

Izvirni znanstveni članek / Original scientific article

Spolna disfunkcija pri slovenskih pacientih z multiplo sklerozo: presečna raziskava Sexual dysfunction in Slovenian patients with multiple sclerosis: a cross sectional study

Anita Pirečnik Noč^{1, *}, Saša Šega Jazbec¹, Christian Gostečnik²

Ključne besede:

demielinizacija; spolnost; motnja

Key words: demyelination; sexuality; disability

¹ Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika, Oddelek za bolezni živčevja, Zaloška 2, 1000 Ljubljana, Slovenija

² Univerza v Ljubljani, Teološka fakulteta, Poljanska cesta 4, 1000 Ljubljana, Slovenija

* *Korespondenčni avtor / Corresponding author:*
anita@noc.si

Raziskava je nastala v okviru doktorskega študija na Teološki fakulteti v Ljubljani, smer Zakonska in družinska terapija.

IZVLEČEK

Uvod: Spolna disfunkcija je pri pacientih z multiplo sklerozo pogosta, ustreznih podatkov za slovensko populacijo pa ni na voljo. Namen raziskave je bil ugotoviti vrsto in delež spolne disfunkcije, razlike med moškimi in ženskami ter morebitno povezavo med spolno disfunkcijo in značilnostmi pacientov.

Metode: Presečna raziskava je bila izvedena pri pacientih z multiplo sklerozo, ki so imeli spolne odnose v zadnjih šestih mesecih in so izpolnili vprašalnik MSISQ-19 (Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire). V raziskavi je sodelovalo 368 pacientov povprečne starosti 40,9 leta in trajanjem bolezni 10,2 leta. Nevrološko prizadetost smo ocenili z EDDS (Expanded Disability Status Scale). Za primerjavo številčnih spremenljivk smo uporabili neparni t-test, za primerjavo kategoričnih spremenljivk hi-kvadrat, povezanost med značilnostmi pacientov ter posamezno obliko spolne disfunkcije pa smo ocenili s pomočjo korelacijskega koeficienta po Spearmanu.

Rezultati: Delež spolne disfunkcije, definiran kot odgovor 4 ali 5 na katero koli vprašanje v MSISQ-19, je znašal 37 %, deleži primarne, sekundarne in terciarne spolne disfunkcije pa 39,4 %, 39,9 % in 40,8 %. Med spoloma ni bilo statistično pomembnih razlik. Statistično značilno, a zelo šibko linearno korelacijo smo ugotovili med značilnostmi pacientov (starost, trajanje bolezni, EDSS, trajanje partnerske zveze) ter posamezno obliko spolne disfunkcije.

Diskusija in zaključek: Spolno disfunkcijo ima 37 % slovenskih pacientov z multiplo sklerozo. Med spoloma ni statistično pomembnih razlik, kar velja tudi za posamezne vrste spolne disfunkcije, kot so primarna, sekundarna in terciarna.

ABSTRACT

Introduction: Although sexual dysfunction in multiple sclerosis patients is frequent, there is no data for Slovenian population. The purpose of the present study was to examine the form and prevalence of sexual dysfunction, differences between males and females, and a potential link between patient characteristics and sexual dysfunction.

Methods: A cross-sectional study was conducted on patients with MS who have had sexual relation within the last 6 months and who completed the MSISQ-19 (Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire). 386 patients were included in the study with an average age of 40.9 years, and a duration of illness of 10.2 years. Neurological dysfunction was assessed with the EDDS (Expanded disability status scale). For a comparison of numerical variables and categorical variables, the unpaired t-test and a hi-square test were used, respectively. The correlation between patient characteristics and the type of sexual dysfunction was assessed by using the Spearman coefficient.

Results: The proportion of sexual dysfunction, defined as answer 4 or 5 to any question in the MSISQ-19, was 37 %. The proportions of primary, secondary and tertiary sexual dysfunction were 39.4 %, 39.9 % and 40.8 %, respectively. There were no statistically significant differences between males and females. A statistically significant but highly weak linear correlation was demonstrated between patient characteristics (age, MS duration, EDSS, duration of partnership) and different forms of sexual dysfunction.

Discussion and conclusion: Sexual dysfunction is present in 37 % of Slovenian MS patients. There are no statistically significant differences between men and women, which is also true for individual forms of sexual dysfunction including primary, secondary and tertiary sexual dysfunction.



Prejeto / Received: 5. 1. 2020
Sprejeto / Accepted: 27. 7. 2020

<https://doi.org/10.14528/snr.2020.54.3.3012>

Uvod

Multipla skleroza (MS) je kronična vnetna demielinizacijska bolezen osrednjega živčevja, ki je domnevno avtoimunskega izvora (Putzki & Hartung, 2009). Ženske obolevajo dva- do štirikrat pogosteje kot moški (Kalb, 2007; Hirst, et al., 2008; Putzki & Hartung, 2009; Leray et al., 2016). Glede na to, da so demielinizacijski plaki lahko razsejani po vsem osrednjem živčevju, so znaki in simptomi praviloma različni in obsegajo motnje vida, motnje koordinacije, sfinkterske motnje, spastičnost, tremor, bolečine, motnje razpoloženja, povečano utrudljivost, kognitivne motnje in motnje mokrenja (Reitman & Kalb, 2008). Opisane spremembe lahko fizično in psihično vplivajo tudi na spolnost, ki je eden bolj kompleksnih vidikov človeškega življenja (Cassidy Pfohl, 2005). Odvisna je tako od delovanja anatomskega kot tudi psihološkega sistema, v katerega so vključeni emocionalni in kognitivni procesi (Calabro, 2018). V zvezi s spolnostjo je pomembno poudariti, da se MS najpogosteje pojavi v letih, ko so ljudje spolno najbolj aktivni in je njihova reprodukcijska sposobnost na višku.

Primarna spolna disfunkcija nastane kot posledica demielinizacijskih lezij v hrbtenjači in možganih ter ima neposreden vpliv na spolne občutke in odzive. Kaže se kot zmanjšan ali celo odsoten libido, spremenjeni občutki v genitalijah ali parastezije ter zmanjšano število ali intenziteta orgazmov. Pri moških se pojavi erektilna disfunkcija, pri ženskah pa zmanjšana vaginalna vlažnost in zmanjšan tonus vaginalnih mišic (Lording, 2005; Sharon van Rey, 2005; Delaney & Donovan, 2017). Sekundarna spolna disfunkcija nastane zaradi drugih simptomov MS, ki nimajo neposrednega vpliva na spolno funkcijo. Tako lahko utrudljivost zmanjša interes za spolnost in vpliva na spontanost, spastičnost vpliva na udobje in položaj pri spolnem odnosu, odsotnost občutkov v genitalijah zmanjšuje udobje in zadovoljstvo, šibkost moti spolni odnos, bolečina zmanjša željo po spolnih odnosih in zadovoljstvo, kognitivna prizadetost pa vpliva na pozornost in psihogeno spodbudo (Cassidy Pfohl, 2005; Foley & Werner, 2012). Terciarna spolna disfunkcija nastane zaradi psihičnih, socialnih in kulturnih razlogov, ki vplivajo na željo po spolnosti. Pomembno vlogo imata tudi slaba samopodoba in pomanjkanje samozavesti. Pacienti si dopovedujejo, da kot invalidi niso spolno privlačni. Značilne so misli: »Če sam sebe ne maram, kako naj pričakujem, da me bo nekdo drug videl kot spolno privlačnega«; »Spolnost je zadnja stvar, ki je zame trenutno pomembna« (Dewis & Thornton, 1989; McDonald, 2005; Christopherson, et al., 2006; Ghasemi, et al., 2020).

Medtem ko podatki iz literature kažejo, da je prevalenca spolne disfunkcije pri pacientih z MS zelo velika, a tudi variabilna, saj jo ima 40–80 % žensk in 50–90 % moških (Foley, et al., 2005; Azimi, et al.,

2019), ustreznih podatkov glede na slovenske paciente z MS nimamo. Menimo celo, da je ta problem pri nas pogosto podcenjen in spregledan. Namen raziskave je bil tako ugotoviti vrsto in delež spolne disfunkcije (primarna, sekundarna, terciarna), morebitne razlike med moškimi in ženskami ter morebitno povezavo med spolno disfunkcijo in starostjo, stopnjo izobrazbe, trajanjem partnerske zveze, trajanjem bolezni in stopnjo nevrološke prizadetosti.

Metode

Opravili smo presečno deskriptivno raziskavo pri pacientih s potrjeno diagnozo MS, ki so imeli spolne odnose v zadnjih šestih mesecih in so izpolnili vprašalnik MSISQ-19 (*Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire*).

Opis instrumenta

Vprašalnik *Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire* (MSISQ-19) meri spolno disfunkcijo, vsaka postavka pa je razvrščena v eno od treh kategorij: primarna spolna disfunkcija, sekundarna spolna disfunkcija in terciarna spolna disfunkcija. Sestavljen je iz 19 vprašanj in v praksi omogoča oceno vpliva simptomov bolezni na spolno življenje. Primeren je za oba spola. Pacient na petstopenjski Likertovi lestvici označi, v kakšni meri simptomi MS vplivajo na njegovo spolno aktivnost ali zadovoljstvo v zadnjih šestih mesecih. Številke od 1 do 5 pomenijo naslednje: 1 – nikoli (nikoli niso vplivali na mojo spolno aktivnost ali zadovoljstvo), 2 – redko, 3 – občasno, 4 – skoraj vedno, 5 – vedno (vedno so vplivali na mojo spolno aktivnost ali zadovoljstvo) (Sanders, et al., 2000). Vprašalnik ima zelo visoko notranjo zanesljivost, Cronbachov alfa koeficient za celoten vprašalnik je 0,91, za primarno spolno disfunkcijo 0,82, za sekundarno spolno disfunkcijo 0,85 ter za terciarno spolno disfunkcijo 0,87.

Stopnjo prizadetosti zaradi MS smo ocenili z lestvico EDSS (*Expanded Disability Status Scale*). Lestvica ima razpon od 0, kar pomeni, da je pacient brez nevrološke prizadetosti, do 10, kar pomeni smrt zaradi bolezni.

Opis vzorca

V raziskavo smo uvrstili paciente s potrjeno diagnozo MS, ki se zdravijo v specializiranih centrih MS (Ljubljana, Maribor) ali na nevroloških oddelkih drugih slovenskih bolnišnic (Celje, Novo mesto, Izola, Šempeter, Slovenj Gradec, Murska Sobota). Med marcem 2017 in junijem 2018 je vprašalnik o spolni disfunkciji izpolnilo 414 pacientov, ki so imeli v zadnjih šestih mesecih spolne odnose. Na vsa vprašanja je odgovorilo 368 (89 %) pacientov, ki smo jih uvrstili v nadaljnjo analizo. Ti pacienti so bili v povprečju stari 40,9 leta (Tabela 1). Žensk je bilo 270,

Tabela 1: Splošne značilnosti in socialno-ekonomski status anketiranih pacientov z multiplo sklerozo, ki so odgovorili na vsa vprašanja (MSISQ-19)**Table 1:** Patient characteristics and socio-economic status in multiple sclerosis patients who responded to all questions (MSISQ-19)

Značilnosti / Characteristics	Vsi / All (n=368)	Moški / Men (n=98)	Ženske / Women (n=270)	p
Starost (v letih), \bar{x} (s)	40,9 (9,7)	42,1 (10,1)	40,4 (9,6)	0,137
Trajanje bolezni (v letih), \bar{x} (s)	10,2 (7,2)	11,1 (7,7)	9,9 (7,0)	0,168
EDSS, \bar{x} (s)	2,6 (1,8)	2,8 (2,1)	2,5 (1,7)	0,138
Izobrazba, n (%)				
Osnovna šola	16 (4,3)	2 (2,0)	14 (5,2)	
Poklicna/srednja	198 (53,8)	68 (69,4)	130 (48,1)	0,004
Univerzitetna	139 (38,8)	23 (23,5)	116 (43,0)	
Magisterij/doktorat	15 (4,1)	5 (5,1 %)	10 (3,7)	
Status, n (%)				
Dijak / študent	10 (2,7)	2 (2,0)	8 (3,0)	
Zaposlen	162 (44,0)	39 (40,0)	123 (45,6)	0,146
Brezposeln	35 (9,5)	6 (6,1)	29 (10,7)	
Skrajšan delovni čas	83 (22,6)	22 (22,4)	61 (22,6)	
Zakonski status, n (%)				
Samski	41 (11,1)	13 (13,3)	28 (10,4)	
Poročen	184 (50,0)	54 (55,1)	130 (48,1)	0,383
Izvenzakonska zveza	139 (37,8)	30 (30,6)	109 (40,4)	
Ločen	4 (1,1)	1 (1,0)	3 (1,1)	
Trajanje partnerske zveze (v letih), \bar{x} (s)	17,0 (10,4)	17,0 (10,5)	17,0 (10,4)	0,948

Legenda / Legend: MSISQ-19 – vprašalnik Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire, ki meri stopnjo spolne disfunkcije / Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire, measuring the degree of sexual dysfunction; EDSS – Expanded Disability Status Scale, razpon od 0 (brez nevrološke prizadetosti) do 10 (smrt zaradi bolezni); p – statistična značilnost / statistical significance; n – number / število; % – odstotek / percentage; s – standardni odklon / standard deviation; \bar{x} – povprečje / average

moških pa 98. Povprečen čas trajanja bolezni je bil 10,2 leta, povprečna ocena po EDSS pa 2,6. Večina pacientov (53,8 %) je imela opravljeno srednjo ali poklicno šolo, zaposlenih pa je bilo 44 %. Prevladovali so poročeni (50 %), povprečno trajanje partnerske zveze je bilo 17 let. Statistično pomembna razlika med spoloma je obstajala le v izobrazbi ($p = 0,004$), in sicer je bil večji delež univerzitetne izobrazbe pri ženskah (43 % proti 23,5 %).

Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Udeležence smo predhodno seznanili z namenom raziskave in jim pojasnili, da v raziskavi sodelujejo prostovoljno ter da sodelovanje lahko brez kakršnih koli posledic odklonijo. Pacienti so izpolnili vprašalnik MSISQ-19 v papirnati obliki ali v spletnem orodju IKA. Pacienti, ki so izpolnili vprašalnik v papirnati obliki, so podpisali tudi informirana soglasja. Za raziskavo smo predhodno pridobili pisna soglasja predstojnikov posameznih nevroloških klinik in centrov MS.

Številčne spremenljivke smo prikazali kot srednje vrednosti in standardne deviacije, kategorične pa kot deleže v odstotkih. Spolno disfunkcijo, ki smo jo prikazali tudi kot kategorično spremenljivko, smo po priporočilu vprašalnika definirali kot

odgovor 4 ali 5 na petstopenjski Likertovi lestvici. Za primerjavo številčnih spremenljivk med spoloma smo uporabili neparni t-test, za primerjavo kategoričnih spremenljivk pa hi-kvadrat. Morebitno povezanost med značilnostmi pacientov (starost, trajanje bolezni, EDSS, trajanje partnerske zveze) ter posamezno obliko spolne disfunkcije glede na MSISQ-19 smo ocenili s pomočjo korelacijskega koeficienta po Spearmanu. Statistično značilna je vrednost $p < 0,05$. Za obdelavo podatkov smo uporabili statistični program SPSS, verzija 22 (SPSS Inc., Chicago, IL, ZDA).

Rezultati

Delež spolne disfunkcije glede na MSISQ-19 je znašal 37 % brez pomembne razlike med spoloma (Tabela 2). Tudi v deležu primarne spolne disfunkcije (39,4 %), sekundarne spolne disfunkcije (39,9 %) in terciarne spolne disfunkcije (40,8 %) ni bilo pomembnih razlik med spoloma. To velja tudi, če smo posamezno vrsto spolne disfunkcije ocenili številčno.

Pri iskanju povezave med značilnostmi pacientov (starost, trajanje bolezni, EDSS, trajanje partnerske zveze) ter posamezno obliko spolne disfunkcije smo ugotovili statistično značilno, a zelo šibko linearno korelacijo (Tabela 3).

Tabela 2: Stopnja in vrste spolne disfunkcije anketiranih pacientov, ki so odgovorili na vsa vprašanja (MSISQ-19)
Table 2: Sexual dysfunction in multiple sclerosis patients who responded to all questions (MSISQ-19)

Značilnosti / Characteristics	Vsi / All (n=368)	Moški / Men (n=98)	Ženske / Women (n=270)	p
Delež spolne disfunkcije, n (%)	136 (37)	39 (39,8)	97 (35,9)	0,934
Spolna disfunkcija po MSISQ-19 (19–95), \bar{x} (s)	34,0 (11,7)	33,8 (12,4)	34,0 (11,4)	0,850
Delež primarne spolne disfunkcije*, n (%)	145 (39,4)	41 (41,8)	104 (38,5)	0,689
Primarna spolna disfunkcija (5–25)***, \bar{x} (s)	10,0 (4,2)	9,5 (4,2)	10,2 (4,1)	0,166
Delež sekundarne spolne disfunkcije*, n (%)	147 (39,9)	43 (43,9)	104 (38,5)	0,351
Sekundarna spolna disfunkcija (9–45)***, \bar{x} (s)	15,8 (5,9)	15,7 (5,7)	15,8 (5,9)	0,880
Delež terciarne spolne disfunkcije*, n (%)	150 (40,8)	44 (44,9)	106 (39,3)	0,065
Terciarna spolna disfunkcija (5–25)***, \bar{x} (s)	8,2 (3,7)	8,6 (4,2)	8,1 (3,5)	0,236

Legenda / Legend: MSISQ-19 – vprašalnik Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire, ki meri stopnjo spolne disfunkcije / Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire, measuring the degree of sexual dysfunction; * – definirano kot odgovor > 4 na katero koli vprašanje / defined as value >4 to any question; ** – razpon vrednosti / span of values; p – statistična značilnost / statistical significance; n – number / število; % – odstotek / percentage; s – standardni odklon / standard deviation; \bar{x} – povprečje / average

Tabela 3: Korelacijski koeficienti (Spearman) med posameznimi značilnostmi pacientov in komponentami spolne disfunkcije

Table 3: Spearman correlation coefficients between different patient characteristics and sexual dysfunction

Značilnosti / Characteristics	MSISQ-19	Primarna / Primary	Sekundarna / Secondary	Terciarna / Tertiary
Starost, r_s (p)	0,316 (< 0,001)	0,316 (< 0,001)	0,308 (< 0,001)	0,139 (0,007)
Trajanje bolezni, r_s (p)	0,247 (< 0,001)	0,221 (< 0,001)	0,247 (< 0,001)	0,143 (0,006)
EDSS, r_s (p)	0,377 (< 0,001)	0,296 (< 0,001)	0,417 (< 0,001)	0,220 (< 0,001)
Trajanje partnerske zveze, r_s (p)	0,261 (< 0,001)	0,252 (< 0,001)	0,250 (< 0,001)	0,118 (0,031)

Legenda / Legend: MSISQ-19 – vprašalnik Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire, ki meri stopnjo spolne disfunkcije / Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire, measuring the degree of sexual dysfunction; EDSS – Expanded Disability Status Scale, razpon od 0 (brez nevrološke prizadetosti) do 10 (smrt zaradi bolezni); p – statistična značilnost / statistical significance; n – number / število; % – odstotek / percentage; s – standardni odklon / standard deviation; \bar{x} – povprečje / average

Diskusija

Spresečno raziskavo pri slovenskih pacientih z MS, ki so bili v povprečji stari 41 let in so imeli EDSS 2,6, smo ugotovili, da ima 37 % pacientov spolno disfunkcijo ter da ni statistično pomembnih razlik med spoloma, kar velja tudi za posamezne vrste spolne disfunkcije (primarna, sekundarna in terciarna). Med splošnimi značilnostmi pacientov ter posamezno obliko spolne disfunkcije smo sicer ugotovili statistično značilno, a zelo šibko linearno korelacijo, ki pa je praktično gledano nepomembna. Razmerje med ženskami in moškimi preiskovanci je bilo v naši raziskavi 2,6 : 1,0, kar je primerljivo z raziskavami v tujini in ustreza tudi splošno sprejetemu vzorcu zbolevanja za MS (Hirst, et al., 2008; Putzki & Hartung, 2009).

Če primerjamo naše izsledke s podobnimi raziskavami, lahko ugotovimo, da je delež spolne

disfunkcije pri naših pacientih med nižjimi tako pri moških kot pri ženskah. Podobno prevalenco so ugotovili le Tzortzisa in sodelavci (2008), ki so v raziskavo vključili 63 pacientk z novodiagnosticirano MS in z našo raziskavo primerljivim EDSS (2,3), v kontrolno skupino pa 61 zdravih prostovoljk z enakimi osnovnimi značilnostmi. Pri pacientkah z MS so spolno disfunkcijo ugotovili pri 34,9 %, v kontrolni skupini pa pri 21,3 %. Podobno raziskavo s kontrolno skupino zdravih prostovoljk so opravili tudi pri 64 iranskih bolnicah z MS.

Pomembna razlika med skupinama je bila le v doseganju orgazma in stopnji depresije, medtem ko o deležu spolne disfunkcije avtorji žal ne poročajo (Alehashemi, et al., 2019). Ostale raziskave poročajo o bistveno večjih deležih spolne disfunkcije, kar je verjetno tudi posledica višje starosti pacientov, daljšega trajanja bolezni, večje nevrološke prizadetosti in

ne nazadnje tudi različne metodologije ter uporabe različnih vprašalnikov. Tako sta Lew - Starowicz in Rola (2013) pri 137 ženskah z MS vsaj eno obliko spolne disfunkcije ugotovila pri 83 %, Čelik in sodelavci (2013) pa pri 60,7 %, in sicer pogosteje pri ženskah (59,3 %) kot pri moških (40,7 %). V novejši ameriški raziskavi, v kateri so prav tako uporabili vprašalnik MSISQ-19, so spolno disfunkcijo ugotovili pri 64,2 % pacientov, ki so bili v povprečju stari 46 let (Domingo, et al., 2019).

Kilic in sodelavci (2012) so pri 45 turških pacientih z MS (23 žensk in 22 moških) ugotovili, da je spolna disfunkcija v večji meri prisotna pri ženskah (60,9 %) kot pri moških (13,6 %). Na zelo nizek delež spolne disfunkcije pri moških je verjetno vplivalo tudi to, da je turška družba zelo konzervativna ter religiozna, zato je spolnost še vedno tabu. Ker ljudje s področja spolnosti ne prejmejo nobene formalne izobrazbe, so moški še vedno tisti, ki jim spolnost pripada in se lahko predajajo užitek, za ženske pa pomeni le zakonsko dolžnost. Nalogi slednjih sta rojevanje ter skrb za družino, kar lahko ob preobilici dela vodi v hormonske spremembe. Po drugi strani pa nekateri moški verjetno niso bili pripravljeni govoriti o težavah s spolnostjo, saj v turški kulturi prevladuje miselnost, da so moški vedno pripravljeni na spolne odnose. Poleg tega so intervjuje z moškimi opravljale le ženske, zato je možno, da so moški težje spregovorili o intimnih problemih. K veliki razliki med deležem moške in ženske spolne disfunkcije je verjetno pripomoglo tudi daljše trajanje bolezni pri ženskah (Kilic, et al., 2012).

Kisić-Tepavčević in sodelavci (2015) so šestletno raziskavo opravili pri 93 srbskih pacientih z MS, pri katerih so ocenili prisotnost in stopnjo spolne disfunkcije na začetku bolezni, po treh letih in po šestih letih. Ugotovili so, da so se simptomi spolne disfunkcije bistveno poslabšali v času trajanja raziskave tako pri moških kot pri ženskah (Kisić - Tepavčević, et al., 2015). Problemi s spolnostjo so prisotni tudi pri homoseksualnih pari, kar je raziskal Esmail (2010), ki je v raziskavo vključil štiri moške homoseksualne pare. MS je zmanjšala spolno aktivnost in število spolnih odnosov, vzroki pa so bili pomanjkanje energije, utrudljivost, zmanjšanje libida ter težja vzpostavitev erekcije in ejakulacije. Poglobljene intervjuje pri pacientkah z MS so opravili Yilmaz in sodelavci (2017), ki so izpostavili tri glavne teme: negotovost, spremembe v spolnem življenju ter občutek manjvrednosti. Pacientke so bile zaskrbljene zaradi napredovanja bolezni in vpliva MS na njihovo telesno zdravje. V spolnosti so občutile predvsem pomanjkanje spolne sle, zmanjšane občutke, nezmožnost doseči orgazem ter zmanjšanje spolnega zadovoljstva. Dve pacientki sta poročali tudi o urinski inkontinenci med spolnim odnosom. Pacientke so izpostavile dejstvo, da se v zakonskem življenju počutijo nesposobne kot ženske (Yilmaz, et al., 2017).

Relativno nizka prevalenca spolne disfunkcije pri slovenskih pacientih z MS nas ne sme zavesti, saj je možno, da je naša raziskava problem deloma

podcenila. Ne glede na to pa vprašalnik MSISQ-19, ki smo ga uporabili v raziskavi, nedvomno predstavlja dobro izhodišče za začetek pogovora med pacienti in zdravstvenim osebjem o težavah v spolnosti. Še vedno je namreč spolnost prepogosto tabu tema, o kateri pacienti in tudi zdravstveni delavci težko spregovorijo. Velikokrat tudi težko opišejo svoje težave, saj naš jezik nima primernih izrazov za določena doživljanja in občutke. Ker se spolna disfunkcija lahko pojavi že v zgodnji fazi bolezni, je zelo pomembno, da s pacienti o njej spregovorimo čim prej. Pacientu je treba povedati, da so te težave lahko posledica bolezni in da jih lahko s skupnimi močmi tudi uspešno zmanjšamo ali celo odpravimo. Pacient mora dobiti občutek, da nam o temi ni neprijetno govoriti. Najbolj primeren trenutek, da spregovorimo o njej, je, ko pacienta povprašamo o motnjah mokrenja in defekacije, vse skupaj pa lahko nadgradimo še s tem, da reši enega od vprašalnikov o spolni disfunkciji.

Pri obravnavi spolne disfunkcije je potreben holističen pristop ter vključitev različnih strokovnjakov: zdravnikov (urologov, ginekologov, psihiatrov, nevrologov, zdravnikov družinske medicine), medicinskih sester, psihologov, socialnih delavcev, fizioterapevtov, delovnih terapevtov ter zakonskih in družinskih psihoterapevtov. Ob sodelovanju različnih strok in ob multidisciplinarni timski obravnavi lahko najdemo priložnost za pomoč pacientom s tovrstnimi težavami. Glede na to, da je depresija pogost spremljevalec MS, ki vpliva tudi na spolno disfunkcijo, bi bilo treba pri obravnavi teh pacientov narediti rutinski pregled razpoloženja tako na primarni ravni kot tudi pri specialistični obravnavi. Poleg usposobljenega zdravstvenega osebja pa je ključ do boljše spolnosti nedvomno odkrit pogovor s partnerjem (Kalb, 2012). Ker MS spremeni tudi pravila in vloge med partnerjema, se moški velikokrat ne počutijo več dovolj močnejši, saj morajo žene prevzeti nekatere njihove aktivnosti. Zato pogosto težko spregovorijo o svojih problemih. Moški se lahko počutijo tudi manj samozavestne in nesposobne, da bi spolno vzburlili svoje partnerke, zaradi česar se njihova vloga močnega in samozavestnega partnerja spremeni v odvisno in podrejeno.

Glavna pomanjkljivost naše raziskave je, da nimamo ustrezne kontrolne skupine zdravih prostovoljcev, ki bi se z našimi preiskovanci ujemale v spolu, starosti in drugih relevantnih značilnostih. Poleg tega je naša raziskava presečna, zato se spolna disfunkcija lahko spreminja, kar bi lahko ugotovili z longitudinalno raziskavo. Kljub temu da je bilo v raziskavo uvrščenih okoli 10 % slovenskih pacientov z MS, bi z večjim številom preiskovancev še povečali zanesljivost naših izsledkov.

Zaključek

V primerjavi z nekaterimi raziskavami v tujini je pogostost spolne disfunkcije pri slovenskih pacientih

z MS med najnižjimi. Ker pa je naša raziskava prva te vrste, bo v prihodnosti treba pridobiti še dodatne podatke na večjem vzorcu pacientov in po možnosti ob sočasni uporabi kontrolne skupine zdravih prostovoljcev. Na tem področju je potreben premik, tako da bi obravnavo teh simptomov vključili v redne nevrološke preglede in po zgledu iz tujine organizirali tudi učne delavnice za paciente in njihove partnerje.

Zahvala / Acknowledgements

Avtorji se zahvaljujemo medicinskim sestram, ki so pomagale pri pridobivanju pacientov za sodelovanje v raziskavi. / The authors would like to thank the nurses who participated in obtaining participating patients.

Nasprotje interesov / Conflict of interest

Avtorji izjavljajo, da ni nasprotja interesov. / The authors declare that no conflicts of interest exist.

Financiranje / Funding

Raziskava ni bila finančno podprta. / The study received no funding.

Etika raziskovanja / Ethical approval

Raziskavo je odobrila Komisija republike Slovenije za medicinsko etiko (Št. 0120-298 / 2016-4). / The study was approved by the Ethical Committee of the Republic of Slovenia (No. 0120-298 / 2016-4)

Prispevek avtorjev / Author contributions

Prva avtorica je načrtovala raziskavo, opravila pregled obstoječe literature, izvedla raziskavo ter sodelovala v uvodu, metodah, rezultatih, diskusiji in zaključku. Druga avtorica je sodelovala pri izboru literature, uvodu in metodah. Tretji avtor je sodeloval pri rezultatih, diskusiji in zaključku. / The first author was responsible for planning of the study, the review of the literature, conducting of the study, and contributed to Introduction, Methods, Results, Discussion and Conclusion of the paper. The second author contributed to the review of the literature, and contributed to Introduction and Methods. The third author contributed to Results, Discussion and Conclusions.

Literatura

Alehashemi, A., Mostafavian, Z., & Dareini, N., 2019. Sexual function in Iranian female multiple sclerosis patients. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 7(8), pp. 1303–1308. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2019.283> PMID:31110574; PMCID:PMC6514335

Azimi, A., Hanaei, S., Sahraian, M.A., Mohammadifar, M., Vramagopalan, S. & Ghajarzadeh, M., 2019. Prevalence of sexual dysfunction of women with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Medica-a Journal of Clinical Medicine*, 14(4), pp. 408–412.

Calabro, R.S., 2018. Sexual dysfunction in neurological disorders: do we see just the tip of the iceberg. *Acta Biomedica*, 89(2), pp. 274–275.

Cassidy Pfohl, D., 2005. Secondary causes of sexual problems. *MS in focus*, 6, pp. 11–14. Available at: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-6-Intimacy-and-sexuality-English.pdf> [5. 12. 2019].

Çelik, D.B., Poyraz, E.Ç., Bingöl, A., Idiman, E, Özakbaş, S. & Kaya, D., 2013. Sexual dysfunction in Multiple Sclerosis: gender differences. *Journal of the Neurological Sciences*, 324(1/2), pp. 17–20. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2012.08.019> PMID:23079605

Christopherson, J.M., Moore, K., Foley, F.W. & Warren, K.G., 2006. A comparison of written materials vs. materials and counselling for women with sexual dysfunction and Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), pp.742–750. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01437.x> PMID:16684170

Delaney, K.E & Donovan, J., 2017. Multiple Sclerosis and sexual dysfunction: a need for further education and interdisciplinary care. *NeuroRehabilitation*, 41(2), pp. 317–329. <https://doi.org/10.3233/NRE-172200> PMID:29036844

Dewis, M.E. & Thornton, N.G., 1989. Sexual dysfunction in Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 21(3), pp. 175–179. <https://doi.org/10.1097/01376517-198906000-00007> PMID:2525158

Domingo, S., Kinzy, T., Thompson, N., Gales, S., Stone, L. & Sullivan, A., 2018. Factors associated with sexual dysfunction in individuals with Multiple Sclerosis implications for assessment and treatment. *International Journal of MS Care*, 20(4), pp. 191–197. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2017-059> PMID:30150904; PMCID:PMC6107343

Esmail, S., Huang, J., Lee, I. & Maruska, T., 2010. Couple's experiences when men are diagnosed with Multiple Sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and Disability Journal*, 28(1), pp. 15–27. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9144-x>

Foley, F., Gimbel, B. & Einstein, A., 2005. Introduction to intimacy and sexuality in MS. *MS in focus*, 6, pp. 4–5. Available at: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-6-Intimacy-and-sexuality-English.pdf> [5. 12. 2019].

Foley, F.W. & Werner, M.A., 2012. How MS affects sexuality and intimacy. In: R.C. Kalb, ed. *Multiple sclerosis: the questions you have the answers you need*. New York: Demos Health, pp. 147–148

- Ghasemi, V., Simbar, M., Ozgoli, G., Nabavi, S.M. & Majd, H.A., 2020. Prevalence, dimensions, and predictor factors of sexual dysfunction in women of Iran Multiple Sclerosis Society: a cross-sectional study. *Neurological Sciences*, 41, pp. 1105–1113. <https://doi.org/10.1007/s10072-019-04222-6>
PMid:31897948
- Hirst, C.L., Ingram, G., Pickersgill, T.P., Swingler, R.J., Compston, D.A. & Robertson, N.P., 2008. Increasing prevalence and incidence of Multiple Sclerosis in South East Wales. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 80(4), pp. 386–391. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2008.144667>
PMid:18931003
- Kalb, R., 2007. *Multiple sclerosis: the nursing perspective*. New York: National Multiple Sclerosis Society, p. 18.
- Kalb, R.C., 2012. *Intimacy and sexuality in MS*. New York: National Multiple Sclerosis Society, p. 9.
- Kılıc, B., Unver, V., Bolu, A. & Demirkaya, S., 2012. Sexual dysfunction and coping strategies in Multiple Sclerosis patients. *Sexuality and Disability Journal*, 30(1), pp. 3–13. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9243-3>
- Kisić-Tepavčević, D., Pekmezović, T., Trajković, G., Stojsavljević, N., Dujmović, I., Mesaros, Š., et al., 2015. Sexual dysfunction in Multiple Sclerosis: a 6-year follow-up study. *Journal of Neurological Sciences*, 358(1), pp. 317–323.
- Leray, E., Moreau, T., Fromont, A. & Edan, G., 2016. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Revue Neurologique*, 172(1), pp. 3–13. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.10.006>
PMid:26718593
- Lew-Starowicz, M. & Rola, R., 2013. Prevalence of sexual dysfunction among women with multiple sclerosis. *Sexuality and Disability*, 13(2), pp. 141–153. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9293-9>
PMid:23704801; PMCid:PMC3659270
- Lording, D.W., 2005. Sexual dysfunction in men. *MS in focus*, 6, pp. 8–10. Available at: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-6-Intimacy-and-sexuality-English.pdf> [5. 12. 2019].
- McDonald, E., 2005. Tertiary causes of sexual problems. *MS in focus*, 6, pp. 15–17. Available at: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-6-Intimacy-and-sexuality-English.pdf> [5. 12. 2019].
- Putzki, N. & Hartung, H.P., 2009. *Treatment of Multiple Sclerosis*. Bremen: UNI-MED Verlag, p. 16.
- Reitman, N. & Kalb, R., eds., 2008. *Multiple Sclerosis: medication management*. New York: National Multiple Sclerosis Society, pp. 13–22.
- Sanders, A., Sorgen, F.W., Foley, N.G., LaRocca, N. & Zemon, V., 2000. The Multiple Sclerosis intimacy and sexuality questionnaire – 19 (MSISQ–19). *Sexuality and Disability*, 18(1), pp. 3–26. <https://doi.org/10.1023/A:1005421627154>
- Sharon van Rey, F., 2005. Sexual dysfunction in women with MS. *MS in focus*, 6, pp. 6–7. Available at: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-6-Intimacy-and-sexuality-English.pdf> [5. 12. 2019].
- Tzortzis, V., Skriapas, K., Hadjigeorgiou, G., Mitsogiannis, I., Aggelakis, K., Gravas, S., et al., 2008. Sexual dysfunction in newly diagnosed multiple sclerosis women. *Multiple Sclerosis*, 14(4), pp. 561–563. <https://doi.org/10.1177/13524585080140040901>
PMid:18710825
- Yilmaz, S.D., Gumus, H., Odabas, F.O., Akkurt, H.E. & Yilmaz, H., 2017. Sexual life of women with multiple sclerosis: qualitative study. *International Journal of Sexual Health*, 29(2), pp. 147–154. <https://doi.org/10.1080/19317611.2016.1259705>

Citirajte kot / Cite as:

Pirečnik Noč, A., Šega Jazbec, S. & Gostečnik, C., 2020. Spolna disfunkcija pri slovenskih pacientih z multiplo sklerozo: presečna raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 54(3), 223–229. <https://doi.org/10.14528/snr.2020.54.3.3012>