

MULTIPLE SCLEROSE EN SEKSUELE PROBLEMEN. RESULTATEN VAN EEN INVENTARISERENDE ENQUÊTE^o

Peter Vrugink, Bert Kornips, Philip Van Kerrebroeck en Eric Meuleman*

Tot op heden is nog weinig bekend over de incidentie en oorzaken van seksuele problemen bij patiënten met multiple sclerose. Wij hebben een korte inventariserende enquête-studie gedaan naar problemen die deze patiënten ervaren in hun seksueel functioneren of in de seksualiteitsbeleving. We kregen een respons van 85% op de 60 uitgedeelde enquêtes. Seksuele problemen werden gemeld door 81% van de mannen en 60% van de vrouwen. Uit het individuele commentaar bleek dat de patiënten veel bezig zijn met hun seksuele problemen en behoefte hebben om daar met hun behandelend arts over te praten. Geconcludeerd wordt dat vervolgonderzoek op het gebied van multiple sclerose en seksualiteit gewenst is. Suggesties voor onderzoek worden gedaan.

Multiple sclerose (MS) is een aandoening van het zenuwstelsel, die zich meestal openbaart op jongvolwassen leeftijd. De ziekte, die vaker bij vrouwen dan bij mannen voorkomt, kan aanleiding geven tot gevoelsstoornissen, sterke vermoeidheid, ernstige bewegingsstoornissen (als gevolg van gestoorde coördinatie, krachtsvermindering en spierspasme) en functiestoornissen van blaas, darm en seksualiteit (Miller, 1990). Deze problemen hebben ingrijpende gevolgen voor het alledaagse functioneren van de patiënt met MS, zowel fysiek als psychosociaal.

Hoe vaak komt het voor en waardoor?

Over de incidentie van seksuele problemen bij MS patiënten en de oorzaken daarvan is nog weinig bekend. Een eerste inventariserende studie werd uitgevoerd door Vas (1969), waarbij hij de erectiele functie van 37 mannelijke patiënten klinisch inschatte en relateerde aan de zweettest, als maat voor autonome neuropathie. Daarbij wordt het lichaam ingesmeerd met een poeder dat reageert op transpiratievocht, waarna de patiënt onder een verwarmingslamp wordt gelegd. Zo kan worden vastgesteld in welke mate en op welke plaatsen een persoon zweet. Erectieproblemen werden gevonden bij 43% van de patiënten en die problemen waren gecorreleerd aan een gestoorde zweetrespons. Een uitgebreid vragenlijstsonderzoek werd uitgevoerd door Lilius et al. (1976). Zij schreven 302 MS patiënten aan, waarvan 249 respondeerden (82%). Het seksuele leven was veranderd in 91% van de mannelijke patiënten en in 72% van de vrouwelijke patiënten. In totaal gaven 64% van de mannen en 39% van de vrouwen aan dat hun seksuele leven onbevredigend was of geheel tot stilstand was geko-

* Drs P.A. Vrugink, psycholoog-seksuoloog. Afdeling Urologie; Drs F.H.M. Kornips, arts. Afdelingen Neurologie en Urologie; Dr Ph.E.V.A. Van Kerrebroeck, uroloog. Afdeling Urologie; Dr E.J.H. Meuleman, uroloog-seksuoloog. Afdeling Urologie. Academisch Ziekenhuis, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.
^o Geaccepteerd voor publicatie 8 september 1994.

men. Uit dit onderzoek bleek dat de seksuele problemen zich synchroon ontwikkelden aan pyramidale symptomen (m.n. verlies van controle over de ledematen) en blaasfunctiestoornissen. Een andere belangwekkende vragenlijst-studie werd uitgevoerd door Valleroy en Kraft (1984) bij 217 patiënten, waarin 75% van de mannen en 56% van de vrouwen seksuele problemen naar voren brachten. Bij vrouwelijke patiënten kwamen vooral vermoeidheid, verminderd gevoel in de genitaliën en libidoverlies naar voren. Bij mannen met name erectieproblemen en verminderde genitale gevoelens. Tevens werd in deze studie een samenhang gevonden tussen blaasfunctiestoornissen, spasticiteit en seksuele problematiek. In een Nederlands vragenlijstonderzoek, uitgevoerd door Minderhoud et al. (1984), werden in een groep van 74 MS patiënten seksuele problemen gemeld door 71% van de mannen en 74% van de vrouwen. In deze studie werd ook een relatie gevonden tussen seksuele problemen, blaasfunctiestoornissen en disfunctie van de anale sfincter. Zij zagen daarin aanwijzingen voor een organische (neurogene) oorzaak.

Kirkeby et al. (1988) verrichtten voor het eerst een onderzoek bij mannen met MS en erectieproblemen, waarbij de erectiele functie geobjectiveerd werd aan de hand van nachtelijke peniele tumescentie- en rigiditeitsmetingen (NPTR) en een intracaverneuze injectietest met papaverine. De uitkomsten daarvan werden vergeleken met de resultaten van neurofysiologische testen -pudendus evoked potential (PEP) en bulbocavernosus reflex (BCR)-, bloedonderzoek en onderzoek van de kwaliteit van de peniele vaten. Zij vonden neurologische afwijkingen (in PEP en/of BCR) bij 26 (90%) van de mannen, waarvan vreemd genoeg 11 een normale NPTR lieten zien. In tegenstelling tot bovenstaande resultaten vonden Stenager et al. (1990) geen relatie tussen blaasfunctiestoornissen of spasticiteit en seksuele dysfuncties bij 117 mannen en vrouwen met MS. Uit de resultaten van hun interview en neurologisch onderzoek bleek dat 56% van de patiënten negatieve seksuele veranderingen ervoeren en dat die problemen vooral samenhangen met het cerebellaire functioneren, dat werd geëvalueerd met behulp van neuropsychologische testen. Bij veel patiënten werden cognitieve functiestoornissen gevonden, met name in de vorm van geheugen- en leerproblemen. Volgens de onderzoekers beïnvloedt het cerebellum de manier waarop de patiënt zelf zijn of haar seksuele capaciteit inschat.

Samenvattend kan worden vastgesteld dat seksuele problemen vaak worden gemeld door zowel mannelijke als vrouwelijke MS patiënten. Er is echter geen samenhangend onderzoek verricht naar de aard en oorzaken van die seksuele problemen. De onderzoeken die zijn gedaan berusten grotendeels op subjectieve rapportages van patiënten, zonder dat een objectieve meting van genitaal functioneren is verricht (bijvoorbeeld met behulp van visueel erotische stimulatie). Ook onderzoek naar de relatie tussen seksueel functioneren, de invloed van cognitieve en psychiatrische stoornissen als gevolg van MS (o.a. Beatty, 1993; Devins en Seland, 1987; Minden en Schiffer, 1990; Samonds en Cammermeyer, 1989) en sociale en relationele factoren die voor de patiënt belangrijk zijn (o.a. Foley en Iverson, 1992; Foote et al., 1990; Walsh en Walsh, 1989; Weiss, 1992), is tot op heden niet verricht.

Onze vraagstelling

Aangezien de kennis van de relatie tussen MS en seksueel functioneren nog braakliggend terrein is, besloten wij om een inventariserende enquête te laten uitgaan op de MS polikliniek

van de afdeling Neurologie van het AZN. Deze enquête was bedoeld om een globaal beeld te krijgen van seksuele problemen binnen onze eigen patiëntenpopulatie en de bereidheid van de patiënten om vragen te beantwoorden over seksualiteit. De resultaten vormen de basis voor een multidisciplinair onderzoeksprotocol naar seksuele responsstoornissen bij MS patiënten, dat voor subsidie zal worden ingediend bij de *Stichting Vrienden MS Research*.

De vragenlijst

Op de MS polikliniek werd gedurende drie dagen aan de bezoekende patiënten een korte enquête uitgereikt (op 15 en 22 februari en 1 maart 1994). Deze enquête bevatte vragen over de bereidheid tot beantwoording, leeftijd, burgerlijke staat, leeftijd waarop de klachten van MS waren begonnen en mobiliteit. Tot slot werd gevraagd of seksuele problemen werden ervaren. Die problemen kon de patiënt zelf verwoorden aan de hand van een begeleidende brief waarin een opsomming werd gegeven van seksuele problemen die bij MS patiënten, blijkens internationaal onderzoek, veel voorkomen. De enquête kon in een portvrije envelop en anoniem aan de onderzoekers worden geretourneerd.

De respondentengroep

Van de 60 uitgedeelde enquêtes werden 51 beantwoord geretourneerd (85%), door 35 vrouwelijke en 16 mannelijke patiënten (69% resp. 31%). De karakteristieken van de onderzoeksgroep zijn weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Karakteristieken van de MS-patiënten uit onze enquête (gemiddelde en sd).

	Allen (n=51)	Mannen (n=16)	Vrouwen (n=35)	
Leeftijd (jaren)	39.5 (9.4)	43.4 (9.7)	37.7 (8.8)	p<.05 t=2.07
Leeftijd ontstaan MS klachten (jaren)	29.3 (7.7)	34.9 (7.1)	26.7 (6.5)	p<.001 t=4.04
Duur MS (jaren)	10.3 (7.1)	8.6 (6.4)	11.1 (7.4)	n.s.
Burgerlijke staat:				
Geen partner	4 (8%)	1 (6%)	3 (9%)	
Vaste partner/gehuwd	43 (84%)	15 (94%)	28 (80%)	
Gescheiden	4 (8%)	0 (0%)	4 (11%)	

De vrouwelijke patiënten zijn jonger dan de mannen (37.7 tegenover 43.4 jaar, p<.05) en bij hen zijn de klachten van MS op jongere leeftijd begonnen (26.7 tegenover 34.9 jaar, p<.001). De duur van MS verschilt echter niet significant tussen beide groepen (11.1 tegenover 8.6 jaar, n.s.). De meeste patiënten (78%) ondervinden geen beperkingen in hun mobiliteit, kunnen zelfstandig korte stukken lopen of gebruiken hulpmiddelen, zoals een wandelrek of wandelstok. Tien zijn afhankelijk van een rolstoel om zich te kunnen verplaatsen. Eén mannelijke patiënt is aan bed gebonden (zie figuur 1).

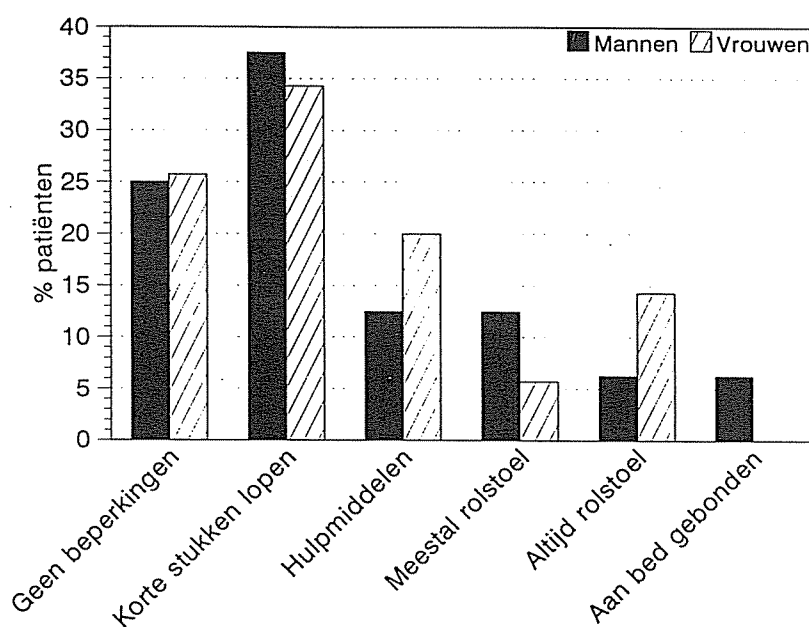


Fig. 1. Mobiliteit van de MS patiënten uit onze enquête

Seksuele problemen

Problemen in het seksueel functioneren of in de beleving van seksualiteit worden ervaren door 13 mannen (81%) en 21 vrouwen (60%). De aard van de problematiek is weergegeven in figuur 2. Door de mannen worden vooral problemen met het verkrijgen of behouden van een erectie gemeld ($n=10$; 77%). Vrouwen rapporteren vooral verminderde of geen zin in vrijen ($n=16$; 76%) en moeite met het bereiken van een orgasme ($n=14$; 67%). Zowel bij mannen als vrouwen komen seksuele problemen voor die te maken hebben met een veranderde gevoeligheid van de genitaliën (genitale hypo- of dysesthesie; resp. 23% en 38%). In beide groepen worden vaak meervoudige seksuele problemen opgegeven: bij de mannen door 6 (46%) en bij de vrouwen door 12 (57%).

Verhalen van de patiënten

Veel patiënten maakten van de gelegenheid gebruik om hun verhaal kwijt te kunnen. Ook werden wij enkele malen telefonisch benaderd door patiënten met de vraag naar vervolgonderzoek en of zij daaraan mee konden doen.

Uit de individuele opmerkingen komt naar voren dat de patiënten veel bezig zijn met seksueel functioneren en de problemen die daarin voorkomen. Men probeert om voor de voor

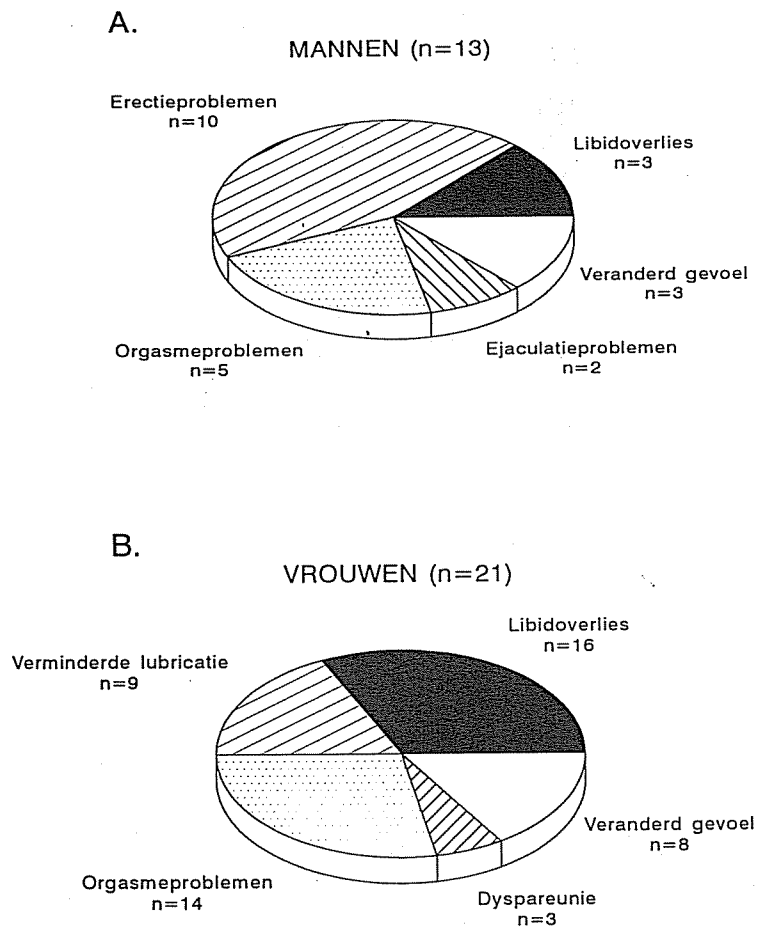


Fig. 2. Aard van de seksuele problemen die worden genoemd door de mannelijke (A) en de vrouwelijke (B) MS patiënten

komende problemen een verklaring te vinden, maar vooral om desondanks toch in de relatie zo normaal mogelijk te blijven functioneren en om plezier aan seksualiteit te beleven. Een 33-jarige man beschrijft zijn ervaringen: "Het lijkt net vlak voor het moment van klaarkomen dat de spier gesloten wil blijven, zodat ik mezelf moet ontspannen voor een zaadlozing. Ondanks deze problemen is de lust groot". Een 38-jarige vrouw probeert haar seksuele problemen die zijn ontstaan na de diagnose MS, in te passen in haar beleving en daarmee om te gaan: "De vaginale sluitspier is na 1976 nooit meer tot 'samentrekken' of aanspannen toegekomen. Tot ik moeite ging krijgen met een orgasme. Nu kan ik de vaginale sluitspier wel aanspannen. Dus u ziet hier twee tegenpolen: wel orgasme - geen aanspannen sluitspier, geen orgasme - wel

aanspannen sluitspier. De gevoelens en intimiteit rond seksualiteit zijn normaal en niet verminderd". Een positieve instelling komt naar voren uit de woorden van een 43-jarige man: "Stijfheid van de penis is van zeer korte duur. Penetratievermogen zéér kort. Beleving via andere manieren, strelen etc. Dit is van het begin af aan al zo. Als het totaalbeeld (tussen de oortjes) goed is, gaat het belevingspatroon ook wel goed. Wat het functioneren betreft is dat beeld niet goed. Doch als de beleving cq. acceptatie goed is, is de overgave er ook wel".

Specifieke symptomen van de MS, zoals gevoelsstoornissen (met name alteraties, d.w.z. veranderingen in gevoeligheid), vermoeidheid en euforisch lachen of huilen, beïnvloeden de seksualiteitsbeleving in grote mate. "Soms is het anders ..., dan is het net alsof er geen (een ander) gevoel is - doof. Met plassen is dat ook zo. Als ik heel erg nodig moet komt er niets en dan begint het pijn te doen alsof het er niet uit kan". "Vaak ben ik overdag en 's avonds veel te moe om te vrijen. Ik ben te snel moe, maar de zin is er wel!" "Ik heb geen behoefte ik doe niet dan lachen (nooit eerder gebeurd)". Een 33-jarige vrouw die in een verpleeghuis woont vermeldt dat ze op dit moment geen problemen ondervindt in haar seksueel functioneren, maar dat seksuele problemen wel de reden van haar scheiding zijn geweest.

Door veel patiënten wordt de behoefte geuit om over seksualiteit en seksuele problemen te kunnen praten met de behandelend arts of neuroloog. "De neuroloog vraagt er nooit naar, ik durf er zelf dan ook niet over te beginnen ... Ik zou wel graag willen weten of MS iets te maken zou kunnen hebben met de maandelijkse cyclus, die bij mij nu zo ontregeld is. Verder is onze seks zo gefixeerd om kinderen te krijgen, dat de beleving daardoor ook anders wordt (wat heel begrijpelijk is). Dit zijn toch allemaal dingen waar je met de neuroloog niet gemakkelijk over praat. En ik denk dan ook weer van: daar is verder toch niets aan te doen. Maar aan de andere kant zou het ook weer fijn zijn als je daar wel met een arts over zou kunnen praten".

Conclusies

MS is een grillige neurologische ziekte die zich bij de meeste patiënten openbaart op jongvolwassen leeftijd. Meer vrouwen dan mannen worden erdoor getroffen (verhouding 3:2 tot 2:1) en bij vrouwen beginnen de symptomen vaak op jongere leeftijd. Het beloop van de ziekte kan chronisch-progressief of intermitterend-exacerberend zijn, waarbij periodes van redelijk normaal functioneren worden afgewisseld met periodes van symptoomverergering (Miller, 1990). Hierdoor is het zeer moeilijk om de MS patiënten als groep te onderzoeken.

Uit onze enquête komt evenwel naar voren dat op het gebied van seksualiteit vaak problemen worden ervaren: 81% van de geënquêteerde mannen en 60% van de geënquêteerde vrouwen met MS geven aan problemen met het seksuele functioneren of in de beleving daarvan te hebben. Het hoge responspercentage (85%) en de vergelijkbaarheid van de karakteristieken van onze onderzoeksgroep met gegevens uit de literatuur, wijzen erop dat seksuele problemen veel voorkomen onder MS patiënten en dat zij hun seksueel functioneren belangrijk vinden. Dat komt duidelijk naar voren in de individuele opmerkingen. Er met hun behandelend arts over kunnen praten of vragen waarmee ze zitten aan hem of haar kwijt kunnen, zou al een hele steun in de rug zijn.

Uit ons onderzoek blijkt dat nog onvoldoende samenhangende kennis voorhanden is over de oorzaken van seksuele problemen bij patiënten met MS. Met name ontbreekt kennis omtrent de samenhang tussen organische en psychologische factoren, waardoor het vaak onmogelijk is om bij de individuele patiënt een gepaste behandelingsmethode te kiezen (primair

seksuologisch of symptomatisch - zoals bijvoorbeeld zelfinjectie therapie-, of een combinatie). Seksuologisch onderzoek waarbij ook visueel erotische stimulatie wordt toegepast eventueel in combinatie met een intracaverneuze injectietest of vibrotactiele stimulatie, lijken hiervoor nieuwe aanknopingspunten te bieden (Janssen et al., 1995; Kennedy en Over, 1990; Rowland en Slob, 1992; Vrugink et al., 1995). Bovendien dienen seksualiteit en seksuele problemen van MS patiënten in perspectief te worden geplaatst met de relatie en de sociale omgeving, en moet ook de invloed van cognitieve en psychiatrische stoornissen verder onderzocht worden.

Summary

Multiple sclerosis and sexual problems

To date, our knowledge regarding the incidence and etiology of sexual problems in patients with multiple sclerosis is still limited. We conducted a pilot-study in our neurologic outpatient department, to make an inventory of existing sexual problems occurring in these patients. Eighty-five percent of the 60 questionnaires were returned. Sexual problems were reported by 81% of the male and 60% of the female patients. From the individual comments it was found that patients take these problems very seriously and would like to have a chance to talk about it with their doctors. We conclude that continuing research is needed in the field of multiple sclerosis and sexuality and we propose suggestions for future research.

Literatuur

- Beatty, W.W. (1993). Cognitive and emotional disturbances in multiple sclerosis. *Neurol. Clin.*, 11: 189-204.
- Devins, G.M. en T.P. Seland (1987). Emotional impact of multiple sclerosis: recent findings and suggestions for future research. *Psychol. Bull.*, 101: 363-375.
- Foley, F.W. en J. Iverson (1992). Sexuality and MS. In: Kalb, R.C. en L.C. Scheinberg (red.). *Multiple Sclerosis and the family*. Demos, New York: 63-82.
- Foote, A.W., D. Piazza, J. Holcombe, P. Paul en P. Daffin (1990). Hope, self-esteem and social support in persons with multiple sclerosis. *J. Neurosci. Nurs.*, 22: 155-159.
- Janssen, E., W. Everaerd, R.H.W. Van Lunsen en S. Oerlemans (1995). Visual stimulation facilitates penile responses to vibration in men with and without erectile disorder. *J. Consult. Clin. Psychol.*, 62: 1222-1228.
- Kennedy, S. en R. Over (1990). Psychophysiological assessment of male sexual arousal following spinal cord injury. *Arch. Sex. Behav.*, 19: 15-27.
- Kirkeby, H.J., E.U. Poulsen, T. Petersen en J. Dorup (1988). Erectile dysfunction in multiple sclerosis. *Neurology*, 38: 1366-1371.
- Lilius, H.G., E.J. Valtonen en J. Wikström (1976). Sexual problems in patients suffering from multiple sclerosis. *J. Chron. Dis.*, 29: 643-647.
- Miller, A.E. (1990). Clinical features. In: Cook, S.D. (red.). *Handbook of multiple sclerosis*. Marcel Dekker Inc., New York: 169-186.
- Minden, S.L. en R.B. Schiffer (1990). Affective disorders in multiple sclerosis. Review and recommendations for clinical research. *Arch. Neurol.*, 47: 98-104.
- Minderhoud, J.M., J.G. Leemhuis, J. Kremer, E. Laban en P.M.L. Smits (1984). Sexual disturbances arising from multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.*, 70: 299-306.
- Rowland, D.L. en A.K. Slob (1992). Vibrotactile stimulation enhances sexual response in sexually functional men: A study using concomitant measures of erection. *Arch. Sex. Behav.*, 21: 387-400.
- Samonds, R.J. en M. Cammermeyer (1989). Perceptions of body image in subjects with multiple sclerosis: A pilot study. *J. Neurosci. Nurs.*, 21: 190-194.
- Stenager, E., E.N. Stenager, K. Jensen en J. Boldsen (1990). Multiple sclerosis: sexual dysfunction. *J. Sex Ed. Ther.*, 16: 262-269.
- Valleroy, M.L. en G.H. Kraft (1984). Sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 65: 125-128.

- Vas, C.J. (1969). Sexual impotence and some autonomic disturbances in men with multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.*, 45: 166-182.
- Vruggink, P.A., W.L. Diemont, F.M.J. Debruyne en E.J.H. Meuleman (1995). Enhanced pharmacological testing in patients with erectile dysfunction. *J. Androl*, in druk.
- Walsh, A. en P.A. Walsh (1989). Love, self-esteem, and multiple sclerosis. *Soc. Sci. Med.*, 29: 793-798.
- Weiss, J. (1992). Multiple sclerosis: will it come between us? Sexual concerns of clients and their partners. *J. Neurosci. Nurs.*, 24: 190-193.