MS *in focus*

الإصدار السادس • ٢٠٠٥

الألفة والنشاط الجنسي

multiple sclerosis
international federation

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي

يعد الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد قائماً على تعاون فريد من الجمعيات الوطنية للتصلب العصبي المتعدد والمجتمع العلمي الدولي.

ويتولى هذا الاتحاد قيادة حركة التصلب العصبي المتعدد العالمية للمشاركة في أفضل الممارسات بغية تحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بشكل كبير والحث على إجراء الأبحاث التي تتناول فهم هذه الحالة ومعالجتها.

وتتلخص أولوياتنا فيما يلي:

- تحفيز البحث العلمي على المستوى الدولي
- تشجيع تبادل المعلومات بصورة فعالة
- توفير الدعم اللازم لإنشاء جمعيات جديدة للتصلب العصبي المتعدد وتطوير الجمعيات القائمة بالفعل.
- التأييد

ونحن نرعى مشاركة الأفراد المتضررين من المرض بصورة كاملة في كافة الأنشطة التي نضطلع بتنفيذها.

قام بالتصميم والإنتاج

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK
٠١٢٢٣٤٧٧٤١١
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X
© MSIF

صورة الغلاف مهداة من هورنيا ستاربوك، درجة الدكتوراه، مدرس رسم مباشر من الطبيعة، معهد الفن عبر الإنترنت
http://www.artwanted.com/honoria

هيئة التحرير

المحرر التنفيذي نانسي هولاند، دكتوراه في التربية، ممرضة معتمدة، ماجستير علوم التمريض، نائب رئيس مركز البرامج السريرية والموارد المهنية، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

المحرر ومدير المشروع ميشيل مسمير يوسيلي، درجة الماجستير، ماجستير في علوم الحاسوب، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

مدير التحرير هيلي إليزابيث لينجبورج، مدير قسم المعلومات والاتصالات، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

مساعد التحرير تشيارا بروفاسي، درجة الماجستير، منسق مشروع، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

عضو هيئة التحرير من الإتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بروفيسور جورج كيسيليرنج، رئيس المجلس العلمي الطبي العالمي التابع للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، ورئيس قسم الأمراض العصبية بمركز إعادة التأهيل، فالينس، سويسرا.

أعضاء هيئة التحرير

جاي جانتي، رئيس قسم علم أمراض اللغة والتخاطب، المركز الوطني للتصلب العصبي المتعدد، ميلزبروك، بلجيكا.

الدكتورة كاترين جروس باجو، درجة الدكتوراه، مركز استونيا للتصلب العصبي المتعدد، المستشفى المركزي لغربي تالين، تالين، استونيا.

ماركو هيرنجز، ممرضة معتمدة، درجة الماجستير، ماجستير علوم التمريض، ممرضة ممارسة، مستشفى جامعة جرونينجين، جرونينجين، هولندا.

كاي هوبر، درجة البكالوريوس، ممرضة معتمدة، قابلة معتمدة، ماجستير الصحة العامة، ماجستير علوم التمريض، ممرضة استشارية بالولايات المتحدة الأمريكية/ استراليا.

مارثا كينج، المدير الإعلامي، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

إليزابيث ماكدونالد، بكالوريوس الطب والجراحة، زمالة الكلية الأسترالية للطب التأهيلي، زميل الكلية الملكية الاسترالية للأطباء، المدير الطبي، جمعية فيكتوريا للتصلب العصبي المتعدد، استراليا.

إلزا تيليمو، ممرضة معتمدة، أخصائي لغويات بالأمم المتحدة، ممثل اللغة الفنلندية، اللجنة العالمية للتصلب العصبي المتعدد.

كلوي نيلد، منسق قسم إدارة المعلومات، جمعية بريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية للتصلب العصبي المتعدد.

محرر الطباعة

إيما ماسون، درجة البكالوريوس، إسيكس، المملكة المتحدة.

خطاب من المحرر

يمثل النشاط الجنسي والعلاقات الحميمة جانباً هاماً من الحياة والرفاهية؛ فبالنسبة لمعظم الأشخاص، يعد النشاط الجنسي والتعبير الخاص به أحد المكونات الهامة والطبيعية لمفهوم الذات والرفاهية العاطفية وجودة الحياة ككل، وتسهم عوامل مثل الثقافة والدين واحترام الذات في كيفية ممارسة الشخص للنشاط الجنسي، فبينما يمكن لمرض التصلب العصبي المتعدد تغيير الأداء الجنسي ، تظل الرغبة في الحصول على هوية جنسية وتحقيق الحب والعاطفة والألفة، ونظراً لهذا، يمكن أن يكون النشاط الجنسي مصدراً للإحباط الشديد بالنسبة للعديد من الأشخاص المصابين بهذا المرض.

ويقدم هذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" مناقشة تتناول الألفة والنشاط الجنسي، ومن الصعب مناقشة هذه الموضوعات في الغالب، ويتحقق هذا الأمر لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والعديد من أخصائيي الرعاية الصحية، وبالنسبة لبعض الأفراد والأزواج الذي يعيشون مع الإصابة بهذا المرض، تحظى الألفة والنشاط الجنسي بمرتبة متأخرة بين أولوياتهم وقد لا تندرج بينها وينصب تركيزهم ومواردهم العاطفية بدلاً من ذلك على التعامل مع المشاكل الأخرى المتعلقة بالمرض،

وسواء كان المرء يعيش علاقة حميمة أو لا، فإن الحصول على هوية جنسية ورعاية احترام المرء لذاته من الناحية الجنسية (كيف يشعر المرء بكيانه الجنسي) يمثل تحدياً وذلك خلال التعامل مع مرض مزمن مثل التصلب العصبي المتعدد، ويمثل هذا الأمر تحدياً على وجه الخصوص في الثقافات التي يهتم فيها المجتمع بصفات لا تتسق تتفق دائماً مع المرض المزمن مثل الجمال والصحة والاستقلالية.

وإننا لا يحدونا الأمل أن نتمكن من خلال هذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" من زيادة الوعي بحقيقة أن المشاكل الجنسية هي نتيجة مباشرة لإزالة المايلين كما يمكن أن تكون نتيجة أعراض أخرى لهذا المرض وأن الجوانب الثقافية والاجتماعية والنفسية تؤثر على النشاط الجنسي للفرد،

وإننا ليحدونا الأمل أيضاً أن يعمل هذا الإصدار كمورد للأخصائيين الذين يواجهون صعاباً في مناقشة المسائل المتعلقة بالألفة والنشاط الجنسي مع الأشخاص المصابين بهذا المرض.

ميشيل ميسمير يوسيلي، المحرر

المحتويات

من المحرر ٣

مقدمة في الألفة والنشاط الجنسي في مرض التصلب العصبي المتعدد ٤

الخلل الوظيفي الجنسي في السيدات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد ٦

الخلل الوظيفي الجنسي في الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ٨

الأسباب الثانوية للمشاكل الجنسية ١١

أسباب من الدرجة الثالثة للمشاكل الجنسية ١٥

الإجابة على أسئلتك ٢٠

مقابلة مع رولاند كانتر ٢١

الجمعية النرويجية للتصلب العصبي المتعدد: مجموعة دعم للمساحقات والشواذ المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ٢٢

نتائج الاستطلاع الذي تم إجراؤه باستخدام الانترنت ٢٤

جودة مبادئ الحياة ٢٥

مقالات ٢٦

تفاصيل الاشتراك ٢٨

سوف يناقش العدد القادم من مرضى التصلب العصبي المتعدد مشكلة إعادة التأهيل. نحن في انتظار أسئلتكم ورسائلكم على البريد الإلكتروني michele@aism.it ، أو المرسلة إلى عناية السيد ميشيل مسمير يوسيلي، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، على العنوان التالي
Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

افتتاحية العدد

يعتمد محتوى مجلة "التعدد العصبى تحت المجهر"على المعرفة والخبرة المهنية. حيث يبذل المحرر والمؤلفون قصارى جهدهم لتقديم معلومات مستقاة من مصادر موثوقة وحديثة. إلا أن الهدف من المعلومات التي تقدمها المجلة ليس أن تحل محل أي استشارة أو وصفة أو توصية من طبيب أو أي مختص رعاية صحية سواه. وللحصول على معلومات محددة تتعلق بحالتك تحديداً، استشر طبيبك الخاص. وتجدر الإشارة إلى أن دور الاتحاد الدولي للتصلب العصبي يقتصر على تقديم معلومات من شأنها مساعدة الأشخاص في اتخاذ ما يريدونه من قرارات وليس له أدنى علاقة باعتماد منتجات أو خدمات بعينها أو المصادقة عليها أو تزكيتها.

مقـدمة في الألفــة والنشــاط الجـنسي في مــرض التصلب العـصبي المتعـدد

بقلم فريد فولي، درجة الدكتوراه، مركز بيرنارد جيمبل للتصلب العصبي المتعدد، كلية طب نيوجرسي وألبرت أينشتين، نيويورك، الولايات المتحدة الأمريكية

يمكن أن يسبب مرض التصلب العصبي المتعدد تغيرات تؤثر على الطرق المعتادة للتعبير عن النشاط الجنسي، ويحتفظ كل شخص مصاب بهذا المرض بقدرته على تبادل الحب والسعادة على الرغم من ضرورة وجود قدرة خلاقة على حل المشاكل في بعض الأحيان وذلك لإيجاد سبل يمكن من خلالها التعبير عن الألفة. ويمثل فهم مدى تأثير أعراض هذا المرض على الألفة والنشاط الجنسي خطوة هامة نحو التغلب على المعوقات بشكل فعال، وسواء أكان المرء حديث الإصابة بالمرض أو معاق على المستوى البدني أو صغير السن أو ناضج أو أعزب أو متزوج، فإن الإصابة بهذا المرض لا تقلل من الحاجة إلى تبادل الحب والسعادة الحميمة.

التغيرات الجنسية في مرض التصلب العصبي المتعدد: التكرار والخواص

لقد تم الانتهاء من الدراسات التي تتناول تفشي المشاكل الجنسية و مشاكل العلاقات المصاحبة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد في عدد من الدول، وعلى الرغم من أن الأداء الجنسي الطبيعي يتغير على مدار العمر، إلا أن مرض التصلب العصبي المتعدد يمكن أن يؤثر على الأداء الجنسي للفرد من عدة أوجه، وتشير الدراسات التي أجريت على تفشي المشاكل الجنسية المصاحبة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى أن ٤٠-٨٠٪ من السيدات و٥٠-٩٠٪ من الرجال يعانون من مشاكل أو شكاوى جنسية، وتتمثل التغيرات الأكثر حدوثاً بين الرجال في ضعف القدرة على تحقيق الانتصاب أو الحفاظ عليه وصعوبة الوصول إلى هزة الجماع، بينما تتمثل التغيرات الأكثر حدوثاً بين السيدات في الفقد الكلي أو الجزئي للرغبة الجنسية وجفاف/تهيج المهبل وضعف هزة الجماع بالإضافة إلى تغيرات حسية غير مريحة في الأعضاء التناسلية.

ويمكن وصف التغيرات الجنسية المصاحبة للإصابة بمرض التصلب العصبي كأفضل ما يمكن بأنها تغيرات أولية وثانوية ومن المرتبة الثالثة من حيث طبيعتها؛ وينشأ الخلل الوظيفي الجنسي الأولي من خلال التغيرات التي تطرأ على الجهاز العصبي المركزي الأمر الذي يؤدي مباشرة إلى إضعاف الاستجابة الجنسية و/أو المشاعر الجنسية، ويمكن أن تشتمل الاضطرابات الأولية على الفقد الجزئي أو الكلي للرغبة الجنسية والشعور بإحساس بغيض أو ضعف الإحساس في الأعضاء التناسلية وانخفاض مستوى الإفرازات في المهبل أو ضعف القدرة على الانتصاب فضلاً عن انخفاض مستوى تردد و/أو شدة هزة الجماع. ويشير الخلل الوظيفي الجنسي الثانوي إلى التغيرات البدنية المترتبة على الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد والتي تؤثر بشكل مباشر على الاستجابة الجنسية، ويعد الخلل الوظيفي للأمعاء و/أو المثانة والإعياء والشلل التشنجي وضعف العضلات وحدوث مشاكل في الانتباه والتركيز والارتجاف الشديد وحدوث تغيرات غير تناسلية في الإحساس من بين أكثر أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد شيوعاً والتي يمكن أن تسبب الخلل الوظيفي الجنسي الثانوي. ويحدث الخلل الوظيفي الجنسي من المرتبة الثالثة نتيجة وجود مشاكل ثقافية ونفسية يمكن أن تتدخل في المشاعر الجنسية والاستجابة الجنسية، فيمكن اعتبار الاكتئاب والتوتر في الأداء والتغيرات التي تطرأ على أدوار الأسرة وانخفاض احترام الذات والمشاكل المتعلقة بشكل الجسم وفقد الثقة والتعبيرات والاعتقادات الداخلية حول ما يُوصف به "الرجل ذو القدرة الجنسية" أو "المرأة ذات القدرة الجنسية" في سياق الإصابة بإعاقة، يمكن اعتبارها جميعاً تعبيرات للخلل الوظيفي من المرتبة الثالثة أوأنها تسهم فيه.

الجهاز العصبي المركزي والاستجابة الجنسي

تعد الاستجابة الجنسية هي الوسيط المرسل من قبل الجهاز العصبي المركزي – المخ والحبل الشوكي، ولا يوجد مركزاً جنسياً واحداً في الجهاز العصبي المركزي، إذ أن العديد من المناطق المختلفة داخل المخ تشارك في العديد من جوانب الأداء الجنسي منها الرغبة الجنسية والإدراك الحسي للمتعة والمثيرات الجنسية والحركة والإحساس والإدراك والانتباه، ويتم إرسال الرسائل الجنسية بين أقسام متعددة من المخ والمناطق الصدرية (العليا) والقطنية (المتوسطة) والعجزية (السفلى) للحبل الشوكي فضلاً عن الأعضاء التناسلية وذلك خلال دورة الاستجابة الجنسية بالكامل. وحيث إن مرض التصلب العصبي المتعدد يمكن أن يسفر عن إحداث بقع تتوزع بشكل عشوائي بطول العديد من مسارات المايلين، فليس من المدهش أن تتكرر التغيرات التي تطرأ على الأداء الجنسي بشكل متكرر، غير أن هناك أنباء جيدة تشير إلى أنه توجد احتمالية لوجود مسارات عصبية تتوسط بين جوانب المشاعر والاستجابة الجنسية تكون موزعة على نطاق واسع ومن ثم لا تتأثر بالبقع الناجمة عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وسوف تناقش المقالات اللاحقة من هذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" بشكل أكثر تفصيلاً الجوانب الهامة للأداء الجنسي وعلاقتها بمرض التصلب العصبي المتعدد متضمنة إستراتيجيات لتعزيز الرغبة الجنسية والتواصل مع الشريك في العملية الجنسية والتعامل مع الأعراض الأخرى للمرض التي يمكن أن تحول دون التعبير عن الرغبة الجنسية.

ولسوء الحظ، نادراً ما يتطرق مقدمو الرعاية الصحية لموضوع القدرة الجنسية، وذلك نظراً للانزعاج الشخصي أو الافتقار إلى التدريب المهني على هذا المجال أو الخوف من التدخل السافر، ومن المهم مناقشة التغيرات التي تطرأ على المشاعر الجنسية إلى جانب الإستراتيجيات والعلاجات المتوفرة لتعزيز القدرة الجنسية.

رسم خريطة للجسم

إن رسم "خريطة حسية للجسم" لاستكشاف المواقع الدقيقة للمتعة وانخفاض أو تغير المشاعر يمكن أن يحسن من التواصل الحميم كما يمهد الطريق أمام زيادة الاستمتاع،

قم بإجراء تمرين "رسم خريطة حسية للجسم" (١٥-٢٠ دقيقة): عليك البدء بلمس الجسم بشكل منتظم من الرأس حتى إصبع القدم (أو جميع الأماكن التي يمكنك الوصول إليها بارتياح).

قم بإجراء هذا التمرين دون ارتداء ملابسك في مكان خاص مع الاسترخاء وفي درجة حرارة مريحة.

قم بتغيير سرعة وإيقاع وضغط اللمس، وقم بملاحظة مناطق المتعة الحسية أو التعب أو التغير الحسي، ثم قم بتغيير نمط اللمس لزيادة المتعة التي تشعر بها (دون محاولة تحقيق إشباع الرغبة الجنسية أو الوصول إلى هزة الجماع).

بعد ذلك، أخبر زوجتك بالمعلومات الخاصة بـ "خريطة جسمك" وعلمها أن تلمس جسمك بطريقة مماثلة.

هل يقدم زوجك نفس المعلومات لك (حول "خريطة جسمه")، عليكما تبادل الأدوار لإمتاع كل منكما الآخر دون إقامة علاقة جنسية أو محاولة الوصول إلى هزة الجماع.

وتذكر أن التركيز ينصب على التواصل والاستمتاع وليس إقامة علاقة جنسية أو الوصول إلى هزة الجماع، ويعمل هذا التمرين على تمهيد الطريق لإعادة اكتشاف المتعة في مواجهة الرغبة المنخفضة.

الخلل الوظيفي الجنسي في السيدات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد

بقلم فريدا شارون فان ري، درجة الماجستير، زميل باحث في مجال جراحة المسالك البولية والأمراض العصبية، المركز الطبي الجامعي، شارع رادبود، نيجميجين، هولندا

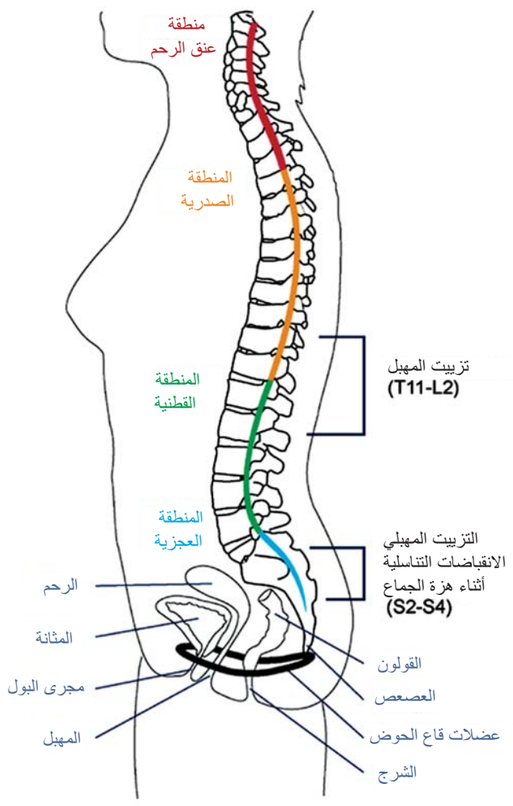
يعد الخلل الوظيفي الجنسي الأنثوي من الأمور الشائعة للغاية بين النساء المصابات بأمراض عصبية منها مرض التصلب العصبي المتعدد، وتعاني أغلب النساء المصابات بهذا المرض من خلل وظيفي جنسي في بعض مراحل المرض، وبالمقارنة بإجمالي السكان من الإناث بصفة عامة اللاتي يوجد من بينهن ٢٠-٥٠ سيدة مصابة، يقدر تفشي الخلل الوظيفي الجنسي بنحو ٨٠٪ في السيدات المصابات بهذا المرض، ويؤثر الخلل الوظيفي الجنسي تأثيراً كبيراً على جودة الحياة والعلاقات الشخصية، وبالنسبة للعديد من السيدات، يعد هذا الأمر مقلقاً على المستوى البدني ومزعجاً من الناحية العاطفية واضطراباً مدمراً على الصعيد الاجتماعي، وعلى الرغم من المعدل المرتفع لتفشيه، إلا أن هذه الجوانب الخاصة برفاهية الفرد قد تم إغفالها إلى حد كبير حتى وقت قريب الأمر الذي جعل الخلل الوظيفي الأنثوي أمراً هاماً ولكنه يعد من أحد أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد المغفلة في غالب الأمر.

كيف يتصرف الجسم خلال الاستجابة الجنسية

هناك عمليتان أساسيتان تحدثان أثناء الاستجابة الجنسية هما: احتقان الدم وتوتر العضلات؛

حيث يشير احتقان الدم إلى تركيز الدم في الأوعية الدموية وأنسجة الأعضاء التناسلية والثديين، وفي السيدات، يتسبب تدفق الدم في تضخم البظر وانتفاخ الشفرين الصغيرين وتزييت المهبل.

ويشير التوتر العضلي أو توتر الأعصاب إلى زيادة الطاقة في الأعصاب والعضلات، وخلال النشاط الجنسي، يحدث التوتر العضلي في جميع أنحاء الجسم حيث لا يقتصر حدوثه على منطقة الأعضاء التناسلية بل يشمل منطقة الجذع ولاسيما في الثدي وجدار الصدر.



مراكز الاستجابة الجنسية عند النساء

وبالنسبة للسيدات، يسبب احتقان الدم في جدر المهبل نزول الإفرازات المهبلية عبر بطانة المهبل مما يؤدي إلى ترطيب السطح الداخلي للمهبل، وتجدر الإشارة إلى أن لحظة حدوث تزييت "ترطيب" المهبل لا تتزامن بالضرورة مع درجة إثارة المرأة أو رغبتها في إقامة العلاقة، ويحدث تضخم البظر والشفرين الصغيرين أيضاً استجابة لاحتقان الدم أثناء طور الإثارة، وبالإضافة إلى ذلك، يطول ويتمدد ثلثا مساحة المهبل الداخلية كما يرتفع عنق الرحم والرحم وتنبسط الشفتين الخارجتين للمهبل وتنفصلان عن بعضهما، وقد تصبح الحلمتان منتصبتين ويتضخم الثديين بعض الشيء كما يمكن أن تبدو أوردة الثدي أكثر وضوحاً.

كيف ولماذا يمكن أن يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الأداء الجنسي

إن الخلل الوظيفي الجنسي لدى السيدات له عدة أسباب وتأثيرات؛ حيث يمكن أن تؤثر اضطرابات الدورة الدموية والحالة الهرمونية والأداء العصبي والصحة العقلية على الأداء الجنسي، ومن ثم يمكن أن يسفر واحداً أو أكثر من هذه العوامل عن الخلل الوظيفي الجنسي، ويمكن أن تتدخل البقع التي توجد بالمخ في تفسير المحفزات الجنسية مثل الإثارة بينما يمكن أن تتدخل البقع التي توجد بالحبل الشوكي في نقل إشارات عصب الإثارة إلى الأعضاء التناسلية، ويمكن أيضاً أن تتسبب البقع التي توجد بالمنطقة العجزية (السفلى) من الحبل الشوكي في حدوث الخلل الوظيفي الجنسي الأولي وذلك من خلال تثبيط أو الوقاية من احتقان الدم مما يسفر عن تقليل أو غياب تضخم البظر و/أو التزييت المهبلي.

وفي الخلل الوظيفي الجنسي الأولي، قد تجعل البقع الناجمة عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد من الصعب تحقيق التحفل البظري/المهبلي أثناء المرحلة الهضبية (بين الإثارة وهزة الجماع)، وبالإضافة إلى ذلك، يمكن أن تتسبب التغيرات الحسية التي تطرأ على الأعضاء التناسلية في إعاقة أو الحد من الإشارات العصبية التي تبدأ و/أو تحافظ على احتقان الدم في كل من الحبل الشوكي ومستويات قشرة المخ .

الأنواع وتكرار الحدوث

يعاني ما يقرب من ٨٠٪ من السيدات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد من الخلل الوظيفي الجنسي في بعض الوقت خلال مسار الإصابة بالمرض؛ إذ تتوقف بعض السيدات عن الانخراط في العلاقات الجنسية بينما ذكرت الأخريات (ما يقرب من ٤٠٪) أن المشاركة في العلاقات الجنسية تكون غير مرضية إلى حد كبير، وتتضمن الأعراض التي يشيع ذكرها ضعف الإحساس في الأعضاء التناسلية (٤٨٪) وانخفاض مستوى التزييت المهبلي وصعوبة الإثارة (٣٥٪) وصعوبة أو عدم القدرة على بلوغ هزة الجماع (٧٢٪)، كما يعد الألم الحادث أثناء ممارسة العلاقة الجنسية من الأعراض المتكررة لدى السيدات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد والذي قد يكون ناجماً عن الجفاف المهبلي أو الشلل التشنجي أو فرط الحساسية.

التقييم

نظراً لأن الاستجابة الجنسية لدى السيدات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد ترجع لعدد من العوامل المختلفة، فإن التقييم الشامل لكافة الجوانب ينبغي أن يؤخذ بعين الاعتبار؛ ويجب أن يتكون التقييم من تاريخ طبي كامل وفحص بدني وفحص الحوض، وعلى الرغم من أن الخلل الوظيفي الجنسي لدى السيدات المصابات بهذا المرض يكون منطوياً على سبب عصبي في أغلب الأحيان، إلا أن تقييمه لا يكون متضمناً دائماً في الممارسات السريرية الروتينية، وغالباً ما يكون من الممكن للطبيب السريري أن يصبح على دراية بمشكلة ما ويبدأ في تقييمها تبعاً للمعلومات التي يقدمها الفرد خلال الزيارة وذلك استجابة لعدد من الأسئلة ذات الصلة، ولا يكون طرح هذه الأسئلة دائماً جزءاً من الروتين الذي يمارسه أخصائيو الرعاية الصحية مما يسفر عن فقد الأخصائي لمعلومات هامة ويتم إغفال المشاكل التي يواجهها الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد دون معالجتها.

العلاجات الممكنة

يمكن أن تكون كريمات الاستروجين مفيدة بالنسبة للسيدات اللاتي تعانين من جفاف مهبلي أو ألم أو التهاب في المهبل، وتعد التحاميل المهبلية أحد العلاجات الأخرى لهذه الأعراض على الرغم من أن هذا الشكل من العلاج ربما لا يكون متوفراً في جميع الدول، ولسوء الحظ، لقد ثبت أن العديد من الأدوية التي اتضح أنها فعالة في علاج الخلل الوظيفي الجنسي لدى الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إما غير فعالة لعلاج الأعراض الأخرى الخاصة بالخلل الوظيفي الجنسي الأنثوي أو أنها لم تخضع للدراسة بشكل كامل في ذلك الحين.

الاستنتاجات

ينتشر الخلل الوظيفي الجنسي بشكل كبير بين السيدات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد، ويعد تقييم ومعالجة هذه المشاكل أمراً معقداً، وتعد معالجة المشاكل الجنسية خلال الزيارات الروتينية من الأمور الهامة في تحديد والتعامل مع الأعراض التي يمكن أن يكون لها تأثيراً سلبياً على الحياة الشخصية للفرد وكذلك على حياة الزوجين.

الخلل الوظيفي الجنسي في الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد

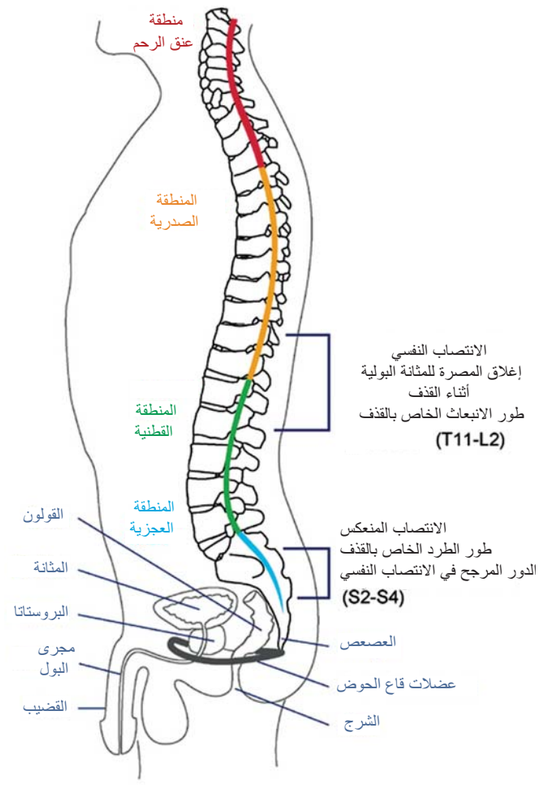
بقلم دوجلاس دابليو لوردينج، مدير طبي، مركز ميلبورن للذكورة، فيكتوريا، استراليا

عادة ما يتطلب النشاط الجنسي لدى الرجال تنسيق الإثارة وانتصاب القضيب وحدوث هزة الجماع متضمنة القذف بالإضافة إلى العديد من مكونات العلاقة والمكونات العاطفية الأخرى المكملة لإشباع الرغبة، ويشيع حدوث الإعاقة المباشرة للمسارات العصبية التي تتحكم في الانتصاب والقذف.

الضعف الجنسي عند الرجال

يحدث الانتصاب عندما يكون هناك ارتخاء في الخلايا العضلية للأوعية الدموية بالقضيب وفي نسيج الانتصاب مما يؤدي إلى ملء القضيب بالدم، ويبدأ ارتخاء هذه الخلايا العضلية من خلال تحرر أكسيد النيتريك من الأعصاب قادماً من أسفل الحبل الشوكي، وتنشأ الرسائل التي تنقلها هذه الأعصاب عادة في المخ ثم تهبط إلى أسفل الحبل الشوكي، ويعد الضعف الجنسي (ED) أكثر أشكال الخلل الوظيفي الجنسي شيوعاً عند الرجال ويكون عادة ناجماً عن الإصابة بمرض بالجهاز العصبي أو الوعائي بيد أن التأثيرات الجنسية النفسية تعد هامة أيضاً، ويمكن أن يكون للضعف الجنسي تأثيراً كبيراً على احترام الذات والعلاقات والصحة العامة.

وفي الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يمكن أن تتسبب البقع الموجودة بالحبل الشوكي والتي تتداخل مع ممر النبضات العصبية القادمة من المخ في إحداث الضعف الجنسي، وتشير الدراسات المحدودة التي أجريت على الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى أن الضعف الجنسي يعد عرضاً متكرراً حيث يؤثر في الغالب على الشباب كما يؤثر على الخصوبة في بعض الأحيان.



مراكز الاستجابة الجنسية عند الرجال

خلل القذف

عند حدوث القذف، يحدث انقباض عضلي واسع الانتشار في منطقة الحوض مما يؤدي إلى طرد السائل المنوي فضلاً عن الإحساس الغامر المصاحب للاستجابة الكبيرة لهزة الجماع، وتتم إثارة هذه الاستجابات بواسطة النبضات العصبية التي تعبر الحبل الشوكي من خلال مراكز هامة في المخ.

وغالباً ما يحدث تأخر القذف والفشل التام في حدوث القذف نتيجة إعاقة المسارات العصبية وقد يكون ذلك جزءاً من فشل تام في بلوغ هزة الجماع.

وتحدث اضطرابات القذف هي الأخرى عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد على الرغم من عدم توفر معلومات كافية حول مدى تفشيها، وغالباً ما تتسبب الأدوية المضادة للاكتئاب (انظر صفحة ١٦) التي قد تستخدم في علاج هذا المرض في إحداث مشاكل القذف كأثر جانبي لها، وقد يعاني بعض الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من سرعة القذف نظراً للقلق بشأن إصابتهم بالمرض.

الرغبة الجنسية

يكون هرمون التستوستيرون نشطاً في العديد من مراكز المخ الهامة بالنسبة للأفكار والرغبة الجنسية ويرتبط انخفاض مستواه بالاكتئاب والبدانة حيث يمكن أن يرجع كلاهما للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وتتأثر الرغبة في كثير من الأحيان بعوامل مغايرة للمكون البدني المباشر للمرض وهذا ما حدث على وجه الخصوص في مرض التصلب العصبي المتعدد حيث قد تلعب العوامل النفسية والبدنية مثل الإعياء دوراً بارزاً.

التقييم السريري

لا يجد جميع الرجال المصابين بالضعف الجنسي (أو حتى الأخصائيين الصحيين) أنه من السهل التحدث حول العلاقة الجنسية أو ربما لا يثيرون هذه المسألة المقلقة، ومن المهم ملاحظة أنه يتم تشخيص الخلل الوظيفي الجنسي من خلال تدوين تاريخ دقيق؛ إذ أنه لا توجد فحوصات تشخيصية، ويمكن أن يكون هناك أسباب أخرى لدى الرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تؤدي إلى الخلل الوظيفي الجنسي ويجب أن يأخذ التقييم هذا الأمر بعين الاعتبار، ويوصى بإجراء فحوصات بسيطة للدم لاستبعاد الإصابة بمرض السكري وارتفاع نسبة الكولسترول ونقص هرمون التستوستيرون، ويعد التقييم الدقيق لتأثير الأدوية واستخدام المواد من الأمور الهامة.

ولا يمكن المغالاة في التأكيد على أهمية تقييم كل من الرجل المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وزوجته ولاسيما إذا لم ينجح العلاج المبدئي؛ فإن ذلك سوف يتطلب المزيد من المهارات المتقدمة التي لا يتمتع بها جميع الأطباء.

علاج ضعف الانتصاب

ينبغي على طبيب الأمراض العصبية أو الممرضة المتخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد أن تسأل الرجال المصابين بهذا المرض عما إذا كانوا يعانون من ضعف في الانتصاب؛ وفي حالة قيامهم بذلك الأمر، فإن تأثير هذا الاضطراب الهام يحتاج إلى التقييم وإذا تم اعتباره كبيراً، يجب مناقشة مجموعة كاملة من خيارات العلاج، ويتمثل العلاج عادة في الأدوية المدعمة للانتصاب بدلاً من معالجة الاضطراب الكامن، غير أنه يجب الاهتمام دائماً بتحسين الجوانب المتقلبة، كما يمكن أن تساعد العقاقير التي تستخدم لتعديل مرض التصلب العصبي المتعدد.

وتعمل معظم الأدوية شائعة الاستخدام على تعزيز استرخاء الخلايا العضلية في القضيب، فأدوية الفياجرا وتدلفيل فردينافيل جميعها تعمل بهذه الطريقة من خلال آلية مشابهة، وتعد هذه الأدوية آمنة ويمكن تحملها بشكل جيد وقد حقق استخدامها في مرض التصلب العصبي المتعدد وإصابات الحبل الشوكي فعالية عالية حيث حقق حوالي ثلاثة أرباع الرجال نتائج متمثلة في إشباع الرغبة.

ويعد تعلم كيفية تحقيق أفضل النتائج من أهم جوانب استخدام هذه الأدوية، وينبغي تناول هذه الأدوية قبل نصف ساعة على الأقل من ممارسة العلاقة الجنسية ولكن بعض الأزواج يجدون فكرة تصميمهم على ممارسة العلاقة الجنسية مثبطة وهذا بدوره قد يتداخل مع العلاج، وتجدر الحاجة إلى لتحفيز الجنسي الطبيعي لبدء الانتصاب ومن ثم يحتاج الزوجين لأن يكونا في حالة مزاجية مواتية لإقامة العلاقة الجنسية، وقد يسفر القلق بشأن النتيجة عن تحقيق نتائج أقل من المثلى وذلك في الجرعات القليلة الأولى، ويعد الإصرار والكشف الطبي وإعادة توجيه التعليمات من الأمور الهامة لتحقيق نتائج ناجحة.

نصائح للعلاج الناجح

- ناقش الخلل الوظيفي الجنسي
- أشرك كلا الزوجين
- راجع التاريخ بحرص
- لا تنسى الأسباب غير المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد
- استخدم الأدوية بشكل مناسب
- تناول العلاقة الجنسية بمعنى أشمل
- كن جاهزاً للتجربة

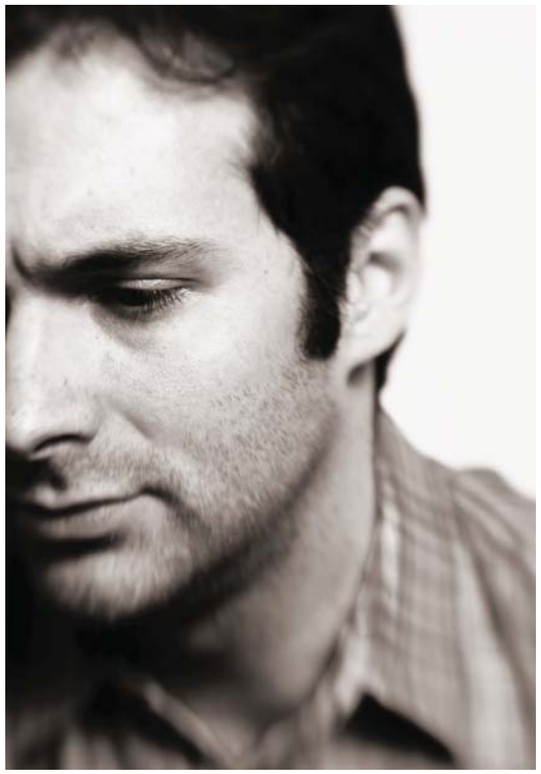
الآثار السلبية

يمكن أن تسبب هذه العقاقير حالات خفيفة من الصداع والهياج واحتقان الأنف وعسر الهضم وآلام بالمعدة غير أن هذه الآثار السلبية لا تحول دون استخدامها عادة، وعندما تم الشروع في استخدام عقار الفياجرا، كان هناك الكثير من الأقاويل حول إمكانية حدوث آثار سلبية على القلب وهذا الأمر لا يزال يقلق بعض الرجال وزوجاتهم، ومن المحتمل أن تكون جميع هذه العقاقير مصحوبة برد فعل ضار عند استخدامها مع النترات (تستخدم بصفة أساسية لعلاج الخناق)، وينبغي على الرجال المصابين بأحد أمراض القلب النشطة والذين يمثل مستوى النشاط الجنسي أثناء ممارسة العلاقة الجنسية خطراً عليهم أن يستخدموا هذه العقاقير بحذر.

علاجات الضعف الجنسي البديلة

إذا لم تؤت هذه العقاقير ثمارها أو إذا لم يمكن استخدامها بسلام، فقد يكون حقن العقاقير في القضيب أو استخدام المساعدات الميكانيكية من الأمور المفيدة، ويمكن حقن عقار بروستجلاندين E1 بشكل مباشر في القضيب، وهذا من شأنه العمل على استرخاء الخلايا العضلية وعادة ما يحفز على حدوث الانتصاب الصلب والمستمر، وتعد البراعة الفائقة والفطرة السليمة من الأمور الأساسية للحقن الذاتي، وقد يحدث ألم في القضيب وندوب عقدية داخل الجسم المنتصب وانتصاب لفترة طويلة في غير موعده، وينبغي اتباع النظام المحدد للجرعات بدقة.

ويمكن لبعض الرجال المصابين بضعف جنسي جزئي تحقيق انتصاب جيد باستخدام حلقة القضيب بحيث تكون مصحوبة عادة بجهاز فارغ، إذ أن الأخير من شأنه سحب المزيد من الدم إلى



القضيب بينما تعمل الحلقة التي توضع عقب تدفق الدم إلى القضيب بشكل كاف على تقليل تدفق الدم الخارج من القضيب، وفي حالة فشل جميع العلاجات الأخرى، فيمكن زرع قضيب اصطناعي كي يتم ملء الاسطوانات المزروعة على محور القضيب من خزان السائل الموضوع في كيس الصفن.

علاج اضطرابات القذف وانخفاض الرغبة

على عكس الضعف الجنسي، لا يوجد دواء يعمل بشكل مباشر على تحسين مشاكل القذف أو انخفاض الرغبة، وسوف ينصب التركيز على تحسين الصحة العاطفية والبدنية، وكثيراً ما يتم تجريب عقاقير الضعف الجنسي متى كان هناك صعوبة في تحقيق القذف وهزة الجماع حيث غالباً ما يكون هناك درجة من الضعف الجنسي أيضاً، وبالإضافة إلى ذلك، يكون هناك عادة درجة كبيرة من الإثارة مصحوبة بانتصاب أقوى، وتساعد الأوضاع المختلفة بعض الرجال على أن يكونوا أكثر استثارة بالإضافة إلى تحقيق استفادة من المساعدة الميكانيكية مثل استخدام أداة هزازة.

ويجب طمأنة الأزواج أنه يمكن تحقيق إشباع الرغبة الجنسية دون الحصول على انتصاب تام أو الإيلاج وأنه يمكن تحقيق إشباع رغبة الزوج باستخدام مجموعة من أساليب الاستثارة.

تحقيق أفضل النتائج باستخدام أدوية الضعف الجنسي

١. تأكد من فهم آلية العمل منها على وجه الخصوص:
   أ. توقيت الجرعات
   ب. الحاجة إلى الاستثارة الجنسية الطبيعية
   جـ. تأثير الطعام والكحول
٢. السماح بأربع محاولات على الأقل في استخدام الدواء
٣. معالجة الخلل الوظيفي الجنسي الثانوي ومن المرتبة الثالثة
٤. استعراض نتائج العلاج بعد الشهر الأول
٥. تذكر أن الدعم والفهم أمران أساسيان

الأسباب الثانوية للمشاكل الجنسية

بقلم دوروثيا كاسيدي بفول، ممرضة معتمدة، ماجستير علوم التمريض، منسق سريري بمركز التصلب العصبي المتعدد، جامعة بنسلفانيا، فيلادلفيا، الولايات المتحدة الأمريكية

يمكن أن تؤثر التغيرات التي تسببها الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد على الاستجابة الجنسية وذلك من خلال جعل ممارسة النشاط الجنسي أمراً صعباً على المستويين البدني والعاطفي، كما يمكن للأعراض المصاحبة للإصابة بهذا المرض مثل الإعياء أو التغيرات التي تطرأ على النفحة العضلية والافتقار للتنسيق أو الألم أن تؤدي إلى إحباط التعبير الجنسي والقضاء على الرغبة، ويمكن للخلل الوظيفي بالأمعاء والمثانة أن يؤدي إلى الارتباك، وتمثل التغيرات الإدراكية تحدياً أمام أخلص الأزواج، غير أنه في وجود أي من هذه الأعراض، من الممكن إيجاد أساليب خلاقة للمحافظة على نشاط التعبيرات البدنية المتعلقة بالحب.

وبالنسبة للشخص الذي لا يشعر أنه بصحة جيدة أو يعتقد أنه غير جذاباً نظراً لأن جسمه ليس تاما فقد يتجنب ممارسة الجنس أو قد يجد حياته العاطفية آخذة في التدهور، كما أن الأشخاص غير المشاركين في علاقة قد يكونون مترددين حتى اليوم وينخرطون في اهتمامات عاطفية جديدة، ويؤثر الخلل الوظيفي الجنسي الثانوي في غالب الأمر بشكل غير مباشر على الاستجابة الجنسية والقدرة على الأداء لدى كل من السيدات والرجال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وتشيع الشكاوى الجنسية بين السكان بصفة عامة وتكون هذه الشكاوى قادرة على إحداث أثر عميق على جودة الحياة والعلاقات،

وتؤدي إضافة المرض المزمن للصورة إلى زيادة احتمالية حدوث مشاكل غير أن مثل هذه المخاوف والشكاوى لا تتم مشاركتها دائماً مع الأزواج أو أخصائيي الرعاية الصحية، ومع ذلك، توجد إستراتيجيات يمكن استخدامها في التغلب على الأعراض والتعامل معها وتعزيز الألفة وتقوية العلاقات والتشجيع على تحقيق التعبير والمتعة الجنسية.

الإعياء

ربما يعتبر الإعياء أكثر الأعراض التي يبلغ عنها الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد شيوعاً ويمكن أن تكون الأكثر تسبباً في الإعاقة، وللحصول على مناقشة كاملة حول الأنواع المختلفة للإعياء وأسبابه، انظر الإصدار الأول من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" (يناير ٢٠٠٣)، وبغض النظر عن نوع أو سبب الإعياء، يمكن أن يكون له تأثيراً سلبياً على الاهتمام بالعلاقة الجنسية مما يؤدي إلى عدم الرغبة في إقامة علاقة عاطفية أو حتى تجنب العلاقة الحميمة، وقد يسيء الزوج الصحيح فهم هذا الشكل من "عدم الاهتمام" وفقد المتعة ومن ثم يمتعض الشخص المصاب بهذا المرض، ويمكن أن يحدث ذلك عندما يضطلع الزوجان بمسئوليات إضافية أو يكونان بصدد التعامل مع الأدوار المتغيرة أو قد يتم تصور هذا الأمر كرفض شخصي، وغالباً ما يخشى الزوجان إيذاء الشخص المصاب بهذا المرض منهما، ويتطلب التواصل الفعال أن تتم مشاركة المشاعر والتعامل معها بصراحة وصدق ومن ثم العمل على التمكين من استكشاف خيارات للحفاظ على العلاقة الجنسية المُرضية رغم التغيرات البدنية.

ويمكن استخدام مقاييس الحفاظ على الطاقة في التعامل مع الإعياء؛ ويمكن تطبيق هذه الأساليب على المشاكل الجنسية أيضاً، ويجب وضع توقيت إقامة العلاقة الجنسية في الأولويات وربما يكون ذلك عندما يكون الشخص المصاب بهذا المرض في ريعان طاقته خلال اليوم، ويمكن لأحد الأزواج تحديد "موعد" أسبوعي عندما يمكنهما تناول وجبة غذاء طويلة، كما أن تحديد وترقب الوقت الذي يقضيانه سوياً خلال اليوم عندما يكون الأطفال بالمدرسة يصبح متعة في حد ذاته، وقد تجدر الحاجة إلى إجراء تغيرات في أسلوب الحياة عندما لا يكون هناك ساعات كافية في اليوم لإنجاز جميع الأمور التي يجب إجراؤها، ويمكن لتبسيط المهام وقبول المساعدة المتوفرة أن تقلل من القلق، ويمكن أن يؤدي التخطيط لوقت الراحة سوياً إلى الحد من حدوث الإعياء كما يفي على الفور بالحاجة إلى قضاء وقت إضافي سوياً.

وهناك أدوية متوفرة حيث يمكن استخدامها في مواجهة الإعياء بيد أن هناك أدوية أخرى تسهم بشكل فعلي في ذلك، وفي حالة الاشتباه في اشتمال الدواء على آثار جانبية من شأنها العمل على تفاقم الإعياء، فينبغي إجراء تعديل في الجدول لإعطاء فترة من الراحة، ويمكن تحديد توقيت الجرعة للسماح بتحقيق المزيد من الطاقة عندما يتم التخطيط لإقامة علاقة حميمة، ويجب مراجعة جداول العلاج المعدل للمرض مثل الأدوية الأخرى مع أحد أخصائيي الرعاية الصحية الذين يمكنهم إعطاء النصائح والتعليمات اللازمة لإجراء التعديلات التي تعمل على تقليل الآثار غير المرغوب فيها، وفي بعض الأوقات، يمكن تخطي إحدى الجرعات أو إرجائها لتجنب الأثر السلبي الذي يعترض طريق الرغبة أو الأداء الجنسي.

الضعف

قد يستلزم الضعف العضلي إجراء تعديلات على الممارسات الجنسي، ويمكن أن تقدم تدابير الراحة مثل الوسائد الموضوعة بشكل ملائم دعماً إضافياً كما يمكن أن تستخدم في "إنشاء مشهد" الرومانسية، كما أن مناقشة أوضاع جديدة والعديد من التعبيرات الجنسية مثل الرسائل أو الجنس الفموي يمكن أن تضيف إثارة إلى العلاقة وتدعم الصورة الذاتية بدلاً من إضعافها، وقد يشعرالأزواج أو لا يشعرون بالراحة تجاه هذه التغيرات أو قد يكونوا غير راغبين في المشاركة في "ألعاب جنسية"، ويستحق كل من الشخص

يستحق كلا من الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي وشريك حياته احترام حساسياتهم واستعدادهم لقبول أو رفض مختلف أشكال البهجة الجنسية.

المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وشريكه التمتع بالمشاعر والرغبة في قبول أو رفض العديد من أشكال المتعة الجنسية المحترمة، ويحتاج رفض أحد التعديلات التي يتم إجراؤها لتعويض القصور المفروض بسبب أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد ألا يكون من قبل الشخص ويمكن اتباع أفكار أخرى.

ويمكن مساعدة زوال التكيف (ضعف بسبب الخمول) باستخدام أحد برامج اللياقة المعدلة للعمل مع القصور البدني للشخص، وتعد تمارين كيجيل أحد أنواع التمارين التي يمكنها تحسين الإيقاع المهبلي المنخفض من خلال تقوية عضلات قاع الحوض، انظر الإصدار الثاني من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" (يوليو ٢٠٠٣) للحصول على معلومات حول كيفية أداء تمارين قاع الحوض.

الافتقار إلى التنسيق والارتجاف

قد يجعل الافتقار للتنسيق من الشعور بالعلاقة الجنسية والتعبير الجنسي أمراً غير ملائماً على غرار الارتجاف، ولكن إلى جانب كون هذه الأعراض صعبة المراس، فإنها قد تتدخل في أسلوب الزوجين الخاص بممارسة العلاقة الجنسية، ويجب تذكر أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لا يزالون بحاجة لاستخدام إحدى وسائل منع الحمل والوقاية ضد الأمراض التي تنتقل عبر العلاقة الجنسية غير أن الوسائل التي كانت تستخدم سابقاً قد لا تكون عملية، وقد يحتاج أحد الشريكين للمساعدة باستخدام واق ذكري أو إدخال غشاء وقد يكون من الصعب التحول من شريك يتولى الرعاية إلى شريك يمارس علاقة عاطفية، ومرة أخرى، يمكن للتواصل الجيد بين الشريكين والحصول على نصائح من الأخصائيين أن يقلل من الارتباك ويزيد من التقارب والاستمتاع.

مشاكل الأمعاء والمثانة

يمكن أن تمثل اضطرابات الأمعاء والمثانة مصدراً آخر من مصادر القلق؛ فهذه المشاكل تسير جنباً إلى جنب مع الخلل الوظيفي الجنسي حيث إن المسارات العصبية تكون مشتركة بينهما أو قريبة إلى بعضها البعض، ويمكن أن يتسبب سلسل البول أو حتى خشية التعرض لحادثة في تجنب الشخص لممارسة العلاقة الجنسية بشكل كلي ومن ثم تجرد الزوجين من الاقتراب الذي توفره هذه العلاقة.

وهناك العديد من الأساليب للتعامل مع الانخفاض اللاإرادي في مستوى ممارسة العلاقة الجنسية غير أن مناقشة إمكانية خروج البول أو البراز أثناء ممارسة العلاقة ووجود خطة لاستخدامها في حالة حدوث ذلك يمكن أن يهدئ الموقف كما يمكن أن يسمح للزوجين بالتعامل مع مخاوفهما دون إفساد اللحظة، ويمكن أن تشتمل خطط إعادة تأهيل المثانة والأمعاء على إعداد أنظمة يتم تصميمها للوفاء بالاحتياجات الفريدة الخاصة بالأفراد والأزواج، فعلى سبيل المثال، يمكن أن تكون بعض الخطوات مثل الحد من تناول السوائل قبل مزاولة النشاط الجنسي بعدة ساعات من الأمور الفعالة، وبالنسبة للرجال، يمكن التغلب على تسرب مقادير قليلة من البول من خلال ارتداء واق ذكري، أما بالنسبة لكلا الجنسين، يمكن أن يساعد تبطين السري بشكل جيد على استرخاء كلاهما، وهناك إستراتيجية أخرى تتمثل في أداء قسطرة ذاتية متقطعة قبل بدء العلاقة الحميمة، وتعمل هذه التقنية على تفريغ المثانة تماماً ومن ثم منح الشخص مزيداً من الثقة في أنه سوف يكون قادراً على تجنب الارتباك الناجم عن حدوث أمر ما خلال ممارسة العلاقة الجنسية.

وتشيع عدوى المسالك البولية عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد كما تزداد في بعض الأحيان عند مزاولة النشاط الجنسي، ويمكن أن يساعد التقييم المناسب وعلاج مشاكل المثانة في الحفاظ على جودة الحياة واستقلاليتها، أما بالنسبة لأنواع القسطرة التي تكون مثبتة فتعمل على جعل ممارسات العلاقة الجنسية أمراً صعباً غير أنه لا يكون مستحيلاً، فمن خلال الحصول على استشارات من مقدم الرعاية الصحية يتم تفريغ الكيس ثم تثبيته لفترة من الوقت، ويمكن أن يؤدي تثبيت أنبوب طويل على بطن الزوجة إلى تجنب السحب كما سيضع القسطرة بشكل جيد بعيداً على الطريق، وبالمثل، يمكن طي القسطرة المثبتة على القضيب على نفسها وتثبيتها على أن يوضع واق ذكري عليهما معاً.

الألم

يمكن أن يؤثر الألم بشكل كبير على الاهتمام بممارسة العلاقة الجنسية والقدرة على الأداء، ويمكن أن تزيد الأدوية المستخدمة في تخفيف الألم من النعاس أو الإعياء، كما يمكن أن يؤثر فهم نوع الألم على اختيار أفضل طريقة للتعامل معه، وإن أعراضاً مثل ضيق العضلات والحكة الشديدة والشلل التشنجي يمكن أن نطلق عليها جميعاً "ألم".

وينبغي اختيار الأدوية التي تحقق الراحة بعناية لتتناسب مع نوع الألم الذي يتم علاجه كما يجب أن تستخدم في شكل جرعات صحيحة ومتكررة لتحقيق الراحة مع التعرض لأقل آثار جانبية غير مواتية، ويمكن أن يؤدي تناول جرعة إضافية أو في توقيت متميز قبل الشروع في العلاقة الحميمة إلى التعامل بشكل جيد مع العرَض فضلاً عن طمأنة الشريك بأنه لا يتسبب في زيادة التعب، ومن المهم أيضاً أنه لا تتم رؤية عرَض مثل التشنجات المقرِّبة (الذي يؤدي إلى سحب الساقين سوياً بشكل لاإرادي) كمؤشر على اهتمام الشخص أو رغبته في ممارسة العلاقة الجنسية، وتجدر الإشارة مرة أخرى إلى أن التواصل يعد أمراً أساسياً لتجنب إساءة الفهم وجرح المشاعر، ويمكن أن تجعل مواد التزييت المائية القابلة للذوبان العلاقة الجنسية أكثر راحة دون أن تجعل الشخص عرضة لعدوى المسالك البولية.

المشاكل الحسية

يمكن أن تتداخل التغيرات التي تطرأ على الإحساس أيضاً مع المتعة الجنسية (انظر صفحة ٥ حول رسم خريطة للجسم)، وقد تعمل الأعراض غير التناسلية مثل فقد الإحساس والتنميل على تشتيت وتثبيط أحد الشريكين، ويمكن أن يؤدي الإحساس الضعيف في الأعضاء التناسلية إلى تقليل المتعة بينما تعمل شدة الإحساس على جعل أقل لمسة غير محتملة، فما يمكن الشعور بأنه جيد في أحد الأوقات قد يكون مؤلماً للغاية في موقف آخر، وتؤدي المناقشة الصريحة للاحتياجات وأوجه القصور إلى تجنب المشاكل كما يمكن أن يعمل استخدام الحلول البسيطة وكذلك لأدوية على تعزيز لاستمتاع، ويمكن أن يؤدي تدليك عجِان (منطقة الأعضاء التناسلية) المرأة برفق باستخدام كيس من البازلاء المجمدة إلى زيادة الحساسية والاستمتاع كما يمكن استخدامه في المداعبة، وهناك زيوت خاصة متوفرة لتحفيز اللمس كما تزيد من الاستمتاع عندما يضعف الإحساس، ويمكن استخدام الأدوات الهزازة بشكل منفرد أو بالتعاون مع الشريك.

الحركة

يمكن أن تؤثر الأعراض المصاحبة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد بشكل مباشر على الاستجابة الجنسية، ويمكن أيضاً أن تؤدي الأجهزة المستخدمة في تعويض ضعف الأداء إلى تدمير الثقة والصورة الذاتية، فقد يمكن رؤيتها بأنها أجهزة غير مثيرة للغريزة الجنسية، وغالباً ما ترتبط العكازات والسنادات والكراسي المتحركة والأدوات المساعدة على المشي "بالمرض" أو "كبر السن"، ويمكن أن تمثل الحركة العفوية مشكلة في حالة بذل مجهود كبير في التجول، ويكون طلب العون أمراً صعباً في غالب الأمر، ويمكن أن يكون من الصعب اعتقاد أن شخصاً ما يكون مرغوباً من الناحية الجنسية عند التعامل مع جسم ليس بصحة تامة ويتطلب المزيد من الرعاية للحفاظ عليه، ويمكن أن يؤدي التعديل من التوقعات الخاصة بالأداء الجنسي الذي تُرى فيه العلاقة الجنسية على أنها النتيجة المرجوة الوحيدة أن يؤدي إلى التحرر والسماح بتحقيق الاستمتاع وإشباع الرغبة الجنسية على الرغم من أوجه القصور الناجمة عن ضعف الحركة.

الإدراك

يمكن أن تندرج التغيرات الإدراكية بين أكثر التغيرات تدميراً للعلاقة حيث يمكنها إضعاف إحساس المرء بهويته، ويمكن أن شعر الشريك بأن هذا الشخص لم يعد هو من عرفه، وقد يتم اعتبار التغيرات التي تطرأ عل الانتباه والتركيز بأنها نقص في الاهتمام أو الحب وقد تؤدي إلى توتر العلاقة بشكل لا يمكن إصلاحه، أما التغيرات المزاجية وضعف الذاكرة والاكتئاب فيمكن أن تكون أمور قاتلة ومحبطة ومغضبة في بعض الأحيان، إذ أن جميعها يؤثر على العلاقة الحميمة، وقد يحصل الفرد أو الزوجان على نصائح ما إن تقدموا للاستشارة.

ويشتمل التعامل الناجح مع الأعراض الإدراكية على خلق بيئة مليئة بالمحفزات خالية من التشتيت، ويمكن للزوجين المشاركة فيما يمكن رؤيته مثير وما لا يمكن رؤيته كذلك وفيما يعزز العاطفة ويثير الاهتمام.

وتعد العديد من الأعراض المصاحبة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد غير مرئية بينما تكون الأعراض الأخرى واضحة بشكل مؤلم، ويمكن لجميع هذه الأعراض أن تؤثر على جودة الحياة والإحساس بالصحة، بينما تؤثر تغيرات الحياة على أي شخص، نجد أن التغيرات الناجمة عن الإصابة بهذا المرض تؤثر بشكل مباشر وغير مباشر على النشاط الجنسي، ويتطلب التعامل الناجح مع هذه التغيرات توفر الإبداعية والتواصل والصبر وإدارة الموارد لكي يكون الشخص قادراً على الحفاظ على هويته الجنسية.

أسبـــاب من الدرجة الثالثة للمشـــاكل الجنســـية

بقلم إليزابيث ماكدونالد، مدير طبي، جمعية فيكتوريا للتصلب العصبي المتعدد، استراليا

يعد النشاط الجنسي تطوراً ونمواً شاملاً لمشاعر المرء بهويته الشخصية وصحته واحترامه لذاته حيث يشتمل على كل من العلاقات البدينة والاجتماعية، وتعد هذه العملية ممتدة طوال حياة الفرد حيث تتأثر إلى حد كبير بالإدراك الشخصي والحالة الاجتماعية والعوامل الدينية والثقافية.

تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على النشاط الجنسي

يمكن أن تغير بداية الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد من إدراك الشخص لنفسه كفرد كما قد تغير التطور الجنسي والتعبيرات الخاصة بالنشاط الجنسي ويمكن أن يكون لها تأثير سلبي على الأداء الجنسي والحميم. وتعرف هذه الأمور بالمشاكل الجنسية من المرتبة الثالثة الناجمة عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، التي تشتق من التغيرات الاجتماعية والنفسية الناجمة حيث تتميز عن الخلل الوظيفي العصبي المباشر (المشاكل الجنسية الأولية) وأعراض مرض التصلب العصبي المتعدد (المشاكل الجنسية الثانوية).

وفي الوقت الذي لا يعد فيه مرض التصلب العصبي المتعدد من الأمراض التي تصيب جميع الأشخاص، فيمكنه أن يؤثر ويواجه إدراك "الذات" للنتائج السلبية فيما يتعلق بالنشاط الجنسي والأداء الجنسي، ويمكن أن يجد الأشخاص المصابون بهذا المرض صعوبة في أن يروا أنفسهم "مثيرين جنسياً" ولديهم رغبات واحتياجات وأفكار جنسية في الوقت الذي يشار إليهم بأنهم أشخاص مصابون بمرض مزمن.

ويرى الأشخاص أنفسهم بأنهم كاملون فيما يتعلق بأدوارهم داخل الأسرة ودوائر أصدقائهم والنوادي الرياضية والأنشطة والوظائف، ويمكن أن تؤثر المشاعر المتعلقة بفقد السيطرة على أحداث أو تغيرات مفاجئة بسبب الإصابة بهذا المرض على ثقة المرء بنفسه واحترامه لها كما تغير ديناميكيات العلاقات ولاسيما العلاقات المقربة والحميمة.

إن تشخيص الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى جانب الطبيعة غير المتوقعة للانتكاسات والغموض حول تقدم المرض غالباً ما يحدث عندما يكون المرء بصدد وضع الخطط والأحلام للمستقبل وإقامة العلاقات واستقرار الحياة المهنية، وقد تضفي الإصابة بهذا المرض غموضاً على توقع الفرد لمستقبله، ويمكن أن يسفر ذلك عن ردود أفعال تتمثل في الأسى والقلق والاكتئاب وانخفاض احترام الذات وضعف الثقة، وقد تسبب مثل هذه المشاعر قلة الاهتمام الجنسي والانسحاب من مزاولة النشاط الجنسي.

ويمكن أن يكون للخوف من الإعاقة المحتملة أو الفعلية أثر سلبي على إدراك الصورة الجسدية؛ فقد يشعر الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد بأنهم لا يتمتعون بقدر عال من الجاذبية الجنسية، ويكون ذلك جلياً على وجه الخصوص في الثقافات التي يرتبط فيها الاستحسان بالجمال واللياقة والصحة، ولا تقتصر المشاعر الجنسية والنشاط الجنسي على صغار السن وذوي الأجسام القوية، ولا تزال وسائل الإعلام تنقل هذه الرسالة بشكل متواصل.

ويمكن أن يؤدي تزايد الإعاقة إلى إحداث تغيرات في الأنظمة المنزلية الروتينية كما يقلل أو يقضي على العمل ويخف من مستوى التفاعل الاجتماعي، وقد يكون ذلك مؤلماً بالنسبة لأولئك الذين يرون دورهم الأساسي هو تحصيل المال أو تدبير شئون المنزل على سبيل المثال، كما يمكن أن تؤدي الإعاقة إلى الاعتماد

العقاقير شائعة الاستخدام في مرض التصلب العصبي والتي تؤثر على الأداء الجنسي

على الرغم من أن التغيرات في الرغبة الجنسية والأداء والإشباع الجنسي غالباً ما تحدث نتيجة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، إلا أنه يمكن أن تكون نتيجة لبعض الأدوية. (وفي الوقت الحالي، يرى المصنعون أن الأغلبية العظمى من الآثار الجانبية المدونة أدناه "غير متكررة" أو "نادرة".)

العقار	الأعراض التي يتم علاجها	تأثير العقار على الأداء الجنسي
فلوكستين	• الاكتئاب • ضحك أو بكاء لا يمكن السيطرة عليه • الإعياء	• انخفاض الرغبة الجنسي • تأخر أو غياب القذف • عدم القدرة على بلوغ هزة الجماع (ما يعرف بفقد هزة الجماع) • انتصاب القضيب بشكل دائم ومؤلم دون استثارة جنسية (ما يعرف بالقساح) وينبغي على أي شخص يعاني من مثل هذه الأمور أن يطلب المساعدة الطبية على الفور • عدم انتظام الدورة الشهرية • إفراز لبن الثدي (ما يعرف بثر اللبن أو البرولاكتين)
فلوفوكسامين	• الاكتئاب	• انخفاض الرغبة الجنسي • تأخر أو غياب القذف
سيرترالين	• الاكتئاب	• انخفاض الرغبة الجنسي • عدم القدرة على بلوغ هزة الجماع • عدم انتظام الدورة الشهرية • كبر حجم الثديين أو الشعور بألم بهما • تهيج البطانة المهبلية (التهاب المهبل) • التهاب رأس القضيب والقلفة • إفراز لبن الثدي
باروكسيتين	• الاكتئاب	• انخفاض الرغبة الجنسي • تأخر أو غياب القذف • عدم القدرة على بلوغ هزة الجماع • إفراز لبن الثدي
سيتالوبرام	• الاكتئاب	• انخفاض الرغبة الجنسية • تأخر أو غياب القذف • عدم القدرة على بلوغ هزة الجماع

على الآخرين للحصول على الرعاية الشخصية، وفي حالة تقديم الشريك للرعاية، فيكون من الصعب الفصل بين دور مقدم الرعاية ودور المحب الحميم، ويمكن أن يؤدي مجيء مقدمي الرعاية إلى المنزل وتقديم الخدمات المنزلية والتمريضية داخل المنزل إلى شعور الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بأنهم مكشوفون في شتى مناحي حياتهم ولا يستقلون إلى بقسط قليل من الوقت.

ويمكن أن يؤدي التعامل مع تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد وأعراضه إلى إهمال المرء للجوانب العاطفية والنفسية من حياته بصفة عامة، إذ يمكن ألا يدع الحضور إلى المنزل لأداء الاحتياجات البدنية الخاصة بالأنشطة اليومية الحياتية سوى قسطاً قليلاً من الوقت أو الطاقة للتأمل العاطفي والعلاقات الحميمة، ويكون ذلك واضحاً على وجه الخصوص إذا كان هناك معاناة من الإعياء كعرَض لمرض التصلب العصبي المتعدد.

ومن المهم تذكر أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ليسوا معزولين ويعيشون في فراغ؛ إذ أن مخاوفهم وقلقهم يؤثر على الآخرين، ويمكن أن يتجلى التعارض في العلاقات القائمة إذا لم يتم التعرف على هذه العوامل وتناولها من خلال التواصل الصادق والمستمر، وليس من غير المألوف أن تحدث إساءة الفهم الناتجة والاستياء ومشاعر الرفض من قبل الشريك ما أن يرى مرض التصلب العصبي المتعدد قد استأثر بجل الاهتمام.

التعامل مع المشاكل من المرتبة الثالثة

يكون الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين يعانون من مشاكل بالنشاط الجنسي بحاجة لأن يمنحوا أنفسهم وقتاً لتقييم الموقف بصفة عامة وللشعور بالثقة في توصيل الصعوبات التي يعانون منها لأولئك المقربين منهم، وفي الوقت الذي لا يكون ذلك الأمر سهلاً على الدوام، يمكن للأدبيات التي تتعلق بهذا المرض والنشاط الجنسي أن تقدم معلومات مفيدة وتساعد في تخطي المشاعر بالعزلة والانفرادية، كما توجد معلومات حول العلاجات والمساعدات الجنسية المتوفرة، إذ يمكن أن تكون قراءة ومناقشة هذه المعلومات مفيدة للشريكين، ويساعد تحديد وقت ووضعية آمنة للتحدث حول مشاكل النشاط الجنسي على خلق جو من الالتزام المتبادل، ومن المهم أن يتحلى المرء بالرفق وأن يعبر عن مشاعره دون لوم أو اتهام، وينبغي على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأزواجهم استكشاف مناطق القلق بتمهل والإنصات لكل منهم الآخر بعناية إذ تعد حالات إساءة الفهم المتكررة والاستياء هي نتاج التواصل الضعيف أو المعدوم كما يجدر بهما احترام كل منهما الآخر، ومن المهم تذكر أن النشاط الجنسي ليس مجرد علاقة بدنية؛ إذ يمكن تحقيق الاستمتاع الجنسي وتقديمها من خلال خلق طقوس وأماكن وأوقات خاصة، غير أن هذا الأمر يستغرق وقتاً ويتطلب مجهوداً ورعاية.

وقد يكون من المفيد أيضاً أن يتم طلب المزيد من العون من الأخصائيين الصحيين بشأن المشاكل المتعلقة بالنشاط الجنسي، وفي الوقت الذي يمكن أن يكون فيه نقاش هذا الموضوع أمراً صعباً ومربكاً بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يمكن أن يكون الأمر كذلك أيضاً بالنسبة لبعض الأطباء والأخصائيين الصحيين، ومن المهم إيجاد أحد مقدمي الرعاية الصحية لهذا المرض بحيث يشعر معه المرء بالارتياح أو أن يتم طلب الإحالة إلى شخص ما متخصص في هذا المجال، ويمكن أن يكون ذهاب الزوجين سوياً مع إعداد أسئلة بشكل مسبق مفيداً كما يوفر التركيز في أولى الجلسات الاستشارية.

وبالنسبة لأخصائيي الرعاية الصحية، يتمثل السبيل إلى التعامل مع المشاكل الجنسية من المرتبة الثالثة والمصاحبة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد في المقام الأول في تحديد الأمور التي لها أثر سلبي على صحة الفرد ونشاطه الجنسي، ويتضمن ذلك تحديد المشاكل الجنسية الأولية والثانوية وكذلك العوامل النفسية وتفاعلها المعقد، ومن الأمور بالغة الأهمية أن يتم الاعتراف بالشخص المصاب بهذا المرض كشخص كامل في سياق أسلوب الحياة والقيم والأدوار والرغبات والعلاقات، ويعتمد التعامل مع المشاكل على التواصل الصريح والمفتوح حول الأمور الجنسية، وقد تتطلب معالجة أي قلق أو اكتئاب كامن العلاج والاستشارة النفسية وتقديم الدعم والفحص الدائمين.

ويمكن أن تساعد الاستشارات الأفراد في استكشاف مشاعرهم كما تسهل النقاش بطريقة محترفة ومحترمة، ويمكن التعرف على المشاعر السلبية مثل الشعور بالذنب والغضب والاستياء حيث ترى في سياق بيئة غير حكمية ويتم العمل عليها خلالها، إن الموضوعات التي قد يتم النظر إليها على أنها مربكة للغاية إذا نوقشت بمفردها، يمكن مناقشتها في جو داعم ومفتوح، ويمكن تقديم إستراتيجيات لتحسين الوضع أو تبني طرق جديدة للنظر إلى النشاط الجنسي وتنميته.

ويعد النشاط الجنسي أحد الجوانب الهامة في لحياة البشرية وينبغي ألا يتم إغفاله عند النظر إلى تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على الفرد، فقد أدى تزايد الوعي والمعرفة بآثار مرض التصلب العصبي المتعدد على النشاط الجنسي إلى تحسين خيارات التعامل والمعالجة المتوفرة بشكل كبيرة بالنسبة للأشخاص المصابين بهذا المرض والذين يعانون من صعوبات في هذا المجال.

التحدث حول النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة في مراكز الرعاية الصحية

غالباً ما يصحب الخلل الوظيفي الجنسي الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد إذ قد يؤثر بشكل كبير على العلاقات الحميمة وجودة حياة الأشخاص المصابين بالمرض وأزواجهم.

وتعد مناقشة العلاقة الحميمة والنشاط الجنسي من الأمور بالغة الأهمية غير أنها قد تكون صعبة على كل من الأشخاص المصابين بهذا المرض وأخصائيي الرعاية الصحية، حيث أنهم يتجنبون غالباً إثارة موضوع النشاط الجنسي، وقد يكون ذلك راجعاً إلى عدم الارتياح الشخصي أو افتقار إلى التدريب المهني على هذا المجال أو الخوف من التدخل السافر، ومنا ناجية أخرى، يعد كل من العلاقة الحميمة والنشاط الجنسي موضوعين صعبين على الشخص المصاب بهذا المرض أيضاً، وقد يكون ذلك بسبب عدم دراية المرء بأن المشكلة قد تكون ناجمة عن الإصابة بالمرض أو الارتباك أو الخوف من الحكم عليه أو بسبب المعوقات الثقافية.

وفيما يلي نسرد المسائل الرئيسية التي ينبغي وضعها في الاعتبار لمناقشة هذا الموضوع الهام بشكل فعال في الوقت الذي يتم فيه تقليل المشاعر بالقلق والارتباك بقدر الإمكان.

بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد

• إن الحياة الجنسية أو الحميمة غير المشبعة لا تعد بالضرورة جزءاً من الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
• لا توجد قواعد تحكم "وظيفة" الشخص الذي ينبغي أن يناقش المشاكل الجنسية لذا، تحدث إلى أخصائي الرعاية الصحية الذي تشعر معه براحة أكثر.
• قد تعاني من مشكلة يوجد لها حل.
• لا تنتظر حتى تصاب بأزمة كي تناقش المشاكل.
• التواصل المفتوح مع زوجك أمر هام.
• بمجرد أن يتم بدء المناقشة، عليك تدوين الأسئلة بين الزيارات كي لا تنسى أي شيء منها.
• احتفظ بقائمة محدثة من الأدوية لاستعراضها خلال كل زيارة حيث يوجد عدد من الأدوية يمكن أن يؤثر بالسلب على الأداء الجنسي.
• اطلب من مقدم الرعاية الصحية أن يوفر لك مواد مكتوبة يمكنك قراءتها بنفسك ومناقشتها فيما بعد إذا رغبت.

بالنسبة لأخصائيي الرعاية الصحية

• الصمت عن موضوع المشاكل الجنسية لا يعني أنها غير موجودة.
• وضح بالأمثلة كيفية نقاش النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة: بصراحة وبدون إحراج.
• إذا لم تكن تشعر بأرتياح تجاه مناقشة هذا الموضوع، من المهم أن تطلب العون كي تشعر بأنك أكثر استعداداً.
• اجعل طرح الأسئلة حول النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة جزءاً من كل مقابلة حيث قد تتغير الأعراض والمشاكل، كما قد يصبح الفرد أكثر ارتياحاً لمناقشتها مع مضي الوقت.
• غالباً ما يكون تقديم المعلومات الأساسية حول مرض التصلب العصبي المتعدد فيما يتعلق بالنشاط الجنسي من الأمور المفيدة، فعلى سبي المثال: يمكن القول بأن المشاكل الجنسية تكون شائعة مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد حيث تعد جزءاً من أعراض المرض كما يمكن أن تحدث متزامنة مع المشاكل البولية، الخ.
• قم بالحصول على مواد مكتوبة لتقديمها للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأزواجهم.
• كن على دراية بعملية الإحالة بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين يكونون بحاجة لمعلومات حول النشاط الجنسي حتى على الرغم من أن ذلك قد يكون جزءاً من مسئولياتك المنتظمة.

"في الدورات التعليمية الخاصة بالممرضات حديثي العمل مع الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يعمل أسلوب "لعب الأدوار" على منحهم فرصة لابتكار طريقة شخصية لمناقشة النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة كما يساعدهم على أن يصيروا أكثر ارتياحاً بشان هذا الموضوع." روبرتا ليتا، مدير، التعليم المهني، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد

أين يمكن البحث عن الاستشارات والإحالات

• الأخصائيون الصحيون
• مراكز تنظيم الأسرة
• مستشارو معلومات الإعاقة
• المنظمات المجتمعية لحقوق المثليين
• النشرات الإخبارية – مثل ABLED! (قصة رائعة في حب امرأة معاقة جميلة). النشرة الإخبارية الفصلية؛ تركز على شكل الجسم والنشاط الجنسي ومشاكل الأسرة وغيرها من المسائل وثيقة الصلة بالسيدات اللاتي تعشن مع الإعاقة. للاشتراك، أرسل تبرعاً (يقترح ١٠ دولارات/العام) إلى
ABLED Publications, 12211 Fondren, Suite 703, Houston, TX 77035.
هاتف: ٧١٣-٧٢٦-١١٣٢. فاكس: ٧١٣-٧٢٦-٨٠٠٦
الموقع الإلكتروني: http://abledwomen.org

• الكتب

النشاط الجنسي ومرض التصلب العصبي المتعدد بقلم مايكل باريت. الجمعية الكندية للتصلب العصبي المتعدد، ١٩٩١ (متوفر بعدة لغات).
الرومانسية الداعمة: دليل للحب وممارسة العلاقة الجنسية والعلاقات الخاصة بالأشخاص ذوي الإعاقات بقلم كين كرول وإريكا ليفي كلين، نو ليمتس كوميونيكشن، ٢٠٠١.
الاستمتاع بالجنس المنفرد بقلم دكتور هارلود ليتين، فاكتور بريس، بيبرباك، ١٩٩٦.
العلاقة الجنسية بالنسبة للفرد: الاستمتاع بحب الذات بقلم بيتي دودسون، ثري ريفرز بريس، ١٩٩٦.

• المساعدة البحثية

يقدم المركز الأمريكي للتعليم والمعلومات حول النشاط الجنسي (SIECUS) قائمة من المراجع تشمل مواد مرئية ومسموعة ومقروءة تتعلق بالنشاط الجنسي والإعاقة مقابل ٣ دولارات، أرسلها إلى:
SIECUS, 130 West 42nd Street, Suite 350, New York, NY 10036.
هاتف: ٢١٢-٨١٩-٩٧٧٠ كما توجد قائمة المراجع أيضاً مجاناً على الموقع الإلكتروني www.siecus.org

• المجلات

النشاط الجنسي والإعاقة هي مجلة تنشر مقالات علمية حول إعادة التأهيل والإعاقة والنشاط الجنسي، كما تنشر إرشادات خاصة بالممارسات السريرية المحترفة ودراسات حالة ومعلومات للمستهلكين،
Kluwer Academic/Human Sciences Press, Inc., 233 Spring Street, New York, N.Y. 10013-1578 USA.
www.kluweronline.com

• الكتالوجات

توجد العديد من خدمات الكتالوجات الجيدة التي تبيع المواد ذات التوجه الجنسي وتعد بعدم الكشف عن الهوية، وقد تكون منتجاتها مفيدة لكل من الأشخاص المعاقين وغير المعاقين، ويشتمل بعضها على ما يلي:
كتالوج ذو إصدار خاص للأشخاص المعاقين. كتالوج المعلومات والموارد والكتب والمساعدات الجنسية. ٤ دولارات لكل منها.
Xandria Collection, P.O. Box 31039, San Francisco, CA 94131.
هاتف: ٨٠٠-٢٤٢-٢٨٢٣
www.xandria.com
توفر Good Vibrations خدمة طلب المساعدات الجنسية والكتب وشرائط الفيديو عن طريق البريد الإلكتروني والإنترنت،
Good Vibrations, 938 Howard Street, Suite 101, San Francisco, CA 94103.
هاتف: ٨٠٠-٢٨٩-٨٤٢٣
www.goodvibes.com

• المواقع الإلكترونية

تشتمل صفحة الويب الخاصة بشبكة الصحة الجنسية على معلومات حول النشاط الجنسي يتم تقديمها لذوي الإعاقات والأمراض، كما تقدم روابط تؤدي إلى موارد أخرى وتوفر بثاً حياً، فضلاً عن اشتمالها على أرشيف يضم شرائط فيديو وكتب تعليمية في المقام الأول www.sexualhealth.com
تشتمل صفحة ويب أن سمرز على كتالوج يضم شرائط فيديو وكتباً ومساعدات جنسية للبالغين
www.annsummers.com
تشتمل صفحة ويب يوتوبيا على كتالوج يشتمل على ملحقات وملابس واسطوانات دي في دي وكتب ومساعدات جنسية للبالغين
www.youtopia.ltd.uk
يشتمل معهد سنكليز للعلاقات الحميمة على كتالوج يضم اسطوانات دي في دي وشرائط فيديو تعليمية جنسية للبالغين
www.intimacyinstitute.com

• موارد أخرى

إن استبيان النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد-١٩ هو عبارة عن تقرير ذاتي يشتمل على ١٩ بنداً حيث يقيس الخلل الوظيفي الجنسي الأولي والثانوي ومن المرتبة الثالثة عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، ويستخدم هذا الاستبيان في تقييم تلك الجوانب المتعلقة بالنشاط الجنسي كما يمكن استخدامه في تعليم مقدمي الرعاية الصحية حول أي جوانب النشاط الجنسي يجب أن تحظى بالاهتمام، وتضم العديد من جمعيات التصلب العصبي المتعدد مستشارين وخطوط مجانية ونشرات ومجموعات للتوجهات الجنسية الخاصة (مثل GLAMS في المملكة المتحدة وLeHoMS في النرويج).

الـــــرد على تســـــاؤلاتكم

يتقدم قراء مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" بأسئلة إلى المحرر ميشيل ميسمير يوسيلي.

س. تتسبب الإفرازات الفموية المفرطة (اللعاب) في جعل التقبيل شيئاً غير مريح وغير رومانسي لكلا الطرفين، ويعد التقبيل من الأشياء الأساسية في إقامة العلاقة الحميمة ومزاولة النشاط الجنسي، وإنني لأجد هذا الأمر مشكلة حقيقية، فبينما لا يمثل اللعاب المفرط مشكلة كبيرة في حد ذاته، نجد أنه يؤثر تأثيراً سلبياً على العلاقة الحميمة والنشاط الجنسي، وإنني لأود إيجاد حل لهذه المشكلة، مع فائق الشكر والتقدير، وارين

ج. لم يتم الإبلاغ عن التدفق اللعابي المتزايد الذي يعرف أيضاً بالإلعاب أو فرط إفراز اللعاب كأحد أعراض التصلب العصبي المتعدد، وعندما تتم رؤية اللعاب المفرط، فعادة ما يكون ذلك راجعاً إلى صعوبة البلع مما يسبب تجمع بعض اللعاب في الفم، ويمكن لبعض الأدوية إثارة الإلعاب لذا، قد تحتاج لمناقشة أية أدوية تتناولها مع طبيبك وذلك لمعرفة إذا كان أحدها يتسبب في إنتاج هذا اللعاب المفرط، وقد تكون هذه المشكلة ناجمة عن حالة طبية أخرى، فالإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد لا تحمي الأشخاص من الإصابة بأمراض أخرى للأسف، ولهذا السبب، من المهم استشارة الطبيب الذي يتولى تقديم الرعاية الأولية لك بخصوص هذا الأمر.

س. لقد سمعت أن الفياجرا يمكنها مساعدة السيدات اللاتي تعانين من مشاكل جنسية، هل هذا الأمر صحيحاً؟
مع جزيل الشكر، أ.

ج. يستخدم عقار سيلدينافيل (فياجرا تي إم) في علاج الخلل الوظيفي الجنسي الأولي لدى الرجال ولاسيما الضعف الجنسي، وعند دراسته على الإناث المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد، وجد أن هذا العقار غير مفيد ومن ثم لم يوصف لعلاج الخلل الوظيفي الجنسي لدى السيدات.

س. إنني أكون متعبة طوال الوقت تقريباً ولكن عندما أشعر بالراحة قليلاً، يشعر زوجي بالتعب عادة، وهذا يعني أن فرص قضاء وقت حميم سوياً تكون غير منتظمة للغاية ومعدومة تقريباً، لقد كنت دائماً من يبدأ العلاقة الجنسية وكنت على يقين من أن زوجي يشعر أنه ينبغي أن أكون البادئة دوماً، وأود أن يشاركني المزيد مثل اللمس والتحدث والمشاركة، كيف يمكنني أن أخبره بأنني لست مجرد "مشكلة طبية" وأدعه يراني امرأة لا تزال بحاجة لقليل من المداعبة والإثارة؟
مع وافر الشكر، بي إيه، استراليا

ج. من المهم أن نفصل مرض التصلب العصبي المتعدد عن باقي الشخص، ويبدو كما لو أنك تعرفين هذا الأمر رغم ذلك، ومن المهم أيضاً أن يكون الشخص الآخر مدركاً لمشاعرك، ولا يمكن تحقيق ذلك سوى من خلال المناقشة الصادقة، وقد يحتاج الأزواج مراجعة أساليبهم المعتادة في ممارسة العلاقات الجنسية والحميمة (وفي حالتك على وجه الخصوص، ينبغي ألا تكوني "البادئة" على الدوام)، ومن المهم أيضاً أن تتفقا كزوجين على أن العلاقة الحميمة لا تقتصر على ممارستها فحسب، بل كما ذكرت تشتمل على اللمس والتحدث والمشاركة

وما ينبغي أن يحدث بين زوجين هو أن يعتقد أحدهما أن العلاقة الجنسية هي الهدف الحميمي الأسمى بالنسبة للآخر، ولكن عندما يتم اكتشاف أن الأمر ليس على هذا النحو، يشعر كلا الطرفين بالوقوع تحت ضغط أقل ويكونان أكثر حرية للتحدث حول الأساليب الأخرى لتحقيق الحميمية.

وأخيراً، توجد الكثير من الإستراتيجيات حول كيفية التعامل مع الإعياء حتى لا يؤثر على التعبير الجنسي. وللحصول على مزيد من المعلومات، انظري الإصدار الأول من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" (يناير ٢٠٠٣) حول الإعياء.

مقـــابلة مـــع رولانـــد كانـــتر

تعد رولاند كنتر محامية دولية ناجحة في باريس ونيويورك، كما أنها عضو نشط في مجلس إدارة الجمعية الفرنسية لمرض التصلب العصبي المتعدد والممثل الفرنسي في اللجنة الدولية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، والجدير بالذكر أن رولاند أيضاً مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي.

متى أصبت بمرض التصلب العصبي المتعدد؟
في شهر أبريل من عام ١٩٩٢ حيث أصبت بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي ولكنني شعرت بأول أعراضه في عام ١٩٨٦.

هل كنت متزوجة آنذاك ولديك أطفال وخلاف ذلك؟
لم يكن لدي أطفال، فقد تطلقت انذاك .

هل تعتقدين أن التصلب العصبي المتعدد يؤثر على علاقتك بالشركاء (المحتملين)؟
نعم من دون شك، فمن يريد أن يلازم امرأة قد تصبح مشلولة في الطريق؟

هل تعتقدين أن احترامك لذاتك أو صورتك الذاتية كامرأة/زوجة قد تغيرت بسبب الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد؟
نعم. فخلال الفترة التي لم أكن أعرف فيها ماذا يصيبني وبعد تشخيص إصابتي، حاولت أن أخفي حالتي ولكني لم أفلح في ذلك، فقد تحطمت صورتي الذاتية واحترامي لذاتي كامرأة طوال فترة محاولتي إخفاء إصابتي، وعندما تقبلت حقيقة أنني مصابة بهذا المرض وقررت أنه يتحتم علي الصمود أمام هذا المرض، شعرت بتحسن وهذه الحقيقة قد أدت على الفور إلى تحسين علاقتي بالرجال.

رولاند كانتر

هل تشعرين بأن الآخرين (مثل الزوج أو أخصائيي الرعاية الصحية) ينظرون إليك نظرة مختلفة فيما يتعلق بدورك كامرأة وزوجة وذلك لإصابتك بمرض التصلب العصبي المتعدد؟

عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، تختلف نظرة الرجال إلى المرأة، تلك المرأة التي يمكنها معاشرة الأزواج وتبادل الحب وممارسة النشاط الجنسي، فالمسئولية تقع على عاتقك كي تظهري للآخرين أنك لا تزالين امرأة ولا تزالين إنسانة تتمتع برغبة جنسية وتود المشاركة في ممارسة النشاط الجنسي، كما يتحتم عليك الاعتناء بحياتك الجنسية بأن تكوني امرأة ممتعة ومثيرة حتى مع الإصابة بهذا المرض وربما أكثر من ذي قبل.

في رأيك ومن واقع خبرتك، هل تشعرين بأن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لديهم فرص محدودة للتعبير عن أنفسهم على الصعيد الجنسي أو للمشاركة في علاقات؟

إن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ليسو مضطرين لأن يكون لديهم فرص محدودة للمشاركة في علاقات، فإذا كنت تقدمين الرعاية وتتبادلين الحب والعطاء كما أنك امرأة جميلة، فيمكنك التواصل، ومن المهم أن نضع في اعتبارنا أن مرض التصلب العصبي المتعدد لا يمثل عذراً للجلوس مرتدية البيجامة وشعرك ملتف حول بكر وبدون زينة، والسر في ذلك هو السيطرة، وخلال البحث عن أساليب لجذب الزوج، عليك تغيير طريقة تفكيرك بشأن نفسك قبل الإصابة بهذا المرض، كما ينبغي عليك التواصل ومحاولة إقامة علاقات.

هل قمتي بعمل تغييرات على أسلوب حياتك/طريقة تفكيرك للحفاظ على النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة أو تعزيزهما منذ الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد؟

نعم، لقد قمت بإجراء الكثير من التعديلات، فقد أصبحت متواضعة ومعطاءة كما أنني لم أعد خائفة من الرفض، وقد تزايد مستوى رغبتي في التخلي عن أي شيء للحصول على الحب بشكل كبير، والآن أود أن أضحي بوظيفتي الرائعة كي أكون مع الرجل الذي أحب إذ طلب مني ذلك، وإنني أعتقد أن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد تشجع المرء على القيام بتغييرات غير عادية في حياته.

جمعية مرضى التصلب العصبي بالنرويج: مجموعة دعم المثليات والمثليين الذين يعانون من التصلب المتعدد.

من إعداد توريد هيسلبرج، باحث اجتماعي، الجمعية النرويجية لمرضى التصلب العصبي.

تضم الجمعية النرويجية لمرضى التصلب العصبي عدداً من الأفراد من مثليي الجنس من الذكور والإناث. وقد علمت الجمعية - من خلال مقال في مجلة "MS matters" المعنية بشؤون مرض التصلب العصبي، العدد ٤٧ لعام ٢٠٠٣ – بإنشاء جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية لمجموعة دعم للمثليين والمثليات المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وأطلق عليها "GLAMS". وظناً منا بأن هذه الفكرة قد تكون جديرة باهتمام منظمتنا في النرويج' لذا فقد عرضناها على مجلس إدارة الجمعية النرويجية لمرضى التصلب العصبي وتلقينا رداً إيجابياً للغاية. وتمثل التحدي الأول في العثور على أشخاص يرغبون في المشاركة في مجموعة الدعم. وحيث إنه لم يستجب سوى عدد قليل فقط من الأفراد لمقال نشر في نشرة جمعيتنا، فقط اتصلنا بمجلة للأشخاص المثليين في النرويج وطلبنا منهم نشر مقال حول مبادرتنا، وفي شباط/ فبراير ٢٠٠٤، تم نشر مقال من صفحتين. وأبرز المقال قصة سيدة مصابة بمرض التصلب العصبي، والجمعية النرويجية لمرضى التصلب العصبي، ومجموعة الدعم الجديدة. مما أثار اهتماماً كبيراً واتصل بنا المزيد من الأشخاص الذين أرادوا المشاركة.

رتبت الجمعية النرويجية لمرضى التصلب العصبي الاجتماع الأول لمجموعة الدعم في نيسان/ أبريل ٢٠٠٤. حيث عُقد الاجتماع في أحد المطاعم وحضره ستة أشخاص. وفي العام الماضي نظمنا أربعة اجتماعات وزاد عدد الأعضاء إلى ١٢ (رجلين وعشر سيدات). كان العثور على اسم للشبكة سهلاً: LeHoMS (Le المثليات – Ho المثليات – MS مرض التصلب العصبي).

وفي الاجتماع الول، ناقشنا السبب وراء أهمية إنشاء المجموعة. حيث لم يتمكن بعض الأشخاص خارج المجموعة من فهم السبب وراء رغبتنا في إنشائها. فعلى الرغم من تحسن قبول الشذوذ الجنسي في السنوات الأخيرة، لا يزال هناك عدد من المتشككين. فمنذ عام ١٩٩٣، أصبح الرجال المثليون والمثليات قادرين على إضفاء الطابع الرسمي على علاقاتهم بشكل قانوني في النرويج، ولكن من الواضح أن بعض الأشخاص يخافون من التنوع، وربما تكون لديهم مشاعر غير عقلانية. وبرغم ذلك، نمت المجموعة من حيث القوة والهدف

تطرق مقال نشر في النرويج في ٢٠٠١ حول المعوقين من المثليين والمثليات إلى التحديات التي تواجه LeHoMS. حيث حثت أعضاء LeHoMS على وضع قائمة بالحجج لدعم أهمية وجود شبكة تلبي مختلف احتياجات المثليين والمثليات المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وهي مدرجة هنا:

• الإعاقة البدنية والإعياء يجعلان من الصعب على الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد الذهاب إلى أماكن التجمعات العامة مثل الحانات والنوادي والمطاعم.

• في كثير من الأحيان، يتعذر دخول الأشخاص الذين يستخدمون الكراسي المتحركة إلى أماكن التجمعات المعتادة.

• القيود على الدخول يجعل تكوين صداقات وعلاقات حميمية والحفاظ عليها أمراً صعباً.

• تمثل المشاعر السلبية للشخص عن صورة جسده حاجزاً أمام مقابلة أناس جدد.

• يواجه كثير من الأشخاص من وصمة العار المزدوج كونهم معاقين ومثليين أو مثليات.

• يعاني كثير من المثليون والمثليات المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وغيرها من الإعاقات الأخرى من الوحدة والعزلة الاجتماعية.
• تخلق الاتجاهات السلبية لمختصي الرعاية الصحية حواجز إضافية.

يتفق أعضاء LeHoMS على أن مشاركة هذه الاهتمامات المشتركة أمر إيجابي. وأنه ليس من الضروري التحدث عن كون الشخص مثلياً، حيث إن هذا هو أحد معايير المشاركة. وهذا يمنح الأعضاء فرصة للتحدث عن مرض التصلب العصبي المتعدد والحياة بدون علاقات جنسية كموضوع غالب.

لدى المجموعة عدد من المبادرات في مرحلة التخطيط، بما في ذلك كتيب وحلقات مناقشة. ونأمل أن نخطط للقاء مع مجموعة GLAMS في انجلترا في المستقبل بحيث نتمكن من خلق تبادل دولي للخبرات والأفكار.

يسر مجموعة LeHoMS أن تسمع من مجموعات في بلدان أخرى أو من أشخاص مهتمين ببدء مجموعة في بلدهم. للاتصال توريد هيسيلبرج، هاتف: ٣٥٨٦ ٢٢٩٦ ٤٧+، أيام الأربعاء والجمعة، أو عن طريق البريد الالكتروني: turid@ms.no

نتائج استطلاع الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد حول العلاقات والنشاط الجنسي والعلاقة الحميمة

لقد أوضحت الإجابات التي وردت على الاستطلاع الذي أجري عبر الإنترنت على الموقع الإلكتروني الخاص بالاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد (www.msif.org) ما يعتقده بعض من قرائنا عبر الإنترنت بشأن النشاط الجنسي ومرض التصلب العصبي المتعدد، فقد أجاب ثلاثمائة وستة وستون شخصاً مصاباً بهذا المرض من بينهم ٨٧٪ متزوجون في الوقت الحالي.

وكان ما نمى إلى علمنا على النحو التالي:

تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على العلاقة:
توضح النتائج أن مرض التصلب العصبي المتعدد أو المشاكل المتعلقة به لها تأثير شديد على العلاقات؛ ويقدم الإطار تفاصيل حول المسائل المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وكان الإعياء وفقد الرغبة الجنسية وتغير المشاعر من أكثر العوامل التي تكرر ذكرها من حيث التأثير على العلاقات.

تغييرات طرأت على أسلوب الحياة/طريقة التفكير
لقد قام ما يربو على نصف المجيبين بإجراء تغييرات على أسلوب حياتهم أو طريقة تفكيرهم بغية الحفاظ على النشاط الجنسي والعلاقة الحميمة وتعزيزهما، وتؤكد الدراسة على أن الصعوبات الجنسية تعد هامة لتحديد الطريقة التي يشعر بها المرء بنفسه كرجل أو امرأة حيث ذكر ما يقرب من ثلثي المجيبين أن المشاكل الجنسية لها تأثير على رؤيتهم لأنفسهم.

التواصل
لقد عاني ثلثا المجيبين من صعوبة في التواصل مع الآخرين (إما زوج أو أخصائيي رعاية صحية أو غيرهم) حول الصعوبات الجنسية المترتبة على الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وقد أوضح الاستطلاع أن أقل من ثلث المجيبين قد استفادوا من الاستشارات والنصائح والعلاج بينما خاض ما يقرب من ثلثهم تجربة سلبية مع علاج مشاكل معينة.

وتؤكد نتائج الدراسة أن المشاكل الناجمة عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد مثل الأعراض لها تأثير متصل به على العلاقات وذلك بالنسبة للأشخاص المصابين بهذا المرض، كما تشيع مشاكل العلاقة الحميمة، ويعد التواصل المفتوح هاماً لمعالجة مشاكل العلاقة الحميمة والنشاط الجنسي على الرغم من أن العديد من الأشخاص يسعون للحصول على مساعدة محترفة أو الاستفادة من العلاج للتغلب على مشاكل معينة.

المشاكل المترتبة على الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد تؤثر على العلاقات

الإعياء	٦٣٪
فقد الرغبة الجنسية	٥١٪
تغير المشاعر	٤٧٪
الشعور بانخفاض الثقة في النشاط الجنسي	٣٦٪
الشعور بضعف الجاذبية	٣٣٪
اضطرابات حسية	٢٥٪
مشاكل في الانتصاب	٢٤٪
انخفاض مستوى تزييت المهبل	٢٢٪
العديد من المشاكل الأخرى للتفكير بشأن العلاقة الجنسية	٢٠٪
مشاكل الأمعاء أو المثانة	١٩٪
الشعور بالعزلة الاجتماعية	١٨٪
ضعف التركيز	١٦٪
تعارض/ تغير الأدوار	١٢٪
التعامل مع القسطرة	٣٪
القيم الثقافية التي تخلق أحكاماً وتوقعات مثبطة للنشاط الجنسي	٣٪

جودة مبادئ الحياة

بقلم راؤول رومباني، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

إن المبادئ الخاصة بتعزيز جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (مبادئ جودة الحياة) هي أداة تأييد جديدة للأشخاص المتأثرين بمرض التصلب العصبي المتعدد (مثل الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والأخصائيين الصحيين وجمعيات التصلب العصبي المتعدد). ويتمثل الهدف من هذه المبادئ في دعم تحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض.

وتعد هذه المبادئ معايير دولية قائمة على أدلة حيث تركز على المشاكل الشائعة التي تؤثر على جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض منها، على سبيل المثال، الإجهاد والإعاقة الناجمة عن العديد من أعراض المرض وعدم القدرة على العيش بالمنزل في بعض الحالات وفقد العمل مدفوع الأجر وفقد القدرة على الحركة والافتقار إلى التنسيق بين الرعاية الطبية والاجتماعية، ونتيجة لذلك، لا ترتبط هذه المبادئ بأنواع أو مراحل معينة من مراحل مرض التصلب العصبي المتعدد.

وقد تم تصميم هذه المبادئ كي يستخدمها أي فرد أو مجموعة أو مؤسسة مشاركة في اتخاذ قرارات من شأنها التأثير على جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض، كما ستعمل على إرشاد تحسين وتقييم الخدمات والبرامج الحالية والمقترحة بغض النظر عن مقدمها كما ستساعد في تأييد التحسينات. ويشتمل المستخدمون على المنظمات الدولية والحكومات ومؤسسات الرعاية الاجتماعية والصحية الهادفة وغير الهادفة للربح ومقدمي خدمة الرعاية المتواصلة والموظفين والجمعيات الوطنية للتصلب العصبي المتعدد والباحثين والأنشطة التجارية وأهمهم الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي التعدد.

ويقوم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بإعداد ثلاثة أدلة عملية تصف كيف يمكن لهذه المبادئ دعم إعداد برنامج جمعية التصلب العصبي المتعدد والمشاركة في أفضل الممارسات والتأثير على السياسة العامة.

وقد كان وضع هذه المبادئ يقوم على سلسلة من المقابلات واستعراض الأدبيات والتجارب البحثية والبرنامجية والسريرية للمؤلفين ومراجعة قامت بها مجموعة عمل ومجموعة رقابة تقنية نظمها الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد، كما تم إجراء المقابلات مع مجموعة من خبراء دوليين في جودة الحياة ومرض التصلب العصبي المتعدد ومقدمي رعاية سريرية لمرض التصلب العصبي المتعدد وأشخاص مصابين بهذا المرض والعديد من الأشخاص من المملكة المتحدة.

ويمكنك تنزيل إصدار منها في شكل PDF من خلال موقع الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد www.msif.org/qolprinciples للحصول على نسخة مطبوعة.

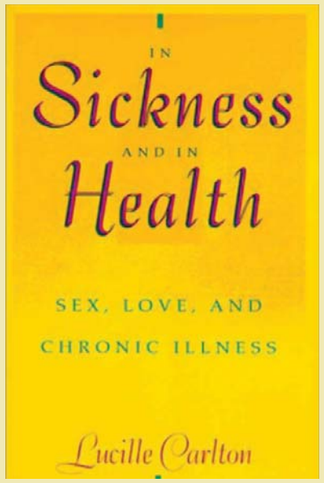
مقالات

قراءة في كتاب: في حالتي المرض والصحة: العلاقة الجنسية والحب والمرض المزمن

بقلم ليوسيلي كارلتون

روجع بواسطة كرستينا جوميز أورتيز،

أيديم، اسبانيا



يهدف هذا الكتاب إلى تعليم ونشر الإبداعية في التعامل مع الاحتياجات الجنسية للأزواج الذين يعيشون مع الإصابة بمرض مزمن من جميع الأعمار، وقد كتب هذا الكتاب من وجهة نظر أنثوية إذ أن مؤلفته هي زوجة مريض مصاب بمرض باركنسون، وقد تزوجت ليوسيلي كارلتون لقرابة ٥٠ عاماً وكانت تعيش حياة زوجية جيدة محافظة على العلاقة الجنسية الحميمة خلال الإصابة بمرضيين مزمنين، وقد قدم زوجها الرعاية لها عندما انتابها الضعف لعدة سنوات جراء الإصابة بمرض جلدي نادر بينما قدمت هي الرعاية له على مدار ١٦ عاماً من الإصابة بمرض باركنسون، ومن ثم تكون المعلومات الواردة بالكتاب قابلة للتطبيق على العديد من الأشخاص الذين يتعاملون مع أمراض مزمن متنوعة.

وتقدم المؤلفة أمثلة على المشاعر والمواقف اليومية التي قد يمر بها الأشخاص المصابين بمرض مزمن فيما يتعلق بالعلاقة الحميمة والنشاط الجنسي، كما تتحدث أيضاً عن تجاربها الشخصية التي مرت بها خلال زواجها وكذلك الخبرة التي اكتسبتها من خلال العمل كمحاورة وكاتبة عمود لدى مؤسسة باركنسون الوطنية.

وتستكمل الأفكار الواردة بهذا الكتاب بآراء وتجارب الأشخاص المصابين بمرض مزمن وأزواجهم الأمر الذي يساعد على جعل هذا الكتاب مقنعاً وتاماً، وحيث إنه لا يوجد رأي "مهني" في هذا الكتاب، فإن تنوع الإسهامات المستمدة من التجارب الواقعية يؤدي إلى جعل هذا الإغفال غير وثيق الصلة.

ويركز الكتاب على الأشخاص المصابين بمرض مزمن سواء كانوا يعيشون بمفردهم أم متزوجين، ويمكنني القول بأن هناك فصول معينة من الكتاب تكون وثيقة الصلة بعامة الناس حيث إن النشاط الجنسي والمرض المزمن هما موضوعان يثيران المخاوف في غالب الأمر ويمكن أن يؤدي فهم تجارب الأشخاص بشكل أفضل إلى استفادة الجميع، وإنني أعتقد أن هذا الكتاب هو واحد من أفضل الكتب التي تم تأليفها للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد نظراً لأنه يتحدث بصراحة حول موضوع يسبب قلقاً وخوفاً للعديد من الأشخاص غير أنه يكون وثيق الصلة بجميع الأشخاص الذين يعيشون مع الإصابة بمرض مزمن.

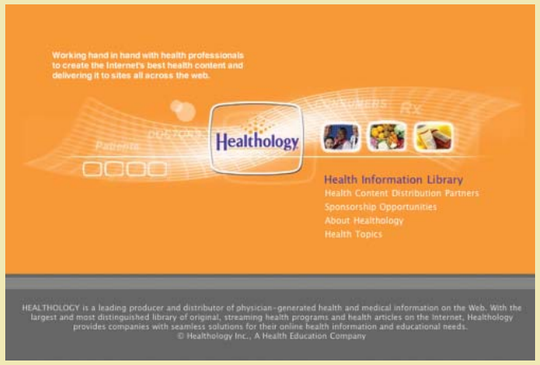
ويتميز أسلوب الكاتبة بالبساطة والوضوح الأمر الذي يجعل الكتاب سهل القراءة، كما يؤثر الكتاب تأثيراً كبيراً عليّ وإنني على يقين من أنه يمكن أن يكون مفيداً بالنسبة للآخرين.

الناشر: ديل، ١٩٩٧، ردمك: ٠٤٤٠٥٠٨٠٥٣، السعر ٩,٥٠ دولار.

مقال بالموقع الإلكتروني: الموقع الإلكتروني الخاص بشبكة الصحة الجنسية

روجع بواسطة تيم ميلر، إيطاليا

إن الموقع الإلكتروني الخاص بشبكة الصحة الجنسية هو موقع إلكتروني تجاري أمريكي يغطي مجموعة كبيرة من الأمراض فضلاً عن الأمراض التي ترد في سياق النشاط الجنسي، وكمقدمة



لهذا الموقع، يمكن أن يكون مفيداً لأولئك المهتمين بجوانب مرض التصلب العصبي المتعدد والنشاط الجنسي مع وجود بعض الصفحات معدة خصيصاً لمرض التصلب العصبي المتعدد.

ويصف بيان مهمة الموقع بوضوح نطاقه والغرض منه، ولغة هذا الموقع هي اللغة الإنجليزية ويمكن الدخول إليه مجاناً كما لا يتطلب الأمر وجود برامج خاصة لعرض المعلومات وتصفحه يعد بسيطاً على الرغم من أنه قد تتم المساعدة في ذلك باستخدام خريطة الموقع المتضمنة به، ويتضمن الموقع معلومات حول خبرائه وخلفياتهم وكذلك صوراً لهم، وتعد الإسهامات المقدمة إلى الموقع حديثة العهد رغم أن تكرار تحديثاته لا يبدو جلياً، ويعتبر هذا الموقع كنقطة بداية يتم من خلالها الانتقال إلى المستشارين والأدوية وإلى المواقع الأخرى من خلال روابط الويب واللافتات والشاشات المنبثقة (انظر المراجعة أدناه).

وباعتباره بوابة للحصول على مزيد من المعلومات، يشتمل هذا الموقع على روابط للوصول إلى الموقع الإلكتروني الخاص بالعلوم الصحية حيث يوجد مقاطع مرئية وصوتية يمكن تنزيلها وروابط متعلقة بالنصوص.

ويمكن أن يكون مفيداً ونقطة معلومات متوفرة على الفور، وتعد صحة المساعدة المتوفرة والروابط المتضمنة هي مسألة يحكم عليها الزائر كما هو الحال مع كافة موارد الإنترنت، ومثل هذا الموقع نقطة بدء قيمة.

http://www.sexualhealth.com/

مقال بالموقع الإلكتروني: العلوم الصحية

روجع بواسطة كلاوديو سولارو، درجة الماجستير، قسم الأمراض العصبية، مستشفى ميكون، جنوا، إيطاليا

لا يعد هذا الموقع الإلكتروني من المواقع الخاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد على الرغم من اشتماله على قسم خاص به، كما يغطي أعراضاً وأمراضاً عصبية مثل الصداع والخرف وأمراض غير عصبية مثل الأورام، ويكون الوصول إلى كافة أجزاء الموقع مجاني.

وفيما يتعلق بالقسم الخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن تصميم الموقع سهل الاستعمال كما يسهل تصفحه من حيث الأقسام الرئيسية وفيما بين الروابط، وتتم تغطية العديد من المسائل المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد باستخدام أحدث

المعلومات ويكون هذا الموقع الإلكتروني مفيداً لكل من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والمتخصصين فيه.

وتعد أقسام الصوتيات/المرئيات ثرية بالمعلومات ويمكن أن تحسن من المعرفة المتعلقة بالتعامل عند تقديم الرعاية السريرية بالنسبة للأطباء وللأخصائيين الآخرين في مرض التصلب العصبي المتعدد، وتشتمل بعض الخيارات التفاعلية على دورات تقدم موضوعات متنوعة، وتعد هذه الطريقة مفيدة للحصول على قراءة سريعة حول أحدث ما تم التوصل إليه بخصوص مسائل مرض التصلب العصبي المتعدد المتخلفة، وتستمد الإسهامات من خلال قادة الرأي العام في مجال مرض التصلب العصبي المتعدد الذين يتمتعون بمعارف وخبرات معروفة على الصعيد الدولي مما يعطي مستوى عالياً من الثقة في محتوى الموقع.

وبينما يكون الموقع تفاعلياً إلى حد كبير، إلا أنه من غير الممكن أن تتم طباعة بعض الأقسام، وهناك توضيح يتعلق بهذا الموقع وهو أن العديد من أقسامه تحتاج إلى برنامج داعم للنظام الصوتي (ومكبرات صوت) قد لا يكون من السهل لجميع المستخدمين الوصول إليها، وعلاوة على ذلك، يقوم هذا الموقع الإلكتروني على أقسام مرئية لا يمكن التعامل معها بطريقة مبسطة على نظام Windows XP.

وخلاصة القول أن هذا الموقع سهل الاستعمال وثري جداً بالمعلومات، ويمكنني أن أوصي به أخصائيي الرعاية الصحية وأي شخص مهتم بمعرفة المزيد حول مرض التصلب العصبي المتعدد وعلاجه والتعامل معه.

http://www.healthology.com/focus

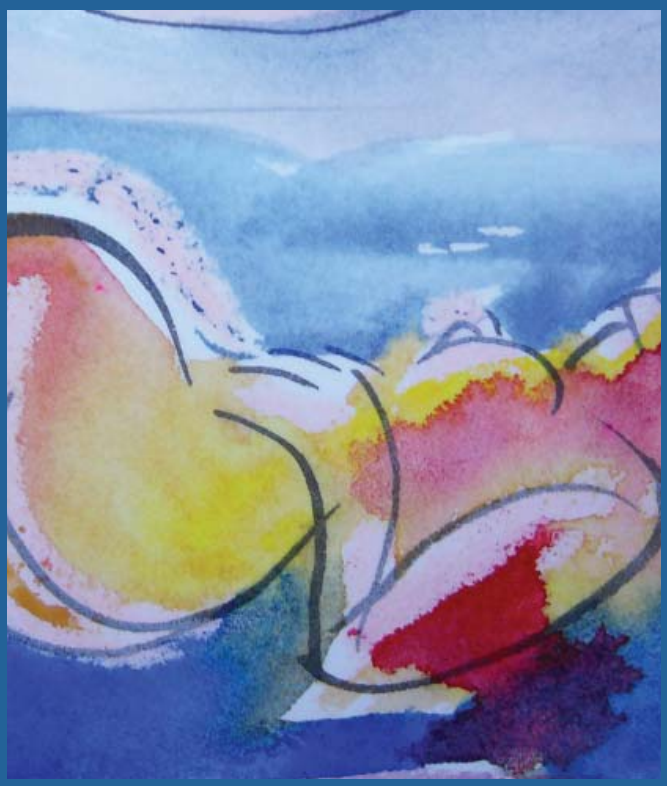
MS *in focus*

multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

هاتف: ١٩١١ ٦٢٠ ٢٠٧(٠) ٤٤+
فاكس: ١٩٢٢ ٦٢٠ ٢٠٧(٠)٤٤+
Email: info@msif.org
www.msif.org

إن الاتحاد الدولي للتصلب العصبي هو منظمة غير ربحية مسجلة بموجب المادة ٥٠١ (ج)(٣) من هيئة الصليب الأحمر الدولية في ولاية ديلاوير بالولايات المتحدة في عام ١٩٦٧. وكذلك مؤسسة خيرية مسجلة تحت رقم ١١٠٥٣٢١.



الاشتراكات

يقوم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بإصدار مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" مرتين كل عام. ومن خلال هيئة دولية عبر الثقافات ووجود لغة سهلة المنال ومجانية الاشتراك، تكون مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" متاحة لجميع المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم. يُرجى الذهاب إلى www.msif.org للتسجيل

مع وافر الشكر

يود الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أن يتقدم بالشكر لشركة سيرونو لتقديمها منحة مطلقة تنم عن الكرم الأمر الذي جعل إنتاج مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" أمراً ممكناً.

Serono Symposia International

لقد تمت إضافة فصل جديد إلى خطة الرعاية الدولية للممرضات المتخصصات في مرض التصلب العصبي المتعدد – أ حيث يعد دليلاً عملياً وشاملاً لمجال التمريض المتخصص في هذا المرض.

وقد تم إقناع مجموعة من الممرضات المتخصصات في التصلب العصبي المتعدد ذوات الشهرة العالمية في شهر أكتوبر من عام ٢٠٠٤ بإنهاء هذه الخطة مع ضمان أنها قد وضعت وفق لوائح التعليم الطبي المتواصل (CME) ودون تحيز تجاري.

ويركز الفصل الجديد على تحقيق أفضل نتائج علاجية، وقد بشرت مقدمة الأدوية الحديثة المعدلة للمرض بعصر جديد للتعامل مع مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي، ولكن ضمان الحصول على أفضل النتائج الصحية والطبية للمرضى الذين يستخدمون هذه الأدوية يعتمد على عدة عوامل منها:

- ملائمة المريض واستعداده لبدء العلاج
- فعالية العلاج
- فحص الآثار السلبية الممكنة والتعامل معها
- وضع نسبة الخطورة إلى الاستفادة
- حالة المريض البدنية والإدراكية والنفسية

وحيث إن الممرضات هن أخصائيات الرعاية الصحية اللاتي تكن على اتصال يومي بالمرضى، فإنهن تلعبن دوراً محورياً في تحديد المشاكل والتغلب عليها ومن ثم المساعدة في ضمان تحقيق النتائج المثلى من العلاج، ويوضح الفصل الجديد طريقة تمريضية قائمة على الأدلة يتم تصميمها لإرشاد ومساعدة الممرضات خلال هذه العملية طويلة الأجل وكثيرة المطالب للحصول على أفضل نتائج علاجية.

ماريا جرازيا كالي
سيرونو سيمبوزيا إنترناشيونال
www.seronosymposia.org