przeciw zbliżeń intymnych. W naszej tradycji jest to temat tabu. Traktuje się za nieprzyzwoite pytanie o zbliżenia seksualne z osobą chorą, zwłaszcza w okresie pooperacyjnym. Brak jasnych informacji utrudni partnerom powrót do normalności, dlatego powinniśmy pozbyć się wstydu mówienia o swoich problemach zdrowotnych i uczuciach.





Osobom ze schorzeniami reumatoidalnymi polecana jest bardzo uniwersalna pozycja – „łyżeczka”. Nadaje się zarówno dla chorego mężczyzny, jak i chorej kobiety. Zapewnia bezpieczeństwo stawom rąk, często jest pozycją bezbolesną dla kręgosłupa. Umieszczenie między nogami grubej poduszki lub zwiniętego koca zabezpiecza stawy biodrowe i kolanowe po endoprotezoplastyce. Oczywiście w przypadku stosunkowo świeżej operacji biodra warto położyć się na boku nieoperowanym. Pozycja ta zapewnia duży komfort i bezpieczeństwo, również jeśli operowanych było wiele stawów. W takiej sytuacji należy tylko pamiętać, że podłoże nie może się mocno uginać (zbyt miękkie łóżko), aby nie doprowadzić do zwichnięcia endoprotezy biodra. Ruchy frykcyjne w tej pozycji nie niosą zagrożenia i możemy być spokojni o stawy zarówno kręgosłupa, jak i bioder. Poza kwestiami medycznymi „łyżeczka” ma wiele innych zalet. Bliskość ciał partnerów, duża swoboda rąk obojga i bliski kontakt twarzy. Na co trzeba uważać przy „łyżeczce”? Należy sobie zapewnić odpowiednią twardość podłoża oraz poduszkę między kolanami, jeśli były operowane stawy biodrowe, jak również bezpieczeństwo stawów kręgosłupa szyjnego partnerki (by uzyskać kontakt twarzą w twarz musi wykonać maksymalny skręt, co w przypadku bólu szyi może być niemożliwe). Podsumowując, jest to pozycja dobra dla wszystkich, nawet w sytuacji, kiedy oboje partnerzy mają problemy stawowe.



Rys. 1. Pozycja „łyżeczka”

Drugą propozycją jest pozycja „od tyłu”. Pozycja doskonała dla osób z problemami bioder, gdyż można znaleźć takie ustawienie, w którym nie wkraczamy w maksymalny zakres ruchu i nie wywołujemy bólu. Kobietom z problemami nadgarstków proponujemy oprzeć przedramiona na małym podwyższeniu (krzesło, łóżko lub poduszka). Również przy bólu pleców oparcie na przedramionach zapewnia odciążenie, a dobranie wysokości podpórki powoduje zniesienie bólu tej okolicy. Musimy pamiętać, że takie ustawienie niesie poważne zagrożenie dla kolan. W przypadku endoprotezy kolana zaleca się co najmniej półroczne unikanie pozycji klęczącej od czasu operacji, a niejednokrotnie jej wykluczenie. W tej sytuacji naturalnie rezygnujemy z tej propozycji. Podsumowując, jest to pozycja polecana kobietom z problemami pleców, bioder i nadgarstków oraz mężczyznom z problemami pleców i bioder. Uwaga! Nie jest ona zalecana, jeśli cierpi się z powodu ostrego stanu zapalnego kolan, łokci i barków.



Rys. 2. Pozycja klęcząca „od tyłu”





Trzecia propozycja jest dla osób ceniących sobie kontakt wzrokowy, tzw. pozycja „na jeźdźca”. Jest ona dedykowana mężczyźnie. W zasadzie ciężko znaleźć przeciwwskazanie dla niej, gdyż dobrze dobrane łóżko oraz wielkość poduszek pod głową i kolanami pozwala mężczyźnie cieszyć się nią, mimo problemów z bólami szyi, pleców, barków, łokci, bioder, kolan czy też stóp. Jeśli chodzi o chorującą kobietę, to problemy kończyn dolnych czy kręgosłupa lędźwiowego znacznie ograniczają możliwości kontaktów seksualnych w tej pozycji. Korzystna jest jedynie, gdy bóle obejmują szyję, barki, łokcie i nadgarstki.

Ostatnia propozycja jest modyfikacją pozycji „na jeźdźca”, czyli w siadzie na krześle. Odczuwamy podobną przyjemność z bezpośredniego kontaktu wzrokowego twarzą w twarz. Doznajemy większego niż w poprzedniej pozycji kontaktu cielesnego. Jest tu niewątpliwie mniejszy komfort dla mężczyzny, ale większy dla kobiety. Przy dobrze dobranej wysokości i wielkości krzesła daje kobiecie podobne możliwości, jak poprzednia pozycja mężczyźnie. Uwaga! Mężczyzna z poważnymi problemami kończyn dolnych nie powinien ryzykować takich kontaktów. Jednak dla szyi i kończyn górnych nie ma ona przeciwwskazań. Dodatkową zaletą dla osób ceniących urozmaicenia jest fakt, że pozycja nie należy do „typowych”.



Rys. 3. Pozycja „na jeźdźca”



Rys. 4. Pozycja „na jeźdźca” na krześle





Niezależnie od problemów zdrowotnych, z jakimi się borykamy, nie ma potrzeby rezygnowania z kontaktów seksualnych i odmawiania sobie spełnienia na tym polu. W najtrudniejszych chwilach, kiedy ból nasila się nawet przy dotyku, samo przebywanie razem, czułe słowo, komplement, pocałunek mogą pomóc przetrwać te gorsze momenty, dlatego nie wycofujmy się z poczucia własnej seksualności.



Rodzicielstwo

Problem, jaki wskazują osoby młode cierpiące na choroby reumatyczne, zarówno kobiety, jak i mężczyźni, to obawa przed założeniem rodziny. Lęk dotyczy przede wszystkim posiadania dzieci i dziedziczności choroby rodziców. Wiadomo, że występowanie chorób reumatologicznych w rodzinie zwiększa prawdopodobieństwo zachorowania potomstwa (ale nie są to choroby dziedziczne, czyli nie ma prostego przeniesienia choroby z rodziców na dzieci) i aspekt ten powinien być uwzględniony przy podejmowaniu decyzji o rodzicielstwie.

Zrozumiałym jest, że młodzi ludzie, zmagając się z chorobą, chcą oszczędzić swemu potomstwu tych trudnych chwil. O tym jednak, czy mogą zostać rodzicami, powinni zdecydować po konsultacji z lekarzem reumatologiem, który określi, jakie jest prawdopodobieństwo, że dziecko będzie zdrowe.

Antykoncepcja i planowanie poczęcia

Ze względu na przebieg choroby oraz stosowane leczenie (zarówno przyszłej matki i ojca) ciąża powinna być zawsze planowana a nie przypadkowa, więc wybór skutecznej metody zapobiegania ciąży musi być przemyślany i dostosowany do stanu zdrowia partnerów. Należy pamiętać, że środki doustne mogą wywołać lub zaostrzyć przebieg toczenia rumieniowatego układowego i zespołów nakładania.





Dla określenia skuteczności metod antykoncepcyjnych od roku 1932 stosuje się tzw. wskaźnik zawodności Pearl, który określa, ile razy doszło do niepożądanego ciąży wśród 100 regularnie współżyjących par, stosujących daną metodę antykoncepcyjną w ciągu roku. Wskaźnik 1 oznacza, że przy stosowaniu danej metody antykoncepcyjnej przez rok na 100 kobiet jedna zaszła w ciążę

Metoda antykoncepcyjna	Wskaźnik Pearl
Bez antykoncepcji	60-80
Kalendarzyk małżeński	20-24
Metoda termiczna	4-17,3
Metoda obserwacji śluzu szyjkowego (Billingsów)	0,9-12
Stosunek przerywany	15-28
Prezerwatywa	3,9-13,8
Błona dopochwowa	2,5-3,5
Kapturek naszyjkowy	6-8
Metody chemiczne dopochwowe	0,8-8
Wkładka wewnątrzmaciczna	1,2-3
Doustne tabletki antykoncepcyjne	0,0-0,54
Antykoncepcja postkoitalna	0,4-2,4

Tabela 1. Skuteczność różnych metod antykoncepcyjnych wg wskaźnika Pearl

Prawidłowy przebieg ciąży zależy od aktywności choroby, dlatego do zapłodnienia należy wybrać okres wyciszenia choroby, a w trakcie trwania ciąży szczególnie starannie kontrolować przebieg choroby. Większy negatywny wpływ na rozwój płodu ma aktywny przebieg choroby, niż zażywanie leków leczących zaostrzenia i podtrzymujących remisję. Dlatego też należy dążyć do osiągnięcia remisji w przypadku zajścia w nieplanowaną ciążę w okresie zaostrzenia lub gdy nawrót choroby nastąpił w trakcie jej trwania.

Leczenie kobiet w ciąży

Powszechny pogląd o nieleczeniu kobiety w ciąży jest błędny. Ważne jest przeanalizowanie bezpieczeństwa terapii. Krytyczny okres stosowania leków przypada na 14.-56. dzień ciąży, kiedy embrión jest najbardziej narażony na powstanie wad rozwojowych. W następnych tygodniach pojawia się ryzyko uszkodzeń narządów wewnętrznych płodu.

W codziennej praktyce znajomość klasyfikacji działania leków w okresie ciąży (wg Food and Drug Administration) stanowi duże ułatwienie – zarówno dla lekarza, jak i pacjentki (tabela 2).

Kategoria	Czynniki ryzyka dla płodu
A	Lek bezpieczny w ciąży
B	Badania na zwierzętach nie wykazały ryzyka dla płodu, ale nie potwierdzono tego u kobiet w ciąży
C	Badania na zwierzętach wykazały działanie szkodliwe dla płodu, lecz nie potwierdzono tego u kobiet w ciąży
D	Istnieje ewidentne ryzyko dla płodu. Leki te stosuje się w stanach zagrażających życiu oraz przy braku alternatywy terapeutycznej
X	Leki przeciwwskazane w okresie ciąży

Tabela 2. Klasyfikacja leków stosowanych w czasie ciąży

Poniżej znajdują się przykłady przyporządkowania leków do poszczególnych kategorii:

- **kwas acetylosalicylowy:** w czasie ciąży – C, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- **ibuprofen:** w czasie ciąży – B, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- **ketoprofen:** w czasie ciąży – B, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- **diklofenak:** w czasie ciąży – B, w III trymestrze i tuż przed porodem – D;
- **paracetamol:** kategoria B;
- **witaminy:** kategoria A, w przypadku stosowania dawek powyżej zalecanych – C.





Podstawową zasadą farmakoterapii w ciąży jest stosowanie najmniejszych skutecznych dawek leków, w miarę możliwości jak najkrócej. Nie należy podawać leków nowych ani preparatów stanowiących nowe połączenia leków. Pacjentka powinna pozostawać pod stałą opieką reumatologiczną i ginekologiczną.

Niesterydowe leki przeciwzapalne (NLPZ), na przykład diklofenak

Preparaty te łatwo przechodzą przez łożysko i mają wpływ na krążenie płodowe. Nie opisywano większego ryzyka wad wrodzonych u dzieci matek przyjmujących NLPZ w pierwszym trymestrze ciąży, ale istnieje zwiększone ryzyko przedwczesnego porodu. Obserwowano objawy zamknięcia przewodu tętniczego, częściej po 30. tygodniu ciąży, które ustępowało po 24 godzinach od odstawienia NLPZ. Na 8 tygodni przed planowanym terminem porodu należy przerwać podawanie NLPZ. Kwas acetylosalicylowy (aspiryna) stosowana w dużych dawkach może być przyczyną wydłużenia czasu ciąży i porodu oraz krwawienia do ośrodkowego układu nerwowego u noworodków. Natomiast przy stosowaniu małych dawek (60-80 mg/dobę) w II i III trymestrze nie obserwowano powikłań w przebiegu ciąży i rozwoju płodu. NLPZ w niewielkiej ilości przenikają do pokarmu. Wg standardów amerykańskich dopuszcza się stosowanie małych dawek salicylanów, naproksenu, diklofenaku i piroksykanu, najlepiej zaraz po karmieniu.

Glikokortykosteroidy (Gs), na przykład Encorton

Nie stwierdzono negatywnego wpływu stosowania Gs na przebieg ciąży, ale istnieje zwiększone ryzyko nadciśnienia, stanu przedrzucawkowego i cukrzycy u ciężarnych. Około 90% dawki sterydów jest metabolizowane w łożysku. Dawka podtrzymująca prednizonu (Encorton) w I trymestrze ciąży nie powinna przekraczać 15 mg/dobę. Glikokortykosteroidy stosowane w II połowie ciąży w dawce powyżej 20 mg/dobę mogą przyczynić się do przedwczesnego porodu. Prednizon nie przenika do pokarmu, o ile jego dawka nie przekracza 20 mg/dobę. Lek powinien być zażywany min. 4 godziny przed karmieniem.

Środki antymalaryczne, na przykład chlorochina

Nie wykazano zwiększenia liczby deformacji, zaburzeń wzrostu, wzroku ani słuchu u dzieci matek leczonych standardowymi dawkami chlorochiny i hydroksychlorochiny podczas I trymestru ciąży. Oba leki przenikają do pokarmu.

Sulfasalazyna

Stosowanie sulfasalazyny w I trymestrze ciąży może wiązać się z ryzykiem wystąpienia wrodzonych wad układu sercowo-naczyniowego i rozszczepu podniebienia u dzieci. Podawanie kwasu foliowego przed zajściem w ciążę i w czasie ciąży istotnie zmniejsza to ryzyko.

Metotreksat (Mtx)

Przyjmowanie metotreksatu w I trymestrze ciąży prowadzi u płodu do zaburzeń w obrębie ośrodkowego układu nerwowego (OUN), kostnienia czaszki i podniebienia, może być również przyczyną poronień. Wady wrodzone są opisywane u 8-17% dzieci. Kobiety i mężczyźni przyjmujący Mtx powinni stosować skuteczną antykoncepcję. Okres pomiędzy zaprzestaniem przyjmowania leku a planowanym poczęciem powinien wynosić co najmniej pół roku. Kwas foliowy należy stosować przed planowanym zajściem w ciążę i w czasie ciąży. Metotreksat jest wydzielany do pokarmu i uznaje się go za lek przeciwwskazany w okresie karmienia.

Leflunomid

Badania na zwierzętach wykazały występowanie wad dziecka w obrębie szkieletu i OUN. Kobiety i mężczyźni leczeni leflunomidem przed planowaną ciążą powinni przerwać leczenie i przeprowadzić wcześniejszą eliminację leku (cholestyraminą lub węglem aktywowanym). Bez procedury eliminacji leku czas do planowanej ciąży powinien być nie krótszy niż 2 lata. Nie wolno przyjmować leku podczas karmienia piersią.





Cyklosporyna

Cyklosporyna przechodzi przez łożysko. Wady wrodzone dziecka są równie częste jak w populacji ogólnej. Częściej występuje niska urodzeniowa masa ciała (poniżej 2500 g) i porody przedwczesne, ale w ciąży cyklosporynę można stosować wyłącznie ze wskazań życiowych. Przenika do pokarmu.

Mykofenolan mofetylu (CellCept, Myfortic)

Lek przechodzi przez łożysko, może powodować wady wrodzone. Karmienie piersią jest przeciwwskazane.

Azatiopryna (Imuran)

Badania wykazały, że azatiopryna, stosowana leczniczo w przebiegu toczenia, zmniejsza utraty ciąży i nie jest przyczyną wad wrodzonych. Dopuszczalne dawki w ciąży to 1,5-2 mg/kg masy ciała na dobę. Azatiopryna przenika do pokarmu, więc karmienie w czasie stosowania tego leku nie jest wskazane.

Cyklofosfamid

Cyklofosfamid przechodzi przez łożysko i przyjmowany w I trymestrze ciąży powoduje opóźnienie rozwoju płodu oraz mnogie wady wrodzone. Przenika do pokarmu.

Leki biologiczne

W badaniach na zwierzętach nie wykazano szkodliwego wpływu na rozwój płodu etanerceptu (Enbrel) i infliksimabu (Remicade). Także opisywane w literaturze medycznej dzieci matek leczonych w I trymestrze ciąży i ojców przyjmujących wyżej wymienione leki urodziły się zdrowe. Obserwacje są jeszcze niewystarczające, aby wyciągać ostateczne wnioski.

Ciąża jest stanem normalnym, także dla większości pacjentek z układowymi chorobami tkanki łącznej. Ze względu na ryzyko, jakie niesie ze sobą leczenie, musi być ona zawsze zaplanowana. „Złotym środkiem” jest planowanie ciąży we współpracy z prowadzącym reumatologiem i ginekologiem. Pacjentki chorujące na toczeń, a szczególnie te, u których w surowicy krwi obecne są przeciwciała antykardiolipinowe, muszą pozostawać pod szczególnie troskliwą opieką. U większości matek chorujących na reumatoidalne zapalenie

stawów okres ciąży przebiega z wyciszeniem zmian stawowych (i można wtedy znacząco zmniejszyć dawki leków, a czasem nawet je odstawić), należy jednak liczyć się z możliwością zaostrzenia przebiegu choroby po porodzie. Karmienie piersią w okresie zaostrzenia jest dyskusyjne, ponieważ większość leków przenika do pokarmu, a to uniemożliwia prawidłowe leczenie pacjentki karmiącej.

Rodzicielstwo wymaga od osoby chorej reumatycznie więcej wysiłku niż od osoby zdrowej. Już w okresie planowania ciąży przyszli rodzice powinni pomyśleć o pomocy przy dziecku osób trzecich. Wiadomo bowiem, że rodzic z powodu ograniczeń chorobowych nie będzie mógł wziąć na siebie wszystkich obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem.

Obecnie coraz częściej lekarze uważają, że chorzy na schorzenia reumatyczne mogą mieć w pełni udane życie rodzinne. W przypadku kobiet konieczna jest stała współpraca z lekarzem reumatologiem i ginekologiem.

Rola rodzica motywuje do radzenia sobie nawet w obliczu zaostrzenia choroby. Mając dziecko, które potrzebuje opieki i wsparcia, łatwiej jest poradzić sobie w trudnych chwilach. Macierzyństwo, a ogólniej rodzicielstwo stanowi jedną z najsilniejszych motywacji do stawiania czoła chorobie i prowadzenia aktywnego życia.

