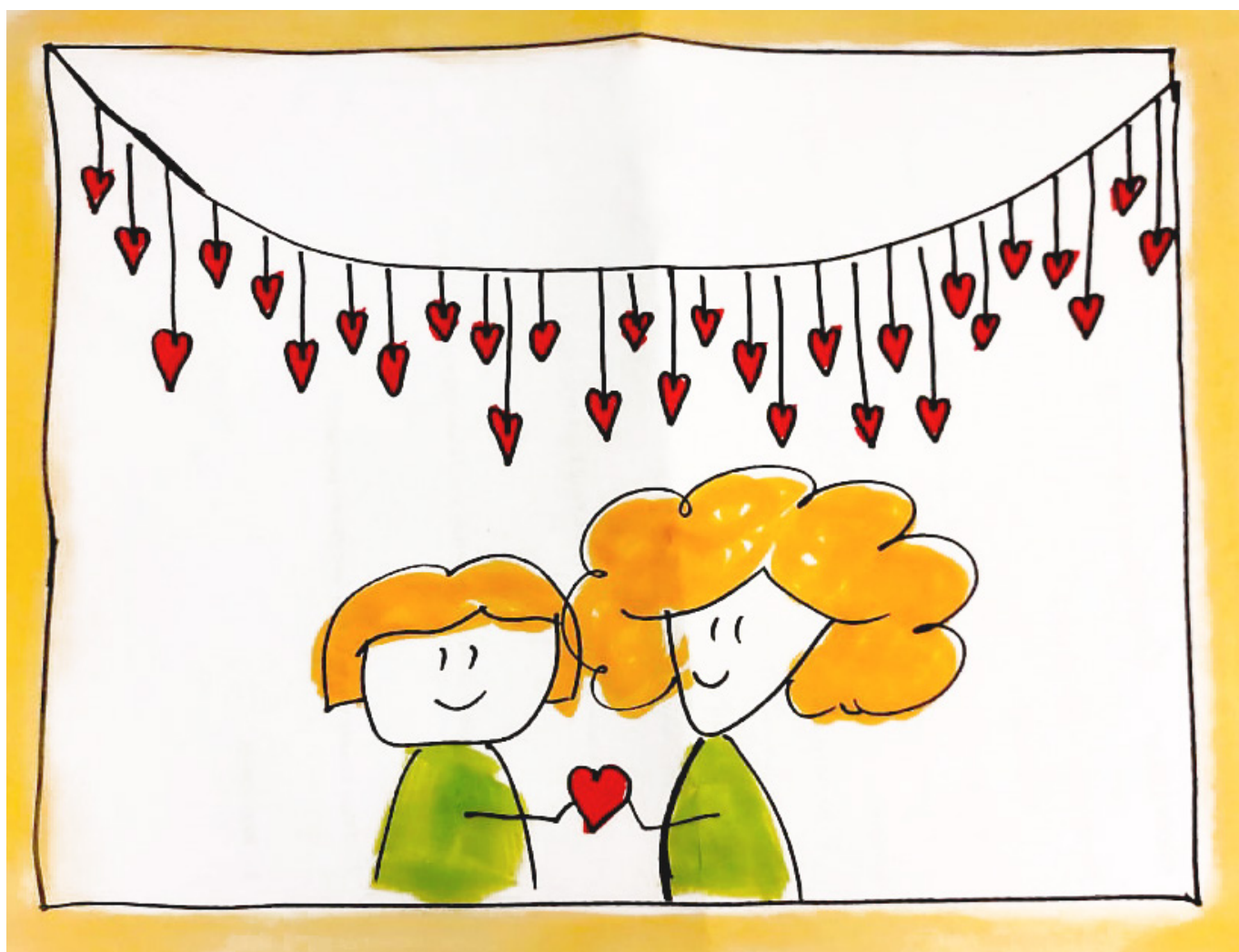


PORADNIK SEKSUALNY DLA OSÓB Z CHOROBYMI REUMATYCZNYMI



O INTYMNOŚCI

Być blisko z drugą osobą, kochać ją, to czuć intymność, namiętność oraz gotowość do wkładania pracy na rzecz jak najdłuższego utrzymania z nią relacji (Wojciszke, 2009). Każdy z tych czynników rozwija się stopniowo i niekoniecznie w takim samym tempie u obu stron. Życie w związku niesie ze sobą zarówno pozytywne aspekty, takie jak poczucie bezpieczeństwa i stałości, ale i obawy oraz realne ryzyko związane z tym, że otwieramy się przed drugą osobą i pokazujemy jej jakimi osobami jesteśmy. Gdy do tego dochodzi aspekt choroby przewlekłej, często może okazać się, że negatywne aspekty zaczynają przeważać. Tak jak nie ma jednego klucza na idealny związek, tak też nie ma wzoru na to jak nawiązać i utrzymać satysfakcjonującą relację w obliczu choroby reumatycznej. Nie bez znaczenia pozostaje to, na jakim etapie budowania związku pojawiła się choroba reumatyczna. Nieco z innymi dylematami będzie się zmagać osoba, która od najwcześniejszych lat choruje i wchodzi w związek już jako osoba chorująca przewlekle, niż osoba, która miała doświadczenie funkcjonowania w związku intymnym bez choroby przewlekłej albo ktoś, kto zachorował będąc w trakcie trwania związku. Wśród najczęstszych obaw dotyczących związku, jakie towarzyszą osobom chorującym, wymienić można: obawę przed negatywną oceną, zależność od drugiej osoby, trudność w akceptacji własnego ciała, niezaspokojenie potrzeby miłości i wsparcia, obniżenie satysfakcji z życia intymnego lub lęk

przed nawiązaniem relacji seksualnej, niepokój dotyczący możliwości posiadania potomstwa oraz to, czy dziecko nie odziedziczy choroby reumatycznej. Jednym z trudniejszych dylematów osób chorujących jest też odpowiedź na pytanie czy, kiedy i w jaki sposób powiedzieć bliskiej osobie o chorobie reumatycznej.

Po co nam bliska osoba?

Skuteczność radzenia sobie z trudnościami rośnie wraz z obecnością osób, które wykazują się empatycznością i realną dostępnością. Badania pokazują, że największym źródłem wsparcia dla osób zamężnych są ich partnerzy, natomiast osoby wolne w takim samym stopniu korzystają z pomocy psychologicznej, jak i wsparcia rodziny, często jednak pozostają z problemem same (Pacian i in., 2014). Wsparcie społeczne może zmniejszać objawy chorobowe, podnosić poczucie bezpieczeństwa, poczucie panowania nad bólem, a tym samym może korzystnie wpływać na funkcjonowanie pacjenta (Ogińska-Bulik i Gurowiec, 2002). Osoby posiadające partnera nawet w przeszłości, czyli w tym również osoby owdowiawie, po rozwodzie i w separacji znacznie lepiej radzą sobie z chorobą i dużo szybciej wracają do zdrowia w przeciwieństwie do osób samotnych (Gordon i Rosenthal, 1995; za: Sęk i Cieślak, 2004).

BUDOWANIE INTYMNOŚCI

Nawiązanie relacji

Osoby chorujące reumatycznie w ciągu pierwszych pięciu lat od zachorowania tracą około 10% aktywności w tym m.in. z obszaru kontaktów społecznych. Biorąc pod uwagę fakt, że szczyt zachorowania

zazwyczaj wypada w czasie, kiedy u osób wzmożony jest rozwój zawodo- społeczny, pojawienie się choroby może utrudniać nawiązanie bliskiej relacji. Niestety również wtedy, kiedy choroba pojawia się we wcześniejszym okresie może ona mieć wpływ na trudność w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami, a ostatecznie również na nawiązywanie więzi społecznych i intymnych. Sieć wsparcia u osób chorujących reumatycznie często ogranicza się do najbliższych osób. Niekiedy zdarza się tak, że osoby mają fizyczne, ale również psychologiczne bariery związane z wychodzeniem z domu, co potęguje już na starcie możliwość znalezienia bratniej duszy. Nieadekwatne przekonania na własny temat wynikające z choroby mogą powodować brak akceptacji samego siebie, obawy przed odrzuceniem i brakiem zrozumienia, nieumiejętność otworzenia się przed drugą osobą i zaufaniem jej. Niekiedy osoby nie dają sobie prawa do miłości i szczęścia, mimo że bardzo tego pragną. Samemu może być trudno powstrzymać te błędne koło i poradzić sobie z takimi emocjami jak lęk, złość, smutek i żal. Pomocne w takich sytuacjach może być skorzystanie ze wsparcia psychologicznego, najlepiej psychoterapii. Podczas sesji z psychoterapeutą można wypracować skuteczne metody radzenia sobie z trudnymi emocjami oraz podważyć realność przekonań na własny temat i otaczającego nas świata, a przede wszystkim uprawomocnić potrzebę bycia w związku, jeżeli taka w ogóle występuje. Kiedy uda się już spotkać bliską osobę, kolejnym krokiem jest powiedzenie jej o chorobie. Jest to oczywiście indywidualna sprawa, nie ma reguły na to, w jakim momencie należy powiedzieć o chorobie. Jednak zbyt długie zwlekanie może doprowadzić do sytuacji, w której druga strona poczuje się oszukana, zareaguje złością bądź urwie kontakt, bo nie będzie w stanie udźwignąć powagi tej informacji. Szczególnie trudne dla obu stron są sytuacje, kiedy bliska osoba dowiaduje się o chorobie w momencie jej

nawrotu. Jest to o tyle problematyczne, że w takich okolicznościach chorująca osoba potrzebuje szczególnego wsparcia, jednak gdy bliska osoba nie była przygotowana do takiej sytuacji, może zdarzyć się tak, że nie będzie w stanie go udzielić. Odbudowanie związku i zaufania może być wtedy bardzo trudne. W sytuacji, kiedy mimo zaufania do osoby i chęci utrzymania z nią bliskiej relacji występuje silny lęk, który utrudnia poinformowanie partnera o chorobie, warto skonsultować się z psychologiem/psychoterapeutą. Podczas takich spotkań można razem z terapeutą rozpoznać występujące obawy, wypracować sposoby radzenia sobie z lękiem oraz przygotować się do rozmowy z partnerem. Pomocne może okazać się również uczestniczenie w terapii grupowej (gdzie możemy doświadczyć tego, jak jesteśmy odbierani przez inne osoby i jak funkcjonujemy w kontaktach społecznych oraz popracować nad poprawą relacji z innymi), bądź grupach wsparcia (skonfrontować się z tym, jak funkcjonują inne chorujące osoby oraz skorzystać z ich doświadczenia i wsparcia).

BUDOWANIE ZWIĄZKU I PRACA NAD JAK NAJDŁUŻSZYM UTRZYMANIEM RELACJI

Utrzymanie relacji

Choroba może doprowadzić do scalenia więzi, przewartościowania wartości życiowych pary, ale również do rozpadu związku. Osoby chorujące będące w związku obawiają się często tego, że choroba pogorszy ich relacje z partnerem. Jednym z częstych problemów, jakie zgłaszają osoby chorujące reumatycznie jest kwestia zależności od drugiej strony. Trudnością okazuje się proszenie o pomoc i korzystanie ze wsparcia w obawie przed nadmiernym wykorzysta-

niem partnera. Osoby mogą mieć poczucie ograniczania partnera, unieszczęśliwiania go, bo wiele rzeczy w związku musi być podporządkowane chorobie. Choroba wnosi również obawy co do posiadania potomstwa oraz kwestii dziedziczności. Częstymi emocjami towarzyszącymi na tym etapie mogą być złość i lęk. Trudności komunikacyjne mogą dotyczyć umiejętności proszenia o pomoc partnera oraz dzielenia się z nim swoimi obawami i frustracjami. Pomocne w takiej sytuacji może być korzystanie w rozmowie z komunikatów typu „Ja”.

1. *Nazwij swoje uczucia- „Ja czuję.... .”*

EMOCJE I UCZUCIA PRZYJEMNE	EMOCJE I UCZUCIA NIEPRZYJEMNE
zadowolenie, satysfakcja, zachwyty, wdzięczność, radość, duma, ulga, miłość, akceptacja, ciekawość, czułość, euforia, nadzieja, optymizm, pożądanie, spokój, szczęście, wzruszenie, rozluźnienie	ból, cierpienie, lęk, napięcie, niepokój, obrzydzenie, odraza, strach, wstyd, zdenerwowanie, znudzenie, żal, smutek, zniecierpliwienie, rozgoryczenie, nienawiść, apatia, przerażenie, zazdrość

Co nie jest opisem emocji:

W języku polskim mówi się np. „czuję się lekceważony, niedoceniany, nieważny”, jednak nie jest to opis emocji, lecz nasza interpretacja zachowania drugiej osoby (nasze myśli i przekonania na ten temat), tego jak jej działanie jest przez nas odbierane.

Pozorne uczucia (Hottowy, 2017) w rzeczywistości są to nasze myśli:

Czuję się lekceważony.

Czuję się gorszy.

Czuję się zawiedziony.

•

•

•

oszukany, niechciany, osaczony, opuszczony, nierozumiany, podejrzewany, pogardzany, niewspierany, zaniedbywany, itp.

2. Nazwanie konkretnego zachowania drugiej osoby

Warto zwrócić uwagę na to, aby był to opis zachowania, a nie jego ocena. W takiej sytuacji pokazujemy partnerowi, że nie chodzi nam o to, jaką osobą jest, ale o to jak w danej sytuacji się zachowuje i jak to zachowanie na nas wpływa. Różnica między oceną, a spostrzeganiem polega na tym, że ocena jest subiektywna, a spostrzeganie obiektywne. Spostrzeganie jest tym co utrwaliby się na zdjęciu, jeżeli sfotografowalibyśmy zachowanie danej osoby bądź na nagraniu, jeżeli mielibyśmy pod ręką kamerę. Podczas opisu zachowania partnera warto unikać uogólnień „zawsze”, „często”, „nigdy”, „wszystko”, „nic”.

3. Opis konsekwencji, jakie powoduje zachowanie osoby

Przekazanie partnerowi informacji o tym, z jaką potrzebą łączy się to uczucie, dzięki czemu będzie mu łatwiej zrozumieć dlaczego jego zachowanie wywołuje w nas konkretne emocje.

np. lubię kiedy przytulasz mnie po powrocie z pracy więc:

- kiedy przytulasz mnie po powrocie z pracy czuję się szczęśliwa,

- kiedy mnie nie przytulasz po powrocie z pracy odczuwam smutek i złość

4. Poinformowanie o oczekiwaniach jakie mamy wobec partnera

Ważnym elementem jest poinformowanie partnera jakie mamy co do niego oczekiwania, aby nie musiały one pozostawać w sferze domysłów. Należy jednak liczyć się z tym, że zakomunikowanie potrzeb nie jest tożsame ze spełnieniem naszych oczekiwań ze strony partnera. Komunikaty typu „Ja” pozwalają każdej ze stron podzielić się swoimi emocjami i spostrzeżeniami, by ostatecznie na drodze kompromisu dojść do rozwiązania.

5. Poinformowanie o konsekwencjach wynikających z niespełnienia oczekiwań

Czasami, gdy potrzeby obu stron są zbyt rozbieżne, można poinformować partnera, co w ostateczności planujemy zrobić, jeżeli z jego strony nie będzie chęci bądź gotowości do spełnienia naszych oczekiwań.

Wracając do kwestii trudności w proszeniu o pomoc, należy pamiętać, że mamy prawo do tego, by prosić innych o pomoc, a osoba do której kierujemy prośby ma prawo do tego, by odpowiedzieć na nasze prośby bądź nam odmówić. Z proszeniem o pomoc jest trochę jak z pieczeniem ciasta. Jeżeli nie podamy dokładnego przepisu, to nawet z tych samych składników można upiec różne słodkości. W przypadku pomocy, jeżeli nie poinformujemy partnera czego potrzebujemy, możemy dostać wsparcie nie takie, jakiego w rzeczywistości byśmy chcieli. Dobrze odzwierciedla to tzw. „czytanie w czyichś myślach” czyli zakładanie, że doskonale wie się, co myśli o mnie mój partner bez dowodów to potwierdzających. Przykładem tego może być myśl „partner ma mnie za kalekę, jestem dla niego ciężarem, bo ciągle proszę go o pomoc, a on nie ma ochoty tego robić”. Aby można byłoby uznać taką myśl za fakt, należałoby mieć dowód potwierdzający tezę, że partner nie ma ochoty nam

już więcej pomagać, a więc musiałby nam o tym powiedzieć. Gdy nie mówimy partnerowi o swoich potrzebach, on również może poczuć się w tym zagubiony i albo nie będzie pomagał nam wcale albo będzie robił to w nieodpowiedni sposób, bądź będzie nas nadmiarowo wyręczał, gdy nie ma takiej konieczności. Kolejną pułapką komunikacyjną mogą być również nadmierne uogólnienia - „skoro raz nam odmówił to już teraz będzie robił to zawsze”, „już raz ją poprosiłem i była zła, że musi to dla mnie zrobić”. W takich sytuacjach warto zdać sobie sprawę z tego, że myśli nie są faktem, obrazem rzeczywistości, a jedynie naszym subiektywnym odbiorem sytuacji. Tym, co może pomóc urealnić nasze obawy, jest poszukanie dowodów na słuszność naszych myśli oraz faktów zaprzeczających słuszności myśli. Można o zdanie zapytać ważne dla nas osoby, a najlepszym rozwiązaniem jest zawsze porozmawianie z zainteresowaną osobą. Kluczowym aspektem jest również umiejętność okazywania wdzięczności partnerowi za niesioną pomoc.

Niekiedy trudności komunikacyjne w związku są na tyle rozległe, że para ma kłopoty w samodzielnym odnalezieniu przestrzeni do rozmowy. W takich sytuacjach wskazane jest skorzystanie z terapii par/ małżeńskiej. Konsultacje psychologiczne/psychoterapeutyczne mogą okazać się również pomocne w sytuacji odczuwania złości i poczucia winy wynikającego z trudności z zajęciem w ciężę, niemożliwości posiadania potomstwa, zbudowaniem nowej jakości związku po zachorowaniu, poradzeniu sobie z lękiem wynikającym z choroby. W przypadku mężczyzn trudności mogą dotyczyć kwestii poczucia męskości, sprawności fizycznej, kłopotów finansowych wynikających z ograniczeń zawodowych bądź częstych zwolnień lekarskich.

PROBLEMY SEKSUALNE OSÓB CHORYCH REUMATYCZNIE

Wydaje się, że seks w naszym kręgu kulturowym nie jest już tematem tabu, jest to kwestia często poruszana w przeróżnych opracowaniach popularnych. Zarówno od strony technicznej jak i emocjonalnej „przeanalizowana z każdej strony”.

A mimo to jest postrzegany różnie w różnych grupach wiekowych. Różnice są szczególnie widoczne w grupach poniżej 50 roku życia. Seksualność osób chorych wciąż jest tematem tabu.

Problemy seksualne osób chorych reumatycznie wynikają najczęściej z niskiej samooceny, zaburzone jest poczucie atrakcyjności, ból i ograniczenia fizyczne sprawiają, że spada poczucie własnej wartości a co za tym idzie, problemy w relacjach partnerskich.

Ważne jest by pracować nad negatywnymi emocjami, które towarzyszą pacjentom by wzbudzić w sobie poczucie atrakcyjności i budować relacje z partnerem opartą na szczerości. Dlatego budowanie dobrego wizerunku własnej osoby wobec samego siebie odzwierciedla atrakcyjność. Droga samorozwoju i relacji ze sobą może być związana z rozwojem osobistym, realizacją marzeń, samodzielnością i przede wszystkim aktywnością fizyczną, która dla osób chorych jest poczuciem niezależności.

Kiedy dokucza ból ostatnią rzeczą, na którą pacjent ma ochotę jest seks. Z bólem możemy radzić sobie w różny sposób, leczenie podstawowo-

we, środki przeciwbólowe, fizjoterapia, rekreacja. Kluczową rolę mają tu endorfiny, które uśmierzają odczuwanie bólu. Endorfiny, który wyzwolić możemy przez sport, szczyptę adrenaliny a to wszystko możemy również uzyskać przez grę wstępna.

Gra wstępna dla pacjenta toczy się przez cały dzień. Przede wszystkim należy okiełznać nieprzyjemny ból, porozmawiać szczerze z partnerem o swoich odczuciach i obawach. Wspólnie stworzyć nastrój i przygotować się technicznie do naszych możliwości.

Oto kilka proponowanych porad technicznych, czyli bezpiecznych pozycji, nienarażających stawów:

BEZPIECZNE POZYCJE SEKSUALNE

Łyżeczka



ZALETY:

- Uniwersalna
- Bezpieczna dla obojga
- Kontakt
- Swoboda

WADY:

- Nudna
- Szyja - podparcie

Kłęk podparty



ZALETY:

- Ochrona:
Bioder
Dłoni
Kręgosłupa

WADY:

- Ryzykowna dla kolan

Jeździec

ZALETY:

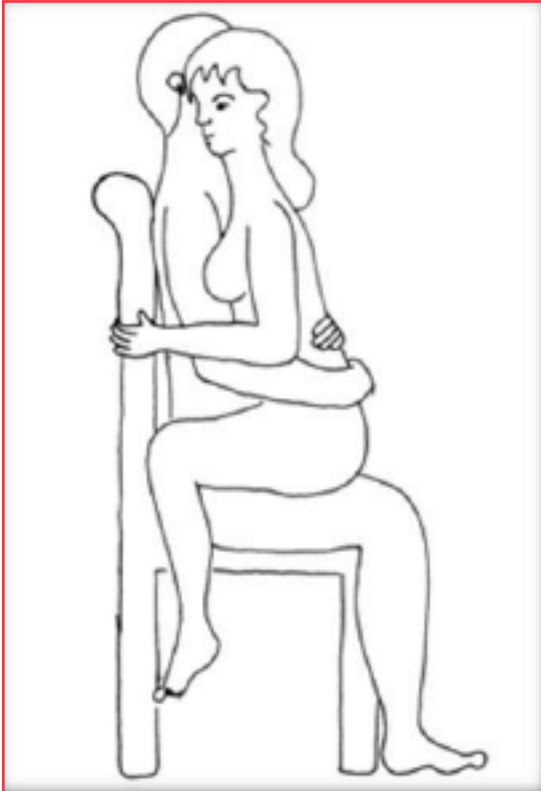
- Bezpieczna dla partnera
- Kontakt wzrokowy



WADY:

- Męcząca dla partnerki
- Ryzykowna dla stawów kończyn dolnych partnerki

Sroczka – na krześle



ZALETY:

- Bezpieczna
- dla obojga
- Bardzo bliski kontakt
- Kontrola

WADY:

- Ryzykowna przy dużych różnicach w budowie

Inne formy kontaktu intymnego

- Taniec
- Pocałunki i dotyk
- Rozmowa

Projekt powstał na podstawie materiałów
Magdaleny Bajorek i Tomasza Cichockiego
pod redakcją **Violetty Zajk**

Warszawa, 2021