

MS *in focus*

Número 6 • 2005

● Intimidad y sexualidad



multiple sclerosis
international federation

Multiple Sclerosis International Federation

MSIF es el producto de una colaboración única entre asociaciones nacionales de EM y la comunidad científica internacional.

Lidera el movimiento mundial contra la EM informando sobre hábitos de vida que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas por la EM y estimulando la investigación para el conocimiento y el tratamiento de esta enfermedad.

Nuestras prioridades son:

- Estimular la investigación mundial
- Estimular el intercambio activo de información
- Ofrecer apoyo para el desarrollo de nuevas asociaciones de EM y de las ya existentes
- Apoyo jurídico

Todo nuestro trabajo se realiza implicando por completo a las personas que viven con la EM.

Diseño y producción

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz
ISSN 1478467X

© MSIF

Imagen de la portada cortesía de Honoria Starbuck, Doctora, Instructora de dibujo con modelo vivo, Art Institute Online
<http://www.artwanted.com/honoria>

Junta editorial

Editora ejecutiva, Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (máster en enfermería), vicepresidenta, Centro de programas clínicos e investigación profesional, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Editora y directora de proyecto, Michele Messmer Uccelli, BA (licenciada en letras), Máster en Ciencias, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Editora administrativa, Helle Elisabeth Lyngborg, Gestora de información y comunicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

Editora auxiliar, Chiara Provasi, MA (master en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Miembro de la Junta responsable de la MSIF

Prof. Dr. Jürg Kesselring, presidente del Consejo internacional científico-médico de la MSIF, jefe del Departamento de neurología del Centro de rehabilitación de Valens (Suiza).

Miembros de la Junta editorial

Guy Ganty, jefe del Departamento de patologías del habla y del lenguaje, Centro Nacional de Esclerosis Múltiple, Melsbroek (Bélgica).

Katrin Gross-Paju, PhD (doctora), Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, Hospital central de Tallin occidental, Tallin (Estonia).

Marco Heerings, RN, MA (máster en letras), MSCN, enfermero especialista, Hospital universitario de Groningen, Groningen (Países Bajos).

Kaye Hooper, BA, RN, RM (comadrona colegiada), MPH (máster en salud pública), MSCN, asesora en enfermería, EE.UU./Australia.

Martha King, directora de publicaciones, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), directora médica, Asociación de EM de Victoria (Australia).

Elsa Teilimo, RN, lingüista de la ONU, representante finlandesa, Comité Internacional de personas con EM.

Chloe Neild, Coordinadora de gestión de la información, Asociación de EM de Gran Bretaña e Irlanda del Norte.

Correctora

Emma Mason, BA, Essex (Reino Unido)

Carta de la editora



La sexualidad y las relaciones íntimas forman parte de nuestra vida y nuestro bienestar. La mayoría de los seres humanos piensa que la sexualidad y su expresión son un componente natural y muy importante del concepto de sí mismo, del bienestar emocional y de la calidad de vida en general.

Factores tan diversos como la cultura, la religión o la autoestima influyen en el modo en el que una persona experimenta su sexualidad. Si bien es cierto que la esclerosis múltiple puede alterar el funcionamiento de nuestro cuerpo, el deseo de una identidad sexual, de amor, de afecto y de intimidad no varía. Por todo ello, el plano sexual puede ser fuente de un importante sentimiento de frustración para muchas personas con EM.

Este número de *MS in focus* se centra en toda una serie de temas que tratan sobre las relaciones y la sexualidad. En muchas ocasiones, es difícil abordar este tipo de temáticas. Y no sólo para las personas con EM, sino también para muchos profesionales de la salud. Para algunas personas y parejas que conviven con la EM, la sexualidad llega a ser un asunto sin importancia o con una prioridad muy baja, puesto que están concentradas en tratar otros problemas relacionados con la enfermedad.

Con independencia de que una persona mantenga una relación íntima o no, es todo un reto conservar una identidad sexual y cuidar de la propia autoestima sexual (es decir, cómo se siente uno o una consigo mismo/a como ser sexual) al tiempo que se convive con una enfermedad crónica como la EM. Y este reto se vuelve aún más complicado en aquellas culturas en las que la sociedad otorga importancia a cualidades que no siempre son compatibles con una enfermedad crónica, como la belleza, la salud o la independencia.

En este número de *MS in focus* esperamos concienciar a nuestros lectores sobre el hecho de que los problemas sexuales son consecuencia directa de la desmielinización, que pueden derivarse de otros síntomas de la EM y que los aspectos psicológicos, sociales y culturales influyen en la sexualidad de la persona.

También esperamos que esta edición sirva como recurso a los profesionales que encuentren dificultades para hablar de temas de sexualidad e intimidad con personas con EM.

Michele Messmer Uccelli, editora

Contenido

| | |
|--|----|
| Carta de la editora | 3 |
| Introducción a la intimidad y la sexualidad en la EM | 4 |
| Disfunción sexual en mujeres con EM | 6 |
| Disfunción sexual en hombres con EM | 8 |
| Causas secundarias de los problemas sexuales | 11 |
| Causas terciarias de los problemas sexuales | 15 |
| Respuesta a sus preguntas | 20 |
| Entrevista con Rolande Cutner | 21 |
| Sociedad noruega de EM: Grupo de apoyo para lesbianas y gays con esclerosis múltiple | 22 |
| Resultados de la encuesta en línea | 24 |
| Principios de la calidad de vida | 25 |
| Reseñas | 26 |
| Información de suscripción | 28 |

El próximo número de *MS in focus* estará dedicado a la rehabilitación. Envíen sus preguntas y cartas a michele@aism.it o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Asociación italiana de EM, Via Operai 40, Génova, 16149 (Italia).

Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* está basado en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. La información que aporta *MS in focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

Introducción a la intimidad y la sexualidad en la EM

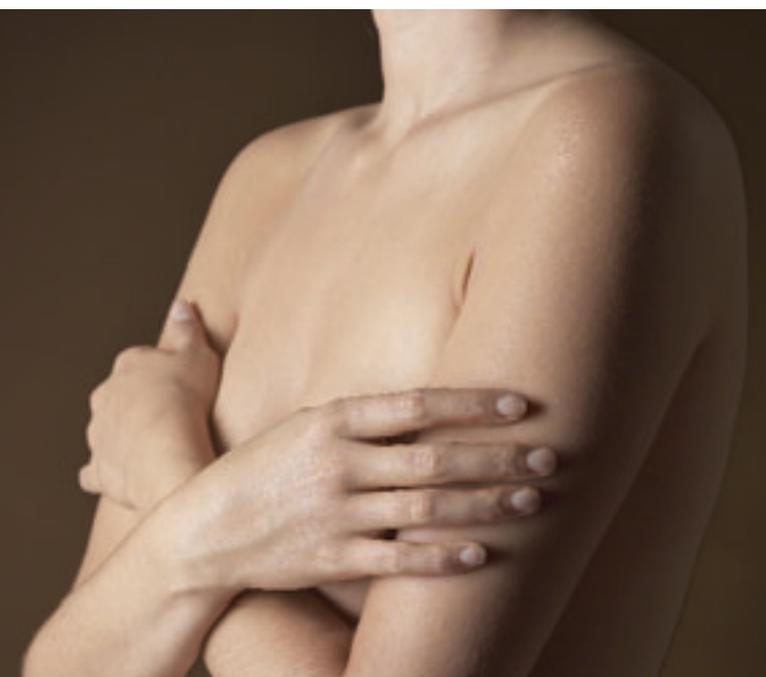
Autor: Fred Foley, Doctor, Centro de EM Bernard Gimbel, Nueva Jersey y Albert Einstein College of Medicine, Nueva York (Estados Unidos)

La esclerosis múltiple puede provocar cambios que afectan al modo en el que solemos expresar nuestra sexualidad. Todas las personas con EM mantienen intacta su capacidad de dar y recibir amor y placer, aunque a veces es necesario ser creativos para encontrar vías para la expresión sexual. Comprender cómo pueden afectar los síntomas de la EM en la sexualidad e intimidad es un paso fundamental hacia la superación efectiva de obstáculos. No importa que nos acaben de diagnosticar la enfermedad, que tengamos una discapacidad física, que seamos jóvenes o maduros, estemos solteros o en pareja, la EM no disminuye ni un ápice la necesidad humana de dar y recibir amor y placer sexual.

Cambios sexuales y EM: frecuencia y características

En una serie de países se han llevado a cabo estudios sobre la prevalencia de problemas sexuales y de relaciones íntimas ligados a la EM. Aunque es cierto que la función sexual normal varía a lo largo de la vida, la EM puede afectar a la experiencia sexual de una persona de distintas maneras. Los estudios de prevalencia de los problemas sexuales relacionados con la EM indican que entre un 40 y un 80 por ciento de las mujeres y entre un 50 y un 90 por ciento de los hombres tienen dolencias o preocupaciones de índole sexual. Los cambios más comunes en los hombres son la disminución de la capacidad de conseguir y mantener la erección y la dificultad de alcanzar el orgasmo. En las mujeres, los cambios más frecuentes son una pérdida total o parcial de la libido (deseo sexual), irritación o sequedad vaginal, reducción de la intensidad del orgasmo y cambios sensoriales molestos en la zona genital.

Los cambios sexuales relacionados con la EM pueden clasificarse como de naturaleza primaria, secundaria o terciaria. La *disfunción sexual primaria* está provocada por cambios del sistema nervioso que inhiben directamente la reacción o la sensación sexual. Son trastornos primarios, por ejemplo, la pérdida total o parcial de la libido (deseo sexual), la aparición de sensaciones desagradables en los órganos reproductores, la disminución de sensibilidad en la zona genital, la reducción de lubricación vaginal o la capacidad eréctil y la disminución de la frecuencia o la intensidad del orgasmo. La *disfunción sexual secundaria* hace referencia a cambios físicos relacionados con la EM que afectan indirectamente a la reacción sexual. La disfunción de la



vejiga o los intestinos, la fatiga, la espasticidad, la debilidad muscular, los problemas de atención y concentración, los temblores de las manos y otros cambios no genitales en la sensibilidad son algunos de los síntomas más frecuentes que pueden desembocar en una disfunción sexual secundaria. La *disfunción sexual terciaria* es producto de cuestiones psicosociales y culturales que pueden interferir en la reacción y la sensibilidad sexual. La depresión, la excesiva preocupación por el rendimiento, los cambios en los roles familiares, la disminución de la autoestima, los problemas relativos a la imagen corporal, la pérdida de la confianza y las creencias y expectativas internalizadas sobre lo que es un "hombre sexual" o una "mujer sexual" en el contexto de una discapacidad pueden ser indicativos de una disfunción sexual terciaria o pueden contribuir a ella.

El sistema nervioso central y la reacción sexual

La reacción sexual está controlada por el sistema nervioso central, es decir, por el encéfalo y la médula espinal. No existe un único centro sexual en el sistema nervioso central, sino que son varias las zonas del cerebro que regulan los distintos aspectos de la función sexual, como el impulso sexual, la percepción de los estímulos y el placer sexual, el movimiento, las sensaciones, la cognición y la atención. Los mensajes sexuales se comunican entre

distintas secciones del cerebro, la médula espinal torácica (superior), lumbar (media) y sacra (inferior), y los genitales a través del ciclo de la reacción sexual. Puesto que la EM puede provocar lesiones distribuidas aleatoriamente a lo largo de estas "autopistas mielinizadas", no sorprende que se den casos de cambios en la función sexual con tanta frecuencia. Lo bueno es que es probable que existan vías neurológicas que controlen la respuesta y la sensibilidad sexual que estén tan ampliamente distribuidas que no se vean afectadas por las lesiones de la EM.

Los artículos siguientes de este número de *MS in focus* tratan con más detalle los aspectos más importantes de la función sexual en relación con la EM, como, por ejemplo, estrategias para mejorar el deseo sexual, comunicarse con la pareja o tratar otros síntomas de la enfermedad que sean capaces de inhibir la expresión sexual.

Por desgracia, los profesionales de la salud rara vez abordan el tema de la sexualidad, quizás debido a incomodidad personal, falta de formación profesional en esta área o temor a ser demasiado entrometidos. No obstante, es fundamental hablar de los cambios en la sensibilidad sexual y de las estrategias y los tratamientos disponibles para mejorar la vida sexual.

Explorar nuestro cuerpo

Crear un "mapa de sensaciones" a través de la exploración de los lugares en los que sentimos una sensación placentera y en los que ha disminuido o se ha alterado la sensibilidad sexual puede mejorar nuestra comunicación sexual y preparar un entorno para el mayor disfrute del placer.

Realice un ejercicio de "exploración sensorial del cuerpo" (15–20 minutos):

Empiece tocándose sistemáticamente todo el cuerpo desde la cabeza a los pies (o todas aquellas zonas a las que alcance).

Haga el ejercicio sin ropa, en un lugar privado, relajado y con una temperatura agradable.

Varíe la velocidad, el ritmo y la presión. Fíjese en las zonas donde sienta placer sexual, una sensación desagradable o algún cambio sensitivo. Cambie la manera en la que se toca para maximizar el placer que siente (sin intentar lograr una satisfacción sexual o un orgasmo).

A continuación, informe a su compañero/a de la información obtenida en su "exploración corporal" e indíquele que le toque de manera similar.

Haga que su compañero/a le suministre la misma información (sobre su "exploración corporal"). A turnos, proporciónense placer el uno al otro sin iniciar una relación sexual o intentar llegar al orgasmo.

Recuerde que lo importante es la comunicación y el placer, no el sexo ni el orgasmo. Este ejercicio prepara el entorno para redescubrir el placer tras una reducción del deseo.

Disfunción sexual en mujeres con EM

Autora: Farida Sharon van Rey,
 Doctora en medicina, Becaria de
 investigación en neurología, University
 Medical Centre St. Rabdou, Nimega
 (Países Bajos)

La disfunción sexual femenina es muy común en mujeres con problemas neurológicos, como es el caso de la EM. La mayoría de las mujeres con EM sufren de disfunción sexual en algún momento del curso de la enfermedad. En comparación con una población femenina general, en la que entre el 20 y el 50 por ciento de las mujeres están afectadas, la prevalencia de la disfunción sexual se calcula que llega incluso al 80 por ciento en el caso de las mujeres con EM. La disfunción sexual tiene una enorme influencia en la calidad de vida y en las relaciones interpersonales. Para muchas mujeres, es un trastorno inquietante, molesto y perjudicial en los planos físico, emocional y social. Pese al alto grado de prevalencia, estos aspectos del bienestar de la persona se han pasado por alto hasta hace muy poco, convirtiendo a la disfunción sexual femenina en un síntoma muy importante pero a la vez bastante olvidado de la EM.

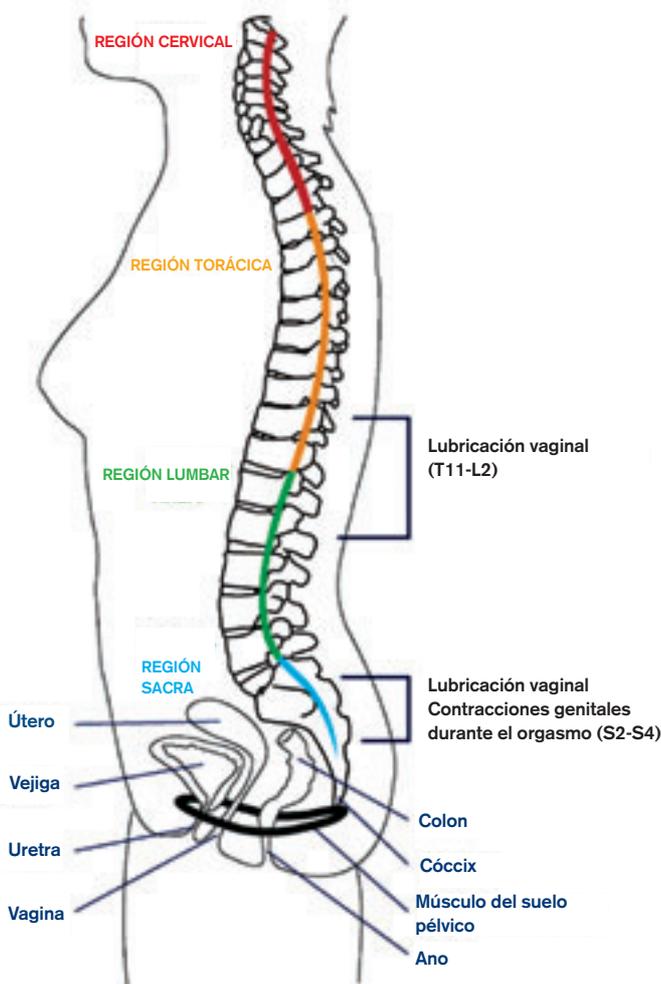
¿Cuál es el comportamiento de nuestro cuerpo durante la reacción sexual?

Existen dos procesos físicos básicos que se producen durante la reacción sexual: la vasocongestión y la miotonía.

La vasocongestión hace referencia a la concentración de sangre en los vasos y tejidos de los genitales y el pecho. En las mujeres, este aumento del flujo sanguíneo provoca la dilatación del clítoris y de los labios y la lubricación de la vagina.

La miotonía, o tensión neuromuscular, hace referencia al aumento de energía en los nervios y los músculos. Durante la actividad sexual, se produce miotonía en todo el cuerpo, no sólo en la zona genital, sino también en el tronco, sobre todo en los senos y la pared torácica.

En las mujeres, la vasocongestión de las paredes vaginales provoca que las secreciones vaginales se filtren por la mucosa vaginal hasta la superficie interior de la



Centros de la reacción sexual en la mujer

vagina. La cantidad de lubricación presente en la vagina no tiene por qué ser directamente proporcional al grado de excitación o de deseo sexual de una mujer. La dilatación del clítoris y de los labios también se produce como respuesta a la vasocongestión de la fase de excitación. Además, los dos tercios internos de la vagina se alargan y distienden, el útero y el cuello del útero se elevan y los labios externos de la vagina se aplanan y retraen. Puede producirse erección de los pezones, dilatación de las glándulas mamarias y las venas del pecho pueden aparecer más visibles.

¿Cómo puede afectar la EM en la función sexual y por qué?

La disfunción sexual en las mujeres tiene muchas causas y efectos. Las anomalías en la circulación de la sangre, el estado hormonal, el funcionamiento de los nervios y el bienestar mental pueden influir en la función sexual. Por lo tanto, uno o varios de estos factores pueden provocar disfunción sexual. Las lesiones cerebrales pueden interferir en la interpretación de los estímulos sexuales, como la excitación, mientras que las lesiones de la médula pueden perjudicar la transmisión de las señales de los nervios responsables de la excitación a los genitales. Las lesiones en la médula espinal sacra (inferior) también pueden provocar disfunción sexual primaria inhibiendo e impidiendo la vasocongestión y produciendo una disminución o una ausencia de dilatación del clítoris o de lubricación vaginal.

En la disfunción sexual primaria, las lesiones relacionadas con la EM en la médula espinal pueden dificultar el mantenimiento de la dilatación del clítoris o la vagina en la fase de meseta (entre la excitación y el orgasmo). Además, los cambios de sensibilidad en los genitales pueden interrumpir o debilitar las señales nerviosas que inician o mantienen la vasocongestión en la médula y la corteza cerebral.

Tipos y frecuencias

Aproximadamente un 80 por ciento de las mujeres con EM experimentan disfunción sexual en algún momento durante el curso de la enfermedad. Algunas de ellas dejan de tener relaciones, mientras que otras (aproximadamente el 40 por ciento) indican que sus relaciones sexuales son ampliamente insatisfactorias. Los síntomas más frecuentes son la disminución de

sensibilidad genital (48 por ciento), la reducción de lubricación vaginal y la dificultad para la excitación (35 por ciento), y la dificultad o imposibilidad de llegar al orgasmo (72 por ciento). También es común entre las mujeres con EM sufrir dolor durante el coito, un síntoma que puede deberse a la sequedad, la espasticidad o la hipersensibilidad vaginal.

Evaluación

La reacción sexual en las mujeres con EM está relacionada con muchos factores. Por este mismo motivo, debe realizarse una evaluación exhaustiva de todos los aspectos. Dicha evaluación consiste en la redacción de un historial médico completo, un examen físico y una exploración pélvica. Aunque la disfunción sexual en las mujeres con EM suele tener origen neurológico, su evaluación no siempre se incluye en la práctica clínica rutinaria. A menudo el médico puede hacerse una idea del problema y comenzar a evaluarlo a partir de la información que le ofrece la paciente durante la visita respondiendo a una serie de preguntas. Hacer estas preguntas no siempre forma parte de la rutina del profesional sanitario, por lo que muchos no caen en la cuenta de esta importante información y esta clase de problemas que experimenta la persona con EM se quedan sin tratar.

Tratamientos posibles

Las cremas de estrógenos pueden resultar muy útiles para las mujeres que experimentan sequedad, dolor o quemazón en la vagina. Otro tratamiento para estos síntomas consiste en un supositorio vaginal, aunque este tipo de presentación no está disponible en todos los países. Por desgracia, muchos de los fármacos que parecen ser efectivos en el tratamiento de la disfunción sexual masculina relacionada con la EM, han demostrado ser ineficaces para otros síntomas de la disfunción sexual femenina o aún no se han estudiado lo suficiente.

Conclusiones

La disfunción sexual tiene un alto grado de prevalencia en las mujeres con EM. La evaluación y el tratamiento de estos problemas resulta complicado. Tratar cuestiones sexuales durante las visitas rutinarias es importante para identificar y tratar los síntomas que pueden tener un efecto adverso en la vida personal y de pareja de la persona.

Disfunción sexual en hombres con EM

Autor: Douglas W. Lording, Director médico, Melbourne Andrology Centre, Victoria (Australia)

En la actividad sexual masculina se requiere una coordinación de la excitación, la erección del pene y el orgasmo (incluida la eyaculación) junto con muchos otros componentes emocionales y de pareja que forman parte de la satisfacción sexual. Es frecuente que se produzca una interrupción directa de las vías nerviosas que controlan la erección y la eyaculación.

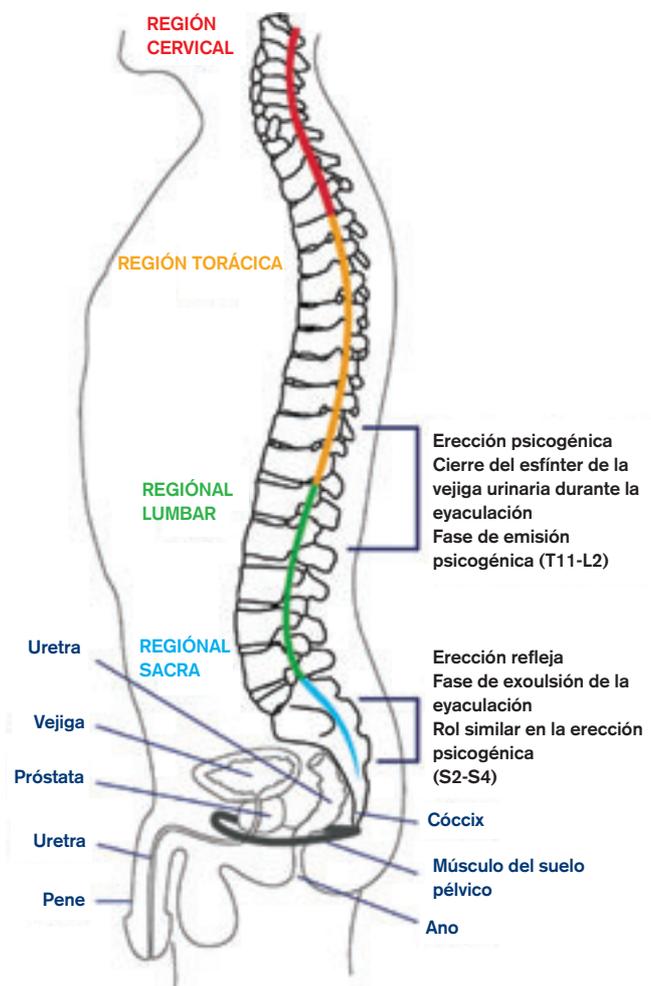
Disfunción eréctil

La erección se produce cuando se relajan las células de los músculos de la pared de los vasos sanguíneos del pene y del tejido eréctil permitiendo que el pene se llene de sangre. La relajación de estas células musculares la provoca la expulsión de óxido nítrico (NO) de los nervios procedentes de la médula espinal inferior. Los mensajes transmitidos por estos nervios normalmente se originan en el cerebro y descienden hasta la médula espinal inferior. La disfunción eréctil es la disfunción sexual más común entre los hombres y normalmente se debe a una enfermedad de los sistemas vascular o neurológico, aunque las influencias psicosexuales también son importantes. La disfunción eréctil puede tener un efecto importante en la autoestima, las relaciones y el bienestar general.

En los hombres con EM, las lesiones en la médula espinal que interfieren en la transmisión de los impulsos nerviosos del cerebro pueden provocar disfunción eréctil. Los pocos estudios de hombres con EM indican que la disfunción eréctil es un síntoma frecuente que a menudo afecta a hombres jóvenes y a veces, incluso, a la fertilidad.

Disfunción eyaculatoria

En el momento de la eyaculación se produce una contracción muscular en una amplia zona de la región pélvica que desencadena la expulsión del semen y gran



Centros de reacción sexual en el hombre

parte de la sensación asociada con la reacción orgásmica. Estas respuestas también las provocan los impulsos nerviosos que atraviesan la médula espinal desde centros cerebrales importantes.

A menudo, la eyaculación retardada o la ausencia total de eyaculación (aneyaculación) son provocadas por una interrupción de las vías nerviosas y pueden formar parte de una anorgasmia más amplia.

Los trastornos eyaculatorios también son comunes en la EM, aunque existe poca información sobre su prevalencia. Los efectos secundarios de los medicamentos antidepressivos (véase página 16) recetados para la EM pueden ser origen de problemas eyaculatorios. Algunos hombres con EM pueden desarrollar eyaculación precoz debido a la ansiedad sobre su enfermedad.

Deseo sexual

La testosterona, activa en varios centros cerebrales, es responsable en gran medida de los pensamientos y el deseo sexual (libido). Un nivel bajo de esta hormona se asocia con depresión u obesidad, ambos síntomas posibles de la EM. Con frecuencia, el deseo se ve afectado por factores distintos del componente físico directo de la enfermedad. Esto es especialmente cierto en la EM, donde otros factores físicos y fisiológicos, como la fatiga, pueden desempeñar un papel importante.

Evaluación clínica

No a todos los hombres con disfunción eréctil (o incluso los profesionales sanitarios) les resulta sencillo hablar de sexo y es muy posible que no mencionen este problema tan angustioso. Es importante tener en cuenta que la disfunción sexual se diagnostica a partir del estudio del historial; no existen tests de diagnóstico. Los hombres con EM pueden presentar otras causas de disfunción sexual, por lo que en la evaluación del paciente debe tenerse muy en cuenta. Se recomienda la práctica de análisis de sangre ordinarios para excluir diabetes, hipercolesterolemia o deficiencia de testosterona. También cabe no pasar por alto el efecto de los medicamentos y el abuso de sustancias.

No podemos hacer el suficiente hincapié en la importancia de examinar al hombre con EM junto con su pareja, sobre todo si el tratamiento inicial no es eficaz. Esto requerirá unas habilidades más desarrolladas, que no todos los médicos poseen.

Tratamiento de la disfunción eréctil

El neurólogo o el enfermero especialista en EM debería preguntar a sus pacientes masculinos si sufren de disfunción eréctil. Si es así, debe evaluarse el efecto de este trastorno y, si se estimara oportuno, considerar una serie de opciones de tratamiento. El tratamiento consiste normalmente en la prescripción de medicamentos que se centran en resolver la erección en lugar de atacar el

trastorno subyacente. Sin embargo, siempre se debería dar la importancia correspondiente a tratar aspectos que podrían ser reversibles. Los fármacos empleados para modificar la progresión de la EM también pueden ser de utilidad.

Los medicamentos que se utilizan con mayor frecuencia para resolver el problema actúan como agente relajante de las células musculares del pene. El sildenafil, el tadalafilo y el vardenafilo actúan de esta manera con mecanismos similares. Son medicamentos seguros y con un alto grado de tolerancia y la observación de su consumo en hombres con EM y con lesiones medulares confirman una elevada eficacia, pues aproximadamente tres de cada cuatro hombres experimenta resultados satisfactorios.

La educación sobre cómo conseguir los mejores resultados es el aspecto más importante en el consumo de estos medicamentos. Deben ingerirse como mínimo media hora antes de la relación sexual. No obstante, algunas parejas consideran que programar sus encuentros sexuales no es nada excitante, dificultando la eficacia del tratamiento. Para provocar la erección, se necesita estimulación sexual normal, por ello, la pareja debe estar en situación de mantener una relación sexual. Una aprehensión exagerada sobre el resultado del fármaco puede no producir los efectos deseados en las primeras dosis. La insistencia, las revisiones médicas y la reeducación son importantes para obtener unos resultados eficaces.

Efectos secundarios

Este tipo de medicamentos puede provocar jaquecas, sofocos, congestión nasal, indigestión y dolores musculares, pero la existencia de estos efectos

Consejos para un tratamiento efectivo

- Hablar sobre la disfunción sexual
- Involucrar a los dos miembros de la pareja
- Revisar el historial médico cuidadosamente
- No olvidar las causas no relacionadas con la EM
- Utilizar la medicación de forma adecuada
- Considerar al sexo en términos más amplios
- Estar preparado para experimentar

secundarios no excluye su consumo. Cuando el sildenafil se lanzó al mercado, mucho se habló de sus posibles efectos secundarios sobre el corazón, algo que aún preocupa a algunos hombres y a sus parejas. De hecho, es cierto que existe una posibilidad de reacción adversa a estos fármacos cuando se utilizan con nitratos (principalmente prescritos para tratar la angina de pecho); los hombres con cardiopatías activas para los que el nivel de actividad física durante la relación sexual es potencialmente peligroso deben consumir estos fármacos con precaución.

Tratamientos alternativos para la disfunción eréctil

Si estos medicamentos no funcionan o no pueden consumirse con seguridad, pueden resultar útiles los fármacos que se inyectan directamente en el pene o los dispositivos mecánicos. La prostaglandina E1 puede inyectarse directamente en el pene. Este fármaco relaja las células musculares y normalmente induce una erección rígida y duradera. Para la autoinyección es necesario contar con una buena dosis de maña y de sentido común. Existe la posibilidad de que surja dolor peneano, cicatrices nodulares en los cuerpos eréctiles y una erección demasiado prolongada. Debe seguirse estrictamente el régimen de dosificación.

Algunos hombres con disfunción eréctil parcial pueden conseguir una buena erección con un anillo peneano combinado con un dispositivo de vacío. Este último atrae



más sangre en el interior del pene mientras que el anillo, aplicado tras la entrada de suficiente sangre en el pene reduce la salida de ésta del miembro viril. Si nada de esto funciona, puede utilizarse una prótesis penenana de modo que unos cilindros implantados en el eje del pene se rellenan con un líquido procedente de un pequeño depósito situado en el escroto.

Tratamiento de los trastornos eyaculatorios y la disminución del deseo sexual

A diferencia de la disfunción eréctil, no hay medicamentos que actúen directamente sobre los problemas de eyaculación o de disminución del apetito sexual. Hay que hacer hincapié en optimizar el bienestar físico y emocional. A menudo, se prueban los fármacos para la disfunción eréctil para intentar solventar la dificultad de alcanzar la eyaculación o el orgasmo, puesto que también suele existir un cierto grado de disfunción eréctil. Además, la estimulación aumenta con una erección más rígida. Algunas posiciones ayudan a los hombres a obtener una mayor estimulación y otros necesitan asistencia mecánica como, por ejemplo, un vibrador.

Es importante convencer a las parejas que es posible tener relaciones sexuales plenamente satisfactorias sin una erección completa o una penetración, y que la satisfacción de la pareja puede conseguirse a través de una variedad de técnicas estimuladoras.

Sacar el máximo provecho de los medicamentos para la disfunción eréctil

1. Asegurarse de que se entiende bien el mecanismo de funcionamiento, sobre todo:
 - a. Dosis y horas de ingestión del fármaco
 - b. Necesidad de estimulación sexual normal
 - c. Efectos de la comida y el alcohol
2. Intentarlo por lo menos cuatro veces con el medicamento
3. Tratar las disfunciones sexuales secundarias y terciarias
4. Revisar el resultado del tratamiento tras el primer mes
5. Recordar que el apoyo y la comprensión son fundamentales

Causas secundarias de los problemas sexuales

Autora: Dorothea Cassidy Pfohl, RN MSCN, Coordinadora clínica de centro de EM, University of Pennsylvania, Filadelfia (EE.UU.)

Los cambios provocados por la EM pueden afectar a nuestras reacciones sexuales dificultando la actividad sexual física y emocional. Los síntomas habituales de la EM, como la fatiga o los cambios del tono muscular, la pérdida de coordinación o el dolor, pueden frustrar la expresión sexual y apagar el deseo. Las disfunciones de la vejiga y los intestinos también pueden provocar turbación. Los cambios cognitivos suponen un reto incluso para las parejas más unidas, aunque en presencia de estos síntomas es posible encontrar maneras creativas de mantener vivas las expresiones físicas del amor.

Una persona que no se siente bien o que piensa de sí mismo/a que no es atractivo/a por un cuerpo imperfecto puede evitar el sexo o considerar que su vida amorosa se

está deteriorando. Las personas que no tienen una relación de pareja pueden mostrarse reticentes a tener citas o a iniciar nuevos intereses amorosos. La disfunción sexual secundaria a menudo afecta indirectamente a la reacción sexual y a la capacidad de rendimiento en hombres y mujeres con EM. Los problemas sexuales son comunes en la población general y pueden implicar efectos muy negativos en la calidad de vida y las relaciones. Si añadimos una enfermedad crónica a este cuadro, la probabilidad de problemas aumenta, aunque muchas veces no se habla de esas preocupaciones o problemas con la pareja o el profesional sanitario. Sin embargo, existen estrategias para superar y tratar estos síntomas, estimular la intimidad de pareja, estrechar las relaciones y alentar la expresión y el placer sexual.



Fatiga

La fatiga es quizás el síntoma más común en las personas con EM, y también el más perturbador. Para obtener una información más extensa sobre los diferentes tipos y causas de la fatiga, consulte el Número 1 de *MS in focus* (enero de 2003). Con independencia del tipo o de la causa de fatiga, este síntoma puede tener un efecto negativo en el interés por el sexo y conllevar la reticencia a buscar relaciones amorosas o incluso rechazar el contacto sexual. El compañero sano puede no entender este “desinterés” y esta pérdida de placer y echarle la culpa a la persona con EM. Esto puede coincidir en el tiempo con el hecho de que la pareja tenga que asumir nuevas responsabilidades y hacer frente al cambio de roles, por lo que el compañero o la compañera de la persona con EM puede percibirlo como un rechazo personal. A menudo, tiene miedo de herir los sentimientos de la persona con EM. Una comunicación efectiva exige que se expresen y compartan los sentimientos de forma abierta y sincera para que sea posible explorar opciones para mantener una relación sexual satisfactoria pese a los cambios físicos.

Para combatir la fatiga, pueden utilizarse medidas de conservación de la energía. Estas técnicas pueden aplicarse también a cuestiones sexuales. Puede que sea necesario dar prioridad al momento para las relaciones sexuales, quizás en el momento del día en el que la persona con EM disponga de mayor energía. Una pareja fijó un “encuentro” semanal cuando ambos tenían mucho tiempo para la hora de la comida. Planificar y anticipar en qué momento del día iban a estar juntos cuando los niños estaban en el colegio se convirtió en un placer en sí mismo. Cuando no se tienen suficientes horas al día para hacer todo lo necesario, es posible que tenga que cambiarse el estilo de vida. Simplificar las tareas y aceptar ayuda pueden reducir la ansiedad. Planificar un tiempo de descanso juntos puede disminuir la fatiga y, a la vez, satisfacer la necesidad de estar más tiempo juntos.

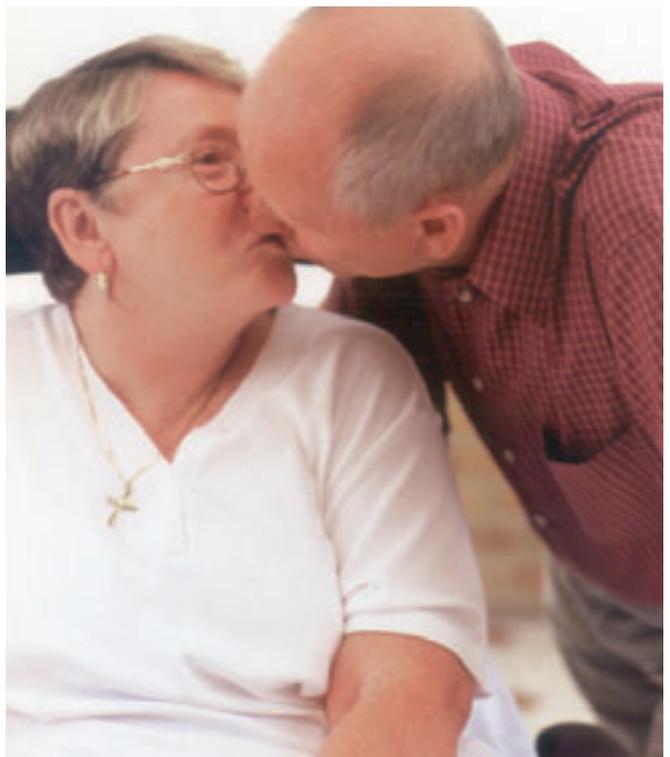
Existen medicamentos que pueden utilizarse para contrarrestar la fatiga, pero hay otros que realmente contribuyen a un mayor cansancio. Si se sospecha que la medicación que se está tomando tiene efectos secundarios que agravan la fatiga, un ajuste de horarios puede proporcionar cierto alivio. Puede programarse la dosis para que dispongamos de más energía en el

momento de la relación planificada. Los reajustes de los horarios de las terapias modificadoras de enfermedad, al igual que la de otros medicamentos, deben consultarse con el profesional sanitario, quien puede ofrecer asesoramiento y educación sobre cómo minimizar los efectos adversos. En ocasiones, puede saltarse o posponerse una dosis para evitar un efecto secundario que perjudique el rendimiento o el interés sexual.

Flojedad

La flojedad muscular puede exigir la introducción de modificaciones en las prácticas sexuales. Por ejemplo, algunas medidas que mejoren la comodidad, como colocar almohadas en lugares adecuados, además de servir de ayuda para la relación pueden utilizarse de forma lúdica para “preparar el escenario del amor”. Hablar de nuevas posturas o de distintas formas de expresión sexual, como los masajes o el sexo oral, pueden añadir pimienta a la relación y potenciar, en lugar de mermar, la imagen de uno mismo. Es posible que la pareja se sienta cómoda o no con estas variaciones o que no esté muy

Tanto la persona con EM como la pareja merecen que se respete su sensibilidad y disposición para aceptar o rechazar distintas formas de placer sexual.



dispuesta a “juegos sexuales”. Tanto la persona con EM como la pareja merecen que se respete su sensibilidad y disposición para aceptar o rechazar distintas formas de placer sexual. El hecho de rechazar una alternativa que compense las limitaciones impuestas por los síntomas de la EM no tiene por qué ser un rechazo de la persona, por lo que puede intentarse con otras propuestas.

La pérdida de la forma física (debilidad por culpa de la inactividad) puede paliarse con un programa de gimnasia modificado para trabajar las limitaciones físicas de la persona en cuestión. Los ejercicios kegel son un tipo de gimnasia que puede ayudar a refortalecer el tono vaginal reactivando los músculos del suelo pélvico. Para obtener más información sobre los ejercicios de suelo pélvico, consulte el Número 2 de *MS in focus* (julio de 2003).

Falta de coordinación y temblores

La falta de coordinación, al igual que los temblores, inducen a que el sexo y la expresión sexual parezcan torpes. Pero aparte de esta incomodidad, estos síntomas también pueden interferir en el estilo de relación sexual de la pareja. Debe recordarse que las personas con EM no están exentas de utilizar métodos anticonceptivos o de protección contra enfermedades de transmisión sexual, aunque es posible que los métodos utilizados anteriormente hayan dejado de ser prácticos. Esto es así, por ejemplo, cuando la pareja tiene que ayudar a introducir el preservativo o el diafragma, complicando la separación entre el rol de cuidador y de compañero sexual. De nuevo aquí la buena comunicación en la pareja y el asesoramiento de los profesionales puede reducir pudores innecesarios y maximizar la intimidad y el placer.

Problemas de vejiga e intestinos

Otro motivo de ansiedad y frustración son los problemas de vejiga e intestinos. Estos problemas van de la mano de la disfunción sexual, ya que las vías nerviosas que controlan ambos impulsos son comunes o están muy cercanas. La incontinencia, o incluso el miedo a escapes, puede hacer que la persona evite el sexo por completo privándola de la intimidad que éste proporciona.

Existen muchas maneras de tratar la evacuación involuntaria, pero hablar de la posibilidad de pérdidas de orina o de heces durante el sexo y tener un plan de acción por si esto ocurre libera la tensión de la situación y

permite a la pareja tratar sus preocupaciones sin estropear el momento. Los planes de rehabilitación del control de la vejiga y los intestinos pueden incluir patrones horarios para ir al servicio diseñados exclusivamente para las necesidades de la persona o la pareja. Por ejemplo, puede resultar efectivo limitar la ingesta de líquidos unas cuantas horas antes de la actividad sexual. En los hombres, las pequeñas pérdidas de orina pueden controlarse con un preservativo. Para ambos sexos, forrar la cama debidamente contribuirá a una mayor relajación por parte de ambos. Otra estrategia es practicar una autocateterización intermitente antes del momento íntimo. Esta técnica sirve para vaciar la vejiga completamente de modo que la persona está más segura de que no pasará la turbación de sufrir un escape durante el acto de intimidad.

Las infecciones del aparato urinario son habituales en personas con EM y a veces se ven agravados por la actividad sexual. Una evaluación y un tratamiento adecuados de los problemas de vejiga pueden ser de gran ayuda para mantener la calidad de vida y la independencia de la persona. Los catéteres permanentes pueden dificultar la realización del acto pero no tienen por qué imposibilitarla. Previa consulta del profesional sanitario, puede vaciarse la bolsa y bloquearse haciendo pinza durante un rato. También se puede pegar con cinta adhesiva el tubo de drenaje al abdomen de la mujer para evitar que dé tirones y apartarlo de modo que no moleste. De forma parecida, el catéter del pene se puede doblar y retraer, prenderlo en pinza, pegarlo con cinta adhesiva y colocar un preservativo encima.

Dolor

El dolor puede influir negativamente en el interés por el sexo y en el rendimiento de la persona. Los medicamentos utilizados para aliviar el dolor producen somnolencia o fatiga. Conocer cuál es la clase de dolor ayuda a combatirlo, porque tanto la tensión muscular, como el picor intenso o la espasticidad pueden denominarse vagamente “dolor”.

Los medicamentos que mitigan el dolor deben escogerse bien según el tipo de dolor al que atacan y deben emplearse las dosis y las frecuencias correctas para evitar al máximo los efectos secundarios. Una dosis extra o ingerida en el momento exacto antes de la relación

sexual puede ayudar a controlar eficazmente los síntomas y confortar a la pareja de que no está produciendo más molestias. También es importante saber que un síntoma como el espasmo del abductor (que provoca el cierre involuntario de las piernas) no es indicativo del interés o de la disposición de la persona a la relación sexual. De nuevo la comunicación es la clave para evitar esta clase de malentendidos y herir sensibilidades. Los lubricantes solubles en agua ayudan a que el acto sea más agradable sin predisponer para una infección del aparato urinario.

Problemas sensoriales

Los cambios en la percepción de las sensaciones pueden interferir en el placer sexual (consulte la página 5 sobre la exploración corporal). Los síntomas no genitales, como el entumecimiento o el hormigueo pueden distraer o desanimar a ambos miembros de la pareja. La reducción de capacidad sensitiva en los genitales puede disminuir el placer, mientras que una hipersensibilidad hace que incluso el más ligero roce sea insoportable. Y lo que es más, lo que unas veces puede resultar placentero, otras puede ser atrozmente doloroso. Una conversación sincera sobre las necesidades y las limitaciones evita problemas y se pueden utilizar soluciones sencillas o medicamentos para aumentar el placer. Algo tan sencillo como pasar una bolsa de guisantes congelados por el perineo de la mujer (área genital) puede aumentar la sensibilidad y el placer y utilizarse como preliminar. Existen aceites especiales que intensifican el tacto y aumentan el placer en caso de reducción de la sensibilidad. Los vibradores se pueden utilizar en solitario o con la pareja.

Movilidad

Los síntomas de la EM pueden afectar indirectamente a la reacción sexual. Los dispositivos empleados para compensar la pérdida de alguna función también pueden dañar la confianza y la autoimagen, porque son todo menos excitantes. Los bastones, las sillas de ruedas, los correctores y los andadores son elementos que se identifican con lo "enfermo" o lo "viejo". La espontaneidad puede ser un problema si hay que hacer grandes esfuerzos para desplazarse. Pedir ayuda es siempre difícil. Resulta complicado pensar en uno mismo como alguien sexualmente atractivo cuando nos enfrentamos a un cuerpo imperfecto que, además, requiere cuidados

extra para mantenerse. Abandonar unas expectativas de sexo ligado a rendimiento, en donde el acto es el único resultado deseable, puede liberarnos y permitirnos disfrutar del sexo pese a las limitaciones de movilidad.

Cognición

Los cambios cognitivos pueden ser los más perjudiciales para la relación ya que afectan a la percepción de uno/a mismo/a. La pareja puede sentir que la persona ha dejado de ser la misma de antes. Los cambios en la atención y la concentración pueden percibirse como falta de interés o de amor y pueden dañar irreparablemente la relación. Los cambios de humor, la pérdida de memoria y la depresión pueden desencadenar miedo, frustración y hasta ira. Todos ellos interfieren en las relaciones sexuales. Es recomendable recibir asesoramiento individual o en pareja.

Una forma eficaz de lidiar con los síntomas cognitivos es crear un ambiente saturado de estímulos y con el mínimo de distracciones. La pareja puede hablar de lo que ambos consideran o no excitante y sobre lo que aumenta la pasión y el interés.

Muchos síntomas de la EM son invisibles mientras que otros son, desgraciadamente, muy evidentes. Todos pueden influir en la calidad de vida y en el bienestar de la persona. Mientras que los cambios vitales pueden afectar a todo el mundo, los derivados directamente de la EM pueden afectar a la sexualidad de modo directo o indirecto. Para paliar estos efectos es necesario hacer uso de la creatividad, la comunicación, la paciencia y la gestión de recursos para que la persona sea capaz de conservar su identidad sexual.



Causas terciarias de los problemas sexuales

Autora: Elizabeth McDonald, directora médica, Asociación de EM de Victoria (Australia)

La sexualidad es una evolución continua de la identidad personal, el bienestar y la autoestima que incluye tanto relaciones sociales como físicas. Se trata de un proceso que dura toda la vida y que se ve influenciado de manera importante por la percepción personal, el condicionamiento social y factores culturales y religiosos.

El efecto de la EM en la sexualidad

La aparición de la EM puede alterar la percepción de uno mismo o una misma como persona, el desarrollo sexual y la expresión de la sexualidad y perjudicar la capacidad de mantener relaciones íntimas y sexuales. Estos problemas se conocen como problemas sexuales terciarios de la EM y se derivan de cambios sociales y psicológicos a diferencia de los provocados directamente por la disfunción neurológica (problemas sexuales primarios) o por los síntomas de la EM (problemas sexuales secundarios).

Aunque la EM no es una enfermedad que afecte a la persona en su conjunto, puede abrumar y desafiar la percepción del “yo” con repercusiones negativas para la sexualidad. A las personas con EM les puede costar verse a sí mismas como “sexuales”, teniendo pensamientos, deseos y necesidades sexuales y al mismo tiempo identificarse con el rol de una persona con una enfermedad crónica.

Una persona se ve a sí misma como completa en función de sus roles dentro de la familia, los círculos de amigos, los clubes de deporte, las actividades y otras ocupaciones. Cualquier sensación de pérdida de control en uno de estos campos o por cambios no previstos causados por la EM pueden minar la confianza y la autoestima de la persona y alterar la dinámica de sus relaciones, en especial con las personas más allegadas.

El diagnóstico de la EM, junto con la naturaleza impredecible de las recaídas y la incertidumbre del avance de la enfermedad, a menudo tienen lugar en una época de sueños y planes para el futuro y de establecimiento de relaciones y carreras profesionales. El diagnóstico de la enfermedad puede enturbiar completamente las expectativas de futuro de una persona y provocar reacciones de tristeza, ansiedad y depresión y disminuir la autoestima y la confianza en uno mismo. Estos sentimientos también afectan al interés sexual y al abandono de la actividad sexual.

El miedo a una discapacidad potencial o real afecta negativamente a la percepción de la imagen corporal. Las personas con EM pueden sentirse menos sexuales o pensar que son menos atractivas. Esto es cierto sobre todo en culturas donde el deseo se asocia a la belleza, a la forma física y a la buena salud. La sexualidad y la actividad sexual no son sólo para las personas jóvenes y sin problemas de salud, aunque este es el mensaje que nos lanzan continuamente los medios de comunicación.

La intensificación de una discapacidad puede conllevar cambios en la casa, reducción o abandono del trabajo y disminución de la interacción social. Este cambio es muy frustrante para aquellas personas que siempre se habían considerado a sí mismas en el rol del que mantiene económicamente a la familia o del que se ocupa de la casa, por ejemplo. La discapacidad también conlleva dependencia para el cuidado personal. Si es la pareja la que suministra los cuidados, puede ser muy difícil separar los roles de cuidador y de amante. Los cuidadores que no viven con la persona con EM, los servicios de enfermería o de asistencia doméstica pueden hacer que la persona con EM se sienta expuesta en todas las áreas de su vida y con poco tiempo para sí misma.

FÁRMACOS PARA LA EM QUE AFECTAN AL BUEN FUNCIONAMIENTO SEXUAL

Aunque la EM provoca cambios en el deseo, el rendimiento y la satisfacción sexual, estos efectos también pueden derivarse de la toma de algunos medicamentos. (Actualmente, la gran mayoría de los efectos secundarios enumerados a continuación se definen como “poco frecuentes” o “raros” por los fabricantes.)

| Fármaco | Síntomas que trata | Efecto en la función sexual |
|-------------|--|---|
| Fluoxetina | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión • Risa o llanto incontrolable • Fatiga | <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la libido • Eyaculación retardada o ausencia de eyaculación • Incapacidad de alcanzar el orgasmo (o anorgasmia) • Erección prolongada y dolorosa del pene sin estimulación sexual (o priapismo) Toda persona que experimente este síntoma debe consultar a un médico inmediatamente • Irregularidades menstruales • Secreción de leche materna (o hiperprolactinemia o galactorrea) |
| Fluvoxamina | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión | <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la libido • Eyaculación retardada o ausencia de eyaculación |
| Sertralina | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión | <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la libido • Imposibilidad de alcanzar el orgasmo • Irregularidades menstruales • Enlarged or painful breasts • Aumento o dolor en los senos • Irritación de la mucosa de la vagina (vaginitis) • Inflamación del prepucio y el glande • Secreción de leche materna |
| Paroxetina | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión | <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la libido • Eyaculación retardada o ausencia de eyaculación • Imposibilidad de alcanzar el orgasmo • Secreción de leche materna |
| Citalopram | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión | <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la libido • Eyaculación retardada o ausencia de eyaculación • Imposibilidad de alcanzar el orgasmo |

A veces, al tratar los efectos y síntomas de la EM se desatienden los aspectos emocionales y psicológicos de la vida en general. Y es que sólo con ocuparse de las necesidades físicas necesarias para la vida diaria queda poco tiempo y energía para la contemplación emocional o las relaciones íntimas, sobre todo si la fatiga es uno de los síntomas de la EM.

Es importante recordar que las personas con EM no están asiladas y que no viven en una campana de vidrio; sus preocupaciones también afectan a otras personas. Si no se reconocen estos factores y se tratan por medio de la comunicación continua y sincera, pueden surgir conflictos en relaciones estables. No es raro que la pareja experimente malentendidos, resentimientos y sentimientos de rechazo cuando la EM se convierte en el centro de la relación.

Tratamiento de los problemas sexuales terciarios

Las personas con EM con problemas sexuales necesitan darse tiempo a sí mismas para evaluar su situación global y sentirse seguras para comunicar sus dificultades a sus más allegados. Esto no siempre es fácil, pero la bibliografía sobre EM y sexualidad puede ser de ayuda para superar el sentimiento de aislamiento y singularidad. También existe información sobre tratamientos y dispositivos sexuales de ayuda. Puede resultar útil que ambos miembros de la pareja lean y hablen juntos sobre esta información. Decidir un momento y un lugar calmado para hablar sobre problemas de sexualidad ayuda a crear un ambiente de compromiso mutuo. Es importante tener tacto y expresar los sentimientos sin culpas ni acusaciones. Sería recomendable que las personas con EM y sus parejas explorasen los temas que les preocupan de forma pausada, escuchándose atentamente (ya que con mucha frecuencia los malentendidos y los resentimientos son provocados por la mala comunicación o la ausencia de ésta) y respetándose el uno al otro. Es importante recordar que la sexualidad no es sólo un acto físico. El placer sexual puede darse y obtenerse creando momentos, lugares y rituales especiales. Esto lleva su tiempo, su esfuerzo y sus cuidados.

También puede resultar beneficioso buscar asistencia profesional para los problemas de sexualidad. Aunque es cierto que sacar el tema puede ser difícil o embarazoso para las personas con EM, también lo puede ser para algunos médicos y profesionales de la salud. Es fundamental encontrar a un profesional especializado en EM con el que nos sintamos cómodos o buscar que nos recomienden a alguien especialista en el tema. Ir juntos y sin preguntas preconcebidas puede ayudar a encontrar el foco de la consulta inicial.

Para los profesionales sanitarios la clave para tratar los problemas sexuales terciarios relacionados con la EM está en identificar en primer lugar todo lo que perjudique el bienestar y la sexualidad de la persona. Esto incluye la identificación de los problemas sexuales primarios y secundarios y de los factores psicosociales y su complicada interacción. Es primordial reconocer a la persona con EM como una persona completa en cuanto a estilo de vida, valores, roles, deseos y relaciones. La solución dependerá de la comunicación sincera y abierta sobre cuestiones sexuales. El tratamiento de una depresión o ansiedad subyacente puede exigir medicación o asesoramiento psicológico y la supervisión y el apoyo constantes.

El asesoramiento profesional ayudará a la persona a explorar sus sentimientos y facilitará el diálogo en un entorno respetuoso y profesional. Se podrán identificar las emociones negativas como la culpa, la ira o el resentimiento en contexto y trabajar en ellas en un entorno en el que no se juzgue. Los temas que quizás se consideren demasiado embarazosos para discutirse a solas, pueden tratarse en un ambiente abierto y que ofrezca apoyo. Además, pueden introducirse estrategias para mejorar la situación o adoptar nuevas vías de considerar o desarrollar la sexualidad.

La sexualidad es un aspecto importante de la vida humana y no debe obviarse cuando se piensa en el efecto que provoca la EM sobre una persona. Concienciar y conocer los efectos de la EM en la sexualidad ha contribuido enormemente a mejorar las opciones de tratamiento disponibles para las personas con EM con problemas en esta área.

HABLAR SOBRE SEXUALIDAD EN EL ENTORNO MÉDICO

La disfunción sexual suele venir de la mano de la EM y puede afectar significativamente a las relaciones íntimas y a la calidad de vida de las personas con EM y sus parejas.

Hablar de sexualidad y problemas íntimos es por ello fundamental, aunque también muy difícil, y no sólo para la propia persona con EM sino también para el profesional sanitario. A menudo se llega al punto de evitar sacar el tema de la sexualidad. Por diversos motivos: por incomodidad personal, falta de formación en esta área, miedo de ser demasiado entrometido, etc. Por otro lado, exponer los problemas sexuales e íntimos de la persona con EM también es complicado, ya que ésta puede no saber que el problema está relacionado con la enfermedad o puede que sienta vergüenza, miedo de ser juzgada o que existan barreras culturales.

A continuación incluimos una lista de puntos que deben tenerse en cuenta para poder hablar de este tema tan importante de manera efectiva y minimizando los sentimientos de ansiedad y turbación al mínimo posible.

PARA LA PERSONA CON EM

- La EM no tiene por qué suponer una vida sexual e íntima insatisfactoria.
- No existen normas de con quién se deben hablar los problemas sexuales, de modo que hable con el profesional sanitario con el que se sienta más cómodo/a
- Puede que tenga un problema para el que exista una solución.
- No espere hasta que llegue a una crisis para hablar del problema.
- La comunicación abierta y sincera con su pareja es fundamental.
- Una vez que se ha empezado a hablar del tema, anote las preguntas que le surjan entre las visitas para no olvidar nada.
- Tenga una lista actualizada de medicamentos para revisarla durante cada visita ya que es posible que algunos afecten negativamente a la sexualidad.
- Pregunte a su médico o proveedor de servicios sanitarios que le facilite material escrito que pueda estudiar por sí mismo/a para comentarlo más tarde.

PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

- El hecho de que la persona no hable de problemas sexuales no quiere decir que no existan.
- Ponga un ejemplo de cómo han de hablarse los temas de sexualidad e intimidad: de forma abierta y sin vergüenza.
- Si no se siente cómodo/a hablando del asunto, es importante buscar ayuda para sentirse con mayor preparación.
- Incluya preguntas sobre sexualidad e intimidad en cada entrevista ya que los síntomas y los problemas pueden cambiar. Con el tiempo, la persona se sentirá más cómoda hablando del tema.
- A menudo, suministrar información básica de sexualidad relacionada con EM puede ser de ayuda. Por ejemplo: que los problemas sexuales son frecuentes en la EM, que forman parte de los síntomas de la enfermedad, que pueden venir acompañados de problemas urinarios, etc.
- Obtenga material escrito para ofrecer a las personas con EM y a sus parejas.
- Familiarícese con el proceso de derivación para personas de EM que necesiten información sobre sexualidad, aun cuando no forme parte de sus responsabilidades habituales.



“En los cursos de formación para enfermeros que empiezan a trabajar con personas con EM, los juegos de rol les brindan la oportunidad de desarrollar un enfoque personal para hablar de sexualidad e intimidad y les ayuda a sentirse más cómodos con el tema.” Roberta Litta, Dir. Educación Profesional, Asociación de EM italiana

DÓNDE BUSCAR ASESORAMIENTO Y ASISTENCIA PROFESIONAL

• Profesionales de la salud

• Centros de planificación familiar

• Centros de información para discapacitados

• Organizaciones de derechos del colectivo homosexual

• **Boletines** – como, por ejemplo, ABLED! (Active Beautiful Loving Exquisite Disabled Woman, es decir, Mujer discapacitada, exquisita, cariñosa, guapa y activa). Boletín trimestral. Se centra en la imagen corporal, la sexualidad, los asuntos familiares y otros temas importantes para mujeres que viven con discapacidades. Para suscribirse, envíe una donación (sugerencia: 10,00 dólares al año) a ABLED Publications, 12211 Fondren, Suite 703, Houston, TX 77035 (Estados Unidos). Tel: 713-726-1132. Fax: 713-726-8006. Sitio Web: <http://abledwomen.org>.

• Libros

Sexuality and Multiple Sclerosis, de Michael Barrett. Asociación de EM de Canadá, 1991 (disponible en varios idiomas).

Enabling Romance: A Guide to Love, Sex, and Relationships for People with Disabilities, Ken Kroll y Erica Levy Klein, No Limits Communications, 2001.

The Joy of Solo Sex, Dr Harold Litten, Factor Press, Paperback, 1996.

Sex for One: The Joy of Self Loving by Betty Dodson, Three Rivers Press, 1996. (Existe traducción al español)

• Ayuda para la investigación

El Consejo para la educación y la información sexual de los Estados Unidos (SIECUS) proporciona una bibliografía de material impreso y audiovisual relacionado con la sexualidad y la discapacidad por 3,00 dólares. Escriba a: SIECUS, 130 West 42nd Street, Suite 350, New York, NY 10036 (Estados Unidos). Tel: 212-819-9770. La bibliografía también está disponible de forma gratuita en la página Web www.siecus.org.

• Revistas

Sexuality and Disability es una revista que publica artículos eruditos sobre rehabilitación, discapacidad y sexualidad. También publica directrices para la práctica clínica profesional, estudios de casos e información a los consumidores. Kluwer Academic/Human Sciences Press, Inc., 233 Spring Street, New York, N.Y. 10013-1578 (Estados Unidos). www.kluweronline.com

• Catálogos

Existe una serie de servicios de catálogos discretos que venden material de temática sexual y prometen guardar el anonimato. Sus productos pueden ser de ayuda para personas discapacitadas y no discapacitadas. Algunos son: *Special Edition Catalog for Disabled People*. Un catálogo de remedios, libros, recursos e información sexual. 4,00 dólares por unidad. Xandria Collection, P.O. Box 31039, San Francisco, CA 94131 (Estados Unidos). Tel: 800-242-2823. www.xandria.com

Good Vibrations ofrece un catálogo por correo o Internet de remedios, libros y vídeos relacionados con el sexo. Good Vibrations, 938 Howard Street, Suite 101, San Francisco, CA 94103 (Estados Unidos). Tel: 800-289-8423. www.goodvibes.com

• Sitios Web

La página Web de la Sexual Health Network contiene información sobre sexualidad para aquellas personas con enfermedades o discapacidades. También presenta vínculos a otros recursos y ofrece retransmisiones en directo. Posee un archivo de libros y vídeos educativos www.sexualhealth.com

La página Web de Ann Summers tiene un catálogo de remedios, libros y vídeos sobre sexo para adultos www.annsummers.com

La página Web youtopia tiene un catálogo de remedios, libros, vídeos, DVD, ropa y accesorios sobre sexo para adultos www.youtopia.ltd.uk

El Sinclair Intimacy Institute posee un catálogo de vídeos y DVD educativos sobre sexualidad www.intimacyinstitute.com

• Otros recursos

El Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 es un instrumento de autoanálisis de 19 preguntas que mide la disfunción sexual primaria, secundaria y terciaria con EM. Se emplea para evaluar aspectos de sexualidad y puede utilizarse como instrumento educativo para los profesionales de salud sobre aspectos de sexualidad que requieren atención.

Muchas asociaciones de EM disponen de asesores, líneas telefónicas gratuitas, publicaciones y grupos para orientaciones sexuales específicas (por ejemplo, GLAMS, en el Reino Unido o LeHoMS, en Noruega).

Respuesta a sus preguntas

He aquí algunas preguntas de los lectores de *MS in focus* a la editora, Michele Messmer Uccelli.

Q. La secreción oral excesiva (saliva) hace que besarnos sea desagradable y poco romántico para los dos. Besarse es uno de los pilares de la actividad sexual, por eso creo que es un problema importante. Es cierto que un exceso de saliva no es un problema grave en sí mismo, pero sí que afecta negativamente a la actividad sexual e íntima. Me encantaría encontrar una solución para este problema. Saludos, Warren

A. El exceso de líquido salival, también conocido como sialorrea o tialismo, no se conoce como uno de los síntomas provocados por la EM. Cuando se observa una salivación excesiva, normalmente suele deberse a una dificultad para tragar, que produce una acumulación de saliva en la boca. Algunos medicamentos pueden inducir la sialorrea, así que puede hablar con su médico sobre los medicamentos que toma para saber si uno de ellos le produce este exceso de saliva. Puede ser también que se trate de otro problema médico no relacionado con la EM. Desgraciadamente, el hecho de tener EM no impide que se desarrollen otras enfermedades. Por eso, es importante que consulte con su médico sobre su problema.

Q. He oído que la Viagra también puede ayudar a las mujeres en cuanto a problemas sexuales. ¿Es cierto? Gracias, A.

A. El sildenafil (Viagra®) se utiliza como tratamiento de la disfunción sexual primaria en los hombres, en concreto de la disfunción eréctil. A partir de estudios en mujeres con EM, se halló que el sildenafil no resultaba útil para las mujeres, así que no está indicado para tratar la disfunción sexual femenina.

Q. Estoy cansada casi todo el día, pero cuando lo estoy menos, es mi marido el que está cansado. Eso supone que las oportunidades de encontrar un momento para la intimidad juntos es muy irregular y casi inexistente. Yo siempre he tomado la iniciativa en el sexo y estoy segura de que mi marido piensa que eso no ha cambiado. Me gustaría tanto poder compartir más momentos con mi marido, tocarnos, hablarnos, compartir. ¿Cómo puedo hacer para convencerle de que no soy sólo una “enfermedad” y hacerle ver que soy una persona que aún necesita que la estimulen y la exciten? Gracias, BA, Australia

A. Es importante separar la EM del resto de la persona. Aunque, por lo que me cuenta, creo que eso ya lo sabe. También es fundamental que la otra persona sea consciente de sus sentimientos. Y eso sólo es posible hablando con total sinceridad. La EM puede exigir a las parejas que cambien su modo normal de enfocar el sexo y las relaciones íntimas (en su caso concreto, puede que sea necesario que no siempre sea usted la “iniciadora”). También es importante acordar, como pareja, que los momentos íntimos no se reducen sólo al acto sexual, sino que, como bien dices, también consisten en tocarse, hablar, compartir.

Lo que podría pasar en una pareja es que uno de los miembros piense que, para la otra persona, el acto sea el fin último del sexo. Pero cuando se descubre que no es así, los dos se sienten con menos presión y con más libertad para hablar de otros modos de expresión sexual.

Por último, existen infinidad de estrategias de tratar la fatiga de modo que no interfieran en la relación sexual. Para mayor información, consulte el Número 1 de *MS in focus* (enero de 2003) sobre la fatiga.

Entrevista con Rolande Cutner

Rolande Cutner es una próspera abogada internacional que trabaja en París y en Nueva York, miembro muy activo del consejo de la asociación francesa de EM “Ligue Française Contre La Sclérose en Plaques” y representante francesa del Comité Internacional de personas con EM. Rolande también sufre EM primaria progresiva.

¿Cuándo le diagnosticaron EM?

En abril de 1992 me diagnosticaron EM primaria progresiva, pero los primeros síntomas aparecieron alrededor de 1986.

En esa época, ¿tenía pareja o marido, hijos, etc.?

No tenía hijos. Estaba divorciada y salía con muchas personas.

¿Cree que la EM influye en la relación con sus (posibles) parejas?

Completamente. ¿Quién desearía estar al lado de una mujer que puede quedarse paralizada al cabo de poco tiempo?

¿Tiene la sensación de que su propia imagen o autoestima como mujer/compañera/ser sexual ha cambiado debido a la EM?

Sí. En el periodo en que no sabía qué era lo que me estaba sucediendo, y tras haberme diagnosticado EM, intenté sin éxito esconder mi enfermedad. Cada vez que intentaba ocultar el diagnóstico, dañaba mi propia imagen y autoestima como mujer. En el momento en que acepté el hecho de que padecía EM y decidí que tenía que luchar contra la misma, me sentí mejor, y



Rolande Cutner

gracias a ello la calidad de mis relaciones con los hombres mejoró de inmediato.

¿Cree que los demás (p. ej. compañeros o profesionales de la atención sanitaria) la ven de otra forma en lo que concierne a su papel como mujer, compañera o ser sexual, por el hecho de padecer EM?

Cuando te han diagnosticado EM, la gente ya no te ve como una mujer, como una persona con quien poder ir a la cama, que puede hacer el amor ni participar en la actividad sexual. Tú eres la responsable de demostrar a los demás que todavía eres una mujer y un ser humano con deseo sexual, que quieres participar en la actividad sexual. Debes hacerte cargo de tu vida sexual, ser una mujer divertida y sexy a pesar de padecer EM, quizás incluso más que antes.

En su opinión o según su experiencia, ¿cree que la gente con EM puede tener menos oportunidades para expresar su sexualidad o participar en relaciones?

Las personas con EM no tienen menos oportunidades para participar en relaciones. Si te preocupas por los demás, si amas y si das, y además eres una persona encantadora, puedes conectar. Es importante tener presente que la EM no es una excusa para pasarse el día en pijama de franela, con rulos y sin maquillaje. El secreto está en dominar la situación. Debes cambiar la concepción que tenías de ti mismo antes de que se te diagnosticara EM, y debes tratar de descubrir formas de atraer a la pareja. Debes tender la mano e intentar establecer relaciones.

¿Desde que le diagnosticaron EM, ha modificado aspectos de su estilo de vida o de su forma de pensar para poder mantener o mejorar su grado de intimidad y sexualidad?

Sí, cambié muchas cosas. Me volví más sencilla y generosa, y ya no tengo miedo al rechazo. Además, estoy dispuesta a dar mucho más por amor. Ahora mismo, incluso sacrificaría mi fabuloso trabajo para estar con el hombre a quien amo si me lo pidiera. Creo que el hecho de padecer EM te da fuerzas para realizar cambios extraordinarios en tu vida.



La sociedad noruega de EM cuenta con un gran número de miembros gays y lesbianas. A través de un artículo aparecido en el número 47 de la revista "MS matters" de 2003, la sociedad se enteró de que la sociedad de EM de Reino Unido e Irlanda del Norte había creado "GLAMS", un grupo de apoyo para gays y lesbianas con EM. Pensamos que esto podía ser una idea interesante para nuestra organización en Noruega. La idea se presentó al consejo de la sociedad noruega de EM y tuvo una respuesta muy positiva. El primer reto era encontrar a gente interesada en formar parte del grupo de apoyo. Puesto que sólo algunas personas respondieron al artículo que publicamos en el boletín informativo de nuestra sociedad, nos pusimos en contacto con una revista destinada a homosexuales noruegos, y les pedimos que publicaran un artículo en el que se presentaba nuestra iniciativa. En febrero de 2004 se publicó un artículo de dos páginas. El artículo hablaba sobre una mujer con EM, sobre la sociedad noruega de EM y sobre los objetivos del nuevo grupo de apoyo. De esta forma se generó un mayor interés y apareció más gente interesada en participar.

La sociedad noruega de EM organizó la primera reunión del grupo de apoyo en abril de 2004. Se celebró en un restaurante, y acudieron seis personas. El año pasado organizamos cuatro reuniones, y el número de miembros ha aumentado hasta 12 (dos hombres y diez mujeres). Encontrar un nombre para la organización resultó una tarea fácil: LeHoMS (Le (lesbianas) – Ho (homosexuales) – MS – siglas en inglés correspondientes a EM–).

Sociedad noruega de EM: Grupo de apoyo para lesbianas y gays con esclerosis múltiple

Turid Hesselberg, trabajador social y miembro de la sociedad noruega de EM

En la primera reunión se habló sobre la importancia de la creación del grupo. Algunas personas externas al grupo no podían entender el por qué de dicha creación. A pesar de que el grado de aceptación de la homosexualidad ha incrementado en los últimos años, todavía existen algunos escépticos. Desde 1993, los gays y lesbianas en Noruega pueden formalizar legalmente sus relaciones, pero es evidente que hay algunas personas a las que les asusta la diversidad y que pueden tener sentimientos irracionales. A pesar de ello, el grupo ganó solidez y sus propósitos se multiplicaron.

En un artículo sobre gays y lesbianas discapacitados, publicado en Noruega en 2001, aparecían los distintos retos de LeHoMS. En dicho estudio, se motivaba a los miembros de LeHoMS para que redactaran una lista de argumentos para apoyar la importancia de una organización que respondiera a las necesidades de gays y lesbianas con EM. El resultado fue el siguiente:

- Las deficiencias físicas y la fatiga constituyen un impedimento para las personas con EM a la hora de ir a lugares de reunión públicos tales como bares, clubes y restaurantes.
- A menudo, la gente que va con silla de ruedas no puede acceder a los lugares de reunión típicos.
- Las limitaciones de acceso dificultan el poder establecer y mantener amistades y relaciones íntimas.
- Los sentimientos negativos con respecto a la imagen de

su propio cuerpo constituyen un obstáculo a la hora de conocer a nuevas personas.

- Muchas personas deben afrontar el doble hecho de ser discapacitados y gays o lesbianas.
- Muchos gays y lesbianas con EM y otras deficiencias sufren soledad y experimentan un aislamiento social.
- Las actitudes negativas de algunos profesionales de la atención sanitaria crean barreras adicionales.

Los miembros de LeHoMS están de acuerdo en que compartir estas preocupaciones comunes es algo positivo. No es necesario decir que se es gay, puesto que ésta es una de las condiciones para participar. Esto supone una oportunidad para los miembros para hablar sobre la EM y la vida sin que la sexualidad sea un tema predominante.

El grupo está planificando una serie de iniciativas entre las que se incluyen un folleto y seminarios. En el futuro, se espera poder planificar una reunión con el grupo GLAMS en Inglaterra para poder realizar un intercambio internacional de experiencias e ideas.

La organización LeHoMS está interesada en conocer a grupos de otros países o a personas a quienes les gustaría formar un grupo en su país. Póngase en contacto con Turid Hesselberg llamando al número +47 2296 3586 los miércoles y los viernes, o enviando un correo electrónico a la dirección siguiente: turid@ms.no

Resultados de la encuesta en línea de MSIF sobre relaciones, intimidad y sexualidad

Las respuestas de una encuesta en línea de la página Web de MSIF (www.msif.com) han revelado lo que algunos de nuestros lectores en línea opinan sobre la sexualidad y la EM. Respondieron 366 personas con EM, de las cuales el 87% tienen actualmente un compañero sexual.

He aquí algunos datos que obtuvimos:

Repercusiones de la EM en la relación

Los resultados ponen de manifiesto que la EM, o algunos problemas concretos relacionados con la EM, influyen de forma considerable en la relación. El recuadro contiene información detallada sobre estos problemas relacionados con la EM. Entre los factores que influyen negativamente en una relación, los entrevistados citaron con mayor frecuencia la fatiga, la pérdida de libido y sensaciones alteradas.

Cambios en el estilo de vida y en la forma de pensar

Más de la mitad de los entrevistados han realizado cambios en su estilo de vida o en su forma de pensar para conservar o mejorar su grado de intimidad y sexualidad. El estudio confirma que las dificultades sexuales desempeñan un papel crucial a la hora de determinar lo que una persona piensa de sí misma como hombre o mujer, ya que casi dos terceras partes de los entrevistados comentaron que los problemas sexuales perjudican su visión sobre ellos mismos.

Comunicación

Dos terceras partes de los entrevistados han experimentado dificultades a la hora de comunicarse con los demás (ya sea un compañero, un profesional de la atención sanitaria o cualquier otra persona) debido a problemas sexuales relacionados con la EM.

La encuesta reveló que menos de un tercio de los encuestados ha obtenido beneficios tras haber sido asesorado, aconsejado o tras haber recibido un tratamiento,

y prácticamente dos tercios tuvo una mala experiencia a la hora de tratar problemas concretos.

Los resultados del estudio confirman que para las personas con EM, los problemas relacionados con la enfermedad (como los síntomas) tienen importantes repercusiones en las relaciones. Los problemas a nivel íntimo son muy frecuentes, y mantener una comunicación abierta es esencial para tratar asuntos de sexualidad e intimidad. Sin embargo, no muchas personas buscan ayuda profesional ni poder beneficiarse de un tratamiento para tratar problemas concretos.

Problemas relacionados con la EM que influyen negativamente en las relaciones

| | |
|--|-----|
| Fatiga | 63% |
| Pérdida de libido | 51% |
| Sensaciones alteradas | 47% |
| Pérdida de confianza sexual | 36% |
| Sentimiento de ser menos atractivo | 33% |
| Alteraciones sensoriales | 25% |
| Problemas de erección | 24% |
| Menor lubricación vaginal | 22% |
| Demasiados problemas para pensar en sexo | 20% |
| Problemas intestinales o de vejiga | 19% |
| Sentimiento de aislamiento social | 18% |
| Falta de concentración | 16% |
| Conflictos/cambios de rol | 12% |
| Manipulación de catéteres | 3% |
| Los valores culturales crean opiniones y expectativas de inhibición sexual | 3% |

Principios de la calidad de vida

Paul Rompani, MSIF

Los Principios para Promover la Calidad de Vida de Personas con Esclerosis Múltiple (Principios de la calidad de vida) es una herramienta de apoyo para personas afectadas de EM (p. ej., personas con EM, profesionales de la atención sanitaria y sociedades de EM). El objetivo de dichos principios es apoyar la mejora de la calidad de vida de las personas con EM.

Estos principios son normas internacionales basadas en datos objetivos que se centran en problemas habituales que afectan a la calidad de vida de las personas con EM, como por ejemplo el malestar y la discapacidad provocados por los múltiples síntomas de la enfermedad, la incapacidad, en algunos casos, de vivir en casa, la pérdida de un trabajo remunerado y de movilidad y la falta de coordinación entre los servicios de atención médica y social. Por lo tanto, no están ligados a tipos ni fases concretas de la EM.

Los principios han sido creados con el objetivo de que los utilicen personas individualmente, grupos u organizaciones que se encargan de tomar decisiones que afectarán a la calidad de vida de personas con EM. Servirán como orientación a la hora de desarrollar y evaluar servicios y programas existentes y propuestos, independientemente del proveedor, y constituirán una ayuda para promover mejoras. Los usuarios son organizaciones internacionales, gobiernos, proveedores de servicios sanitarios, de atención social y de atención continua con y sin ánimo de lucro, empleados, sociedades nacionales de EM, investigadores, empresas y, lo que es más importante, personas afectadas de EM.

MSIF está preparando tres guías prácticas en las que se describe de qué forma los Principios pueden ser de



ayuda para la planificación de programas de la Sociedad de EM, se dan a conocer las mejores prácticas y se intenta influenciar en la política pública.

Estos principios fueron creados a partir de una serie de entrevistas, una reseña bibliográfica, la experiencia clínica, programática y de investigación de los autores y una reseña por parte de un grupo de trabajo y un grupo de supervisión técnica organizada por MSIF. Las entrevistas se llevaron a cabo con un grupo de expertos internacionales en EM y calidad de vida, proveedores clínicos de EM y personas con EM, muchos de los cuales eran del Reino Unido.

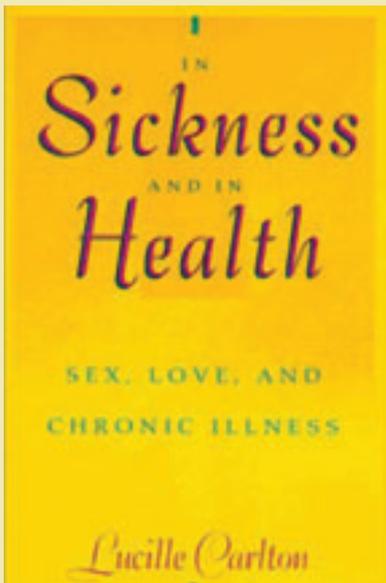
Ahora puede descargar una versión en PDF en la página Web de MSIF (<http://www.msif.org/en/publications/index.html>), o puede pedir una copia impresa en la dirección de correo electrónico info@msif.org.

Reseñas

Reseñas de libros: *In sickness and in health: Sex, love and chronic illness*

Autora: Lucille Carlton

Reseña de *Cristina Gómez Ortiz*,
AEDEM (España)



El objetivo del libro es educar e inspirar la creatividad al tratar con las necesidades sexuales de parejas de todas las edades que conviven con una enfermedad crónica. Está escrito desde el punto de vista femenino, ya que la autora es la

esposa de un paciente con la enfermedad de Parkinson. Lucille Carlton estuvo casada durante casi 50 años. Su matrimonio fue muy feliz, superó dos enfermedades crónicas sin dejar de mantener viva la llama de la pasión. Su marido cuidó de ella cuando, durante muchos años, estuvo debilitada por una rara enfermedad en la piel, y ella cuidó de él durante 16 años de enfermedad de Parkinson. Por eso, la información del libro se puede aplicar a muchas personas que afrontan distintas enfermedades crónicas.

La autora da ejemplos de situaciones y sentimientos cotidianos que las personas afectadas por una enfermedad crónica pueden experimentar en relación con la intimidad y la sexualidad. También habla de sus propias experiencias en su matrimonio y de la experiencia que obtuvo de su trabajo como conferenciante y columnista de la National Parkinson Foundation.

Las ideas de este libro se complementan con las opiniones y experiencias de otras personas con enfermedades crónicas y sus parejas, que ayudan a que

el libro sea más completo y convincente. Aunque en el libro no existe una opinión “profesional”, la diversidad de las contribuciones procedentes de experiencias reales hace que esta omisión sea irrelevante.

El libro está centrado en personas con una enfermedad crónica, solteras o que viven en pareja. Yo diría que determinados capítulos del libro son pertinentes para el público en general ya que la sexualidad y las enfermedades sexuales son temas que suelen despertar miedo, por lo que conocer las experiencias de los demás puede beneficiar a todo el mundo. Creo que éste es uno de los mejores libros que se han escrito para las personas con EM porque habla abiertamente sobre un tema que crea ansiedad y aprehensión en muchas personas, pero que es muy importante para los que viven con una enfermedad crónica.

El estilo de la escritora es sencillo y claro por lo que es fácil de leer. Este libro me ha influenciado especialmente y estoy segura de que puede resultar útil a otras personas.

Editorial: Dell, 1997, ISBN: 0440508053, Precio 9,50 dólares

Reseña de sitio Web: Sitio Web de la Sexual Health Network

Reseña de *Tim Miller (Italia)*

El sitio Web de la Sexual Health Network es un sitio Web comercial de EE.UU. que aborda



una amplitud de temas relacionados con enfermedades en el contexto de la sexualidad. Como punto de acceso puede resultar útil para los interesados en aspectos de EM y sexualidad ya que contiene páginas dedicadas especialmente a la EM.

La declaración de misión del sitio define claramente cuáles son su alcance y su objetivo. Es una página en inglés, el acceso es libre, no se requiere software especial para ver la información y la navegación es sencilla, aunque ayudaría contar con un mapa de la Web. En la página se incluye información sobre los expertos y fotografías. Las contribuciones al sitio son bastante recientes, aunque no queda claro cuál es la frecuencia de las actualizaciones. Su objetivo es que sea un punto de partida desde donde seguir con asesores o terapeutas y a otros sitios a través de vínculos, banners y ventanas emergentes (véase la reseña siguiente).

Como pasarela para una información más profundizada, contiene vínculos a la página Web de Healthology desde donde pueden descargarse clips de audio y vídeo, y textos relacionados.

Este sitio Web puede ser útil y un punto de información de disponibilidad inmediata. Juzgar la validez de la ayuda y de los vínculos disponibles es cosa del visitante del sitio, como con todos los recursos de Internet. En cualquier caso, es un punto de partida muy valioso.

<http://www.sexualhealth.com/>

Reseña de sitio Web: Healthology

Reseña de Claudio Solaro, doctor del departamento de neurología del Hospital Micone, (Génova, Italia)

Esta página Web no habla específicamente de EM, aunque hay una sección dedicada a la misma. También trata sobre enfermedades y síntomas neurológicos como cefaleas y demencia, y sobre enfermedades no neurológicas como el cáncer. Puede accederse gratuitamente a todas las secciones de la página Web.

En lo que concierne a la sección de EM, puede navegarse fácilmente por la página, tanto en las secciones principales como entre los vínculos. Se tratan



muchas cuestiones relacionadas con la EM con información actualizada, y la página Web resulta útil tanto para personas con EM como para especialistas.

Las secciones de audio y vídeo son de carácter informativo, y pueden ayudar a médicos y otros profesionales de EM a mejorar sus conocimientos relativos a la atención clínica. Algunas de las opciones interactivas incluyen cursos en los que se presentan varios temas. Ésta es una forma útil de ponerse rápidamente al día sobre lo último en distintas cuestiones relativas a la EM. Las contribuciones las realizan líderes de opinión del campo de la EM, cuyos conocimientos y pericia están reconocidos a nivel internacional. De esta forma, el contenido de la página goza de un elevado nivel de autoridad.

Aunque la página es muy interactiva, algunas de las secciones no pueden imprimirse. Un inconveniente de esta página es que muchas de las secciones requieren un programa de apoyo del sistema de audio (además de altavoces) que puede no ser fácilmente accesible para todos los usuarios. Además, la página Web dispone de secciones de vídeo con las que no se puede trabajar fácilmente con Windows XP.

En general, la página es fácil de utilizar y contiene mucha información. Se la aconsejaría a los profesionales de la atención sanitaria y a cualquier persona que desee saber más acerca de la EM y su tratamiento y conducta terapéutica.

<http://www.healthology.com/focus>

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK
Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922

Correo electrónico:

info@msif.org

www.msif.org

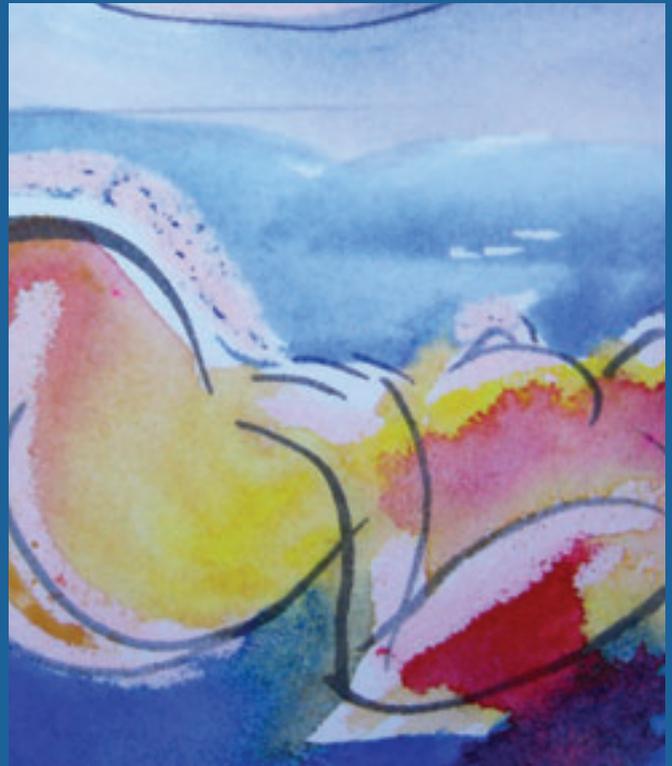
MSIF es una organización de beneficencia sin ánimo de lucro conforme al apartado 501(c)(3) del Código de impuestos interiores (IRC, por sus siglas en inglés) del estado de Delaware (EEUU.) desde 1967. Organización de beneficencia británica 1105321.

Suscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año. La revista **MS in focus**, respaldada por un equipo multicultural internacional, con un lenguaje fácilmente accesible y de suscripción gratuita se ofrece a todas aquellas personas afectadas por la EM en el mundo. Para suscribirse, hágalo a través de www.msif.org.

Agradecimientos

MSIF desea agradecer a Serono su subvención ilimitada, que ha hecho posible la publicación de **MS in focus**.



Se ha añadido un nuevo capítulo al Programa internacional de enfermería de cuidados especializada en EM: una guía exhaustiva y práctica dedicada al campo de la enfermería para EM.

Un grupo de enfermeras de EM conocido en todo el mundo acordó en octubre de 2004 acabarla y garantizar que se desarrollaba de conformidad con las normas acreditadas de formación médica continua (CME, por sus siglas en inglés) y sin ninguna preferencia comercial.

Este nuevo capítulo se centra en la optimización del tratamiento. La introducción de nuevas terapias modificadoras de la enfermedad ha inaugurado una nueva era en el cuidado de la EM recurrente. No obstante, las garantías de obtención de resultados médicos y de salud óptimos para los pacientes que se someten a estas terapias dependen de varios factores, entre otros:

- adecuación del paciente y disposición para iniciar el tratamiento
- eficacia del tratamiento
- supervisión y control de posibles efectos secundarios
- perfil de beneficios y riesgos
- situación física, cognitiva y psicosocial del paciente

Dado que el personal de enfermería son los profesionales sanitarios que más contacto diario tienen con los pacientes, desempeñan un papel central en la identificación y resolución de problemas, por lo que contribuyen a garantizar unos óptimos resultados del tratamiento. El nuevo capítulo detalla un enfoque de enfermería basado en indicios que ha sido diseñado para guiar y asistir al personal de enfermería durante este proceso largo y exigente de optimización del tratamiento.

Maria Grazia Cali

Serono Symposia International
www.seronosymposia.org

NOT SURE WHETHER TO INCLUDE THIS, DOES IT
NEED TO GO BENEATH THE 'EDITORIAL BOARD'
SECTION ON PAGE TWO?

Supervisión de la traducción al español: Pablo Villoslada,
MD (Neurólogo), Unidad de Esclerosis Múltiple, Clínica
Universitaria de Navarra (España)