

# MS *in focus*

Numero 6 • Anno 2005

## ● Intimità e sessualità



multiple sclerosis  
international federation

## Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

Fondata nel 1967, la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla collega l'opera delle associazioni nazionali in tutto il mondo.

Ci siamo impegnati a lavorare insieme con la comunità internazionale dei ricercatori per combattere la SM e i suoi devastanti effetti. A livello globale, rappresentiamo le persone con SM.

Le nostre priorità sono:

- stimolare la ricerca a livello globale;
- stimolare lo scambio attivo di informazioni;
- fornire sostegno per lo sviluppo di nuove associazioni e di quelle già esistenti.

Il nostro lavoro si avvale del contributo e si svolge con il diretto coinvolgimento delle persone con SM.

### Disegnato e prodotto da:

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge CB5 8JE

01223 477411  
info@cpl.biz  
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF



Tradotto: dalla dottoressa Renza Delpino, AISM Sede Nazionale. AISM ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*, Foto di Copertina, Art Institute Online <http://www.artwanted.com/honoria>

## Comitato Editoriale

### **Redattore esecutivo**

Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice President, Clinical Programs and Professional Resource Centre, National Multiple Sclerosis Society USA.

### **Responsabile di redazione e direttore del progetto**

Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

### **Organizzazione redazionale**

Helle Elisabeth Lyngborg, Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation.

### **Assistente di produzione**

Chiara Provasi, MA, Project Co-ordinator, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

### **Componente responsabile del Direttivo MSIF**

Prof Dr Jürg Kesselring, Chair of MSIF International Medical and Scientific Board, Head of the Department of Neurology, Rehabilitation Centre, Valens, Switzerland.

### **Componenti del comitato editoriale**

Guy Ganty, Head of the Speech and Language Pathology Department, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgium.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Nurse Practitioner, Groningen University Hospital, Groningen, The Netherlands.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Nurse Consultant USA/Australia.

Martha King, Director of Publications, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Society of Victoria, Australia.

Elsa Teilimo, RN, UN Linguist, Finnish Representative, Persons with MS International Committee.

Chloe Neild, Information Management Coordinator, MS Society of Great Britain and Northern Ireland.

### **Redattore copy**

Emma Mason, BA, Essex, UK.

## Editoriale



Intimità e sessualità rappresentano una componente significativa della vita e del benessere di un individuo. Per la maggior parte delle persone, la sessualità e le sue manifestazioni sono un aspetto naturale e importante della propria identità, del benessere emotivo e della qualità globale di vita.

Fattori quali la cultura, la religione e la stima di sé contribuiscono al modo in cui si affronta la sessualità. Sebbene la SM possa alterare alcune funzioni legate a questa sfera, il desiderio di mantenere un'identità sessuale, di amore, di affetto e di una vita intima rimangono immutati. Per molte persone con SM, quindi, la sessualità può diventare una fonte di frustrazione importante.

Questo numero di *MS in focus* si occupa di vita intima e sessualità, tematiche che, spesso, sono difficili da affrontare sia per le persone con SM sia per molti professionisti sanitari. Per alcune persone e per alcune coppie che convivono con la SM, la vita intima e la sessualità passano in secondo piano, non sono più una priorità, poiché l'attenzione e le risorse emotive si focalizzano sulla risoluzione di altre problematiche legate alla malattia.

Che una persona abbia in corso una relazione intima o meno, il mantenimento dell'identità sessuale e l'autostima in quest'ambito della vita (il modo cioè in cui ci si percepisce come aventi un'identità sessuale) rappresentano una sfida nel gestire una malattia cronica come la SM. Ciò è particolarmente vero nelle culture in cui si pone l'accento su aspetti che non sempre sono compatibili con una condizione di cronicità, quali la bellezza, la salute e l'autonomia.

In questo numero di *MS in focus* verrà spiegato che i problemi sessuali (nella SM) possono sorgere come conseguenza diretta della demielinizzazione, derivare da altri sintomi della SM e che alcuni fattori psicologici, sociali e culturali influenzano la sessualità.

Speriamo che questo numero della rivista diventi anche un utile strumento per quei professionisti che hanno difficoltà a discutere con le persone con SM di temi quali la vita intima e la sessualità.

**Michele Messmer Uccelli**, Responsabile di redazione

## Indice

Editoriale	3
Introduzione a intimità e sessualità nella SM	4
Le disfunzioni sessuali nelle donne con SM	6
Le disfunzioni sessuali negli uomini con SM	8
Le disfunzioni sessuali secondarie	11
Le disfunzioni sessuali terziarie	15
Le risposte alle vostre domande	20
Intervista a Rolande Cutner	21
Associazione Norvegese Sclerosi Multipla: gruppo di supporto per lesbiche e gay con SM	22
Risultati dell'indagine on line	24
Principi di Qualità di Vita	25
Recensioni	26
Come abbonarsi	28

Il prossimo numero di *MS in focus* tratterà di riabilitazione. Mandate le vostre domande e lettere via mail a [Michele@aism.it](mailto:Michele@aism.it) o per posta a Michele Messmer Uccelli presso l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

## Regolamento editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. L'editore e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altri operatori professionali. Per informazioni specifiche e personalizzate consultate il vostro medico. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

# Introduzione a intimità e sessualità SM

Di Fred Foley, psicologo, Bernard Gimbel MS Center, New Jersey e Albert Einstein College of Medicine, New York, Stati Uniti

La sclerosi multipla può determinare cambiamenti che influenzano le modalità soggettive di esprimere la propria sessualità. Ogni persona con SM mantiene la capacità di dare e ricevere affetto e piacere sebbene, talvolta, diventi necessaria una certa dose di creatività per risolvere le difficoltà e trovare modi alternativi di vivere in maniera appagante l'intimità. Capire come i sintomi della SM condizionino la sessualità rappresenta un passo cruciale per superare eventuali problematiche dovessero sorgere. Che si tratti di una persona neodiagnosticata o con disabilità fisica, giovane, adulta, single o impegnata in una relazione, la SM non attenua il bisogno umano di dare e ricevere affetto e piacere nell'intimità.

## **Cambiamenti sessuali nella SM: frequenza e caratteristiche**

In alcuni Paesi sono stati portati a termine studi sulla prevalenza dei problemi sessuali e relazionali in presenza della SM. Sebbene sia normale che la funzione sessuale si modifichi nell'arco della vita, la SM può influire su questo aspetto in vari modi. Studi

condotti per valutare la prevalenza dei disturbi della sfera sessuale nelle persone con SM indicano che il 40-80 per cento delle donne e il 50-90 per cento degli uomini lamentano difficoltà o preoccupazioni nella sfera sessuale.

Tra i disturbi più spesso riferiti dagli uomini con SM ci sono una diminuzione o, addirittura, un'incapacità a mantenere l'erezione e la difficoltà a raggiungere l'orgasmo. Le donne riportano frequentemente calo o perdita di desiderio, secchezza/irritazione vaginale, difficoltà a raggiungere l'orgasmo e parestesie dell'area genitale.

Le disfunzioni sessuali nella SM possono essere distinte in tre tipologie: primarie, secondarie e terziarie. Appartengono alle *disfunzioni sessuali primarie* tutte quelle problematiche legate direttamente ai cambiamenti neurologici della SM che influenzano la risposta sessuale e la sensibilità. I disturbi primari possono includere: la perdita parziale o totale della libido (desiderio sessuale), un'alterata o minore sensibilità dell'area genitale, una diminuzione della lubrificazione vaginale o della capacità erettile e una minore frequenza e/o intensità dell'orgasmo. Le *disfunzioni sessuali secondarie* si riferiscono ai sintomi o ai mutamenti fisici legati alla SM che, indirettamente, influenzano la risposta sessuale. Le disfunzioni vescicali e/o intestinali, la fatica, la spasticità, la perdita di forza, i deficit d'attenzione e di concentrazione, il tremore alle mani e le alterazioni della sensibilità in aree diverse dai genitali sono tra i sintomi più comuni della SM che possono causare una disfunzione sessuale secondaria. Con *disfunzioni sessuali terziarie* si indicano, invece,



quei cambiamenti che dipendono da mutamenti dello stato psicologico, sociale e culturale tali da interferire con il desiderio e l'attività sessuale. La depressione, l'ansia da prestazione, i cambiamenti nei ruoli familiari, il calo di autostima, i timori relativi alla propria immagine corporea, la perdita di fiducia, i pregiudizi e le aspettative su come debba essere un uomo o una donna "sexy" nel contesto della disabilità, possono essere espressione o contribuire all'insorgenza di una disfunzione sessuale terziaria.

### **Il sistema nervoso centrale e la risposta sessuale**

Fisiologicamente, il controllo della risposta sessuale viene esercitato dal sistema nervoso centrale, a livello del cervello e del midollo spinale. Non esiste un centro sessuale vero e proprio, identificabile dal punto di vista anatomico. Sono varie, infatti, le aree del cervello coinvolte nei vari aspetti dell'attività sessuale, incluso l'impulso, la percezione dello stimolo sessuale e del piacere, il movimento, la sensibilità, la conoscenza e la concentrazione. Gli stimoli sessuali attraversano diverse aree del cervello, il midollo spinale toracico (superiore), lombare (medio) e sacrale (inferiore) e i genitali, come in un circuito. Poiché le lesioni alla mielina

causate dalla SM si distribuiscono casualmente su alcune di queste fibre nervose, non deve sorprendere che i disturbi della funzionalità sessuale siano un sintomo così frequente. La buona notizia è che le vie nervose deputate alla trasmissione degli stimoli sensitivi e della risposta sessuale sono ampiamente distribuite. Quindi non tutte vengono interessate dalle lesioni della SM.

Gli articoli pubblicati in questo numero di *MS in focus* tratteranno in dettaglio gli aspetti più importanti dell'attività sessuale in presenza della SM, incluse le strategie per mantenere vivo il desiderio sessuale, favorire la comunicazione con il partner e per la gestione di altri sintomi della malattia che possono inibire un'attività sessuale appagante.

Sfortunatamente, chi si dedica all'assistenza delle persone con SM raramente si occupa anche di aspetti legati alla sessualità. I motivi possono essere vari: inibizione, mancanza di formazione specifica in questo campo o timore di apparire invadenti. Non è facile discutere di sessualità e dei suoi problemi in presenza della SM, né delle strategie e delle cure disponibili per affrontarli.

## **La mappa corporea**

**Sviluppare una "mappa sensoriale corporea" per esplorare l'esatta localizzazione delle sensazioni piacevoli, attenuate o alterate, può migliorare l'intimità e porre le basi per promuovere il raggiungimento del piacere.**

Eseguite un esercizio di "mappatura sensoriale corporea" (15-20 minuti).

Iniziate toccandovi sistematicamente il corpo, dalla testa ai piedi (o tutti i punti che potete comodamente raggiungere).

Fate questo esercizio svestiti, in un luogo privato, rilassante e a una temperatura confortevole.

Variate il ritmo e l'intensità della stimolazione tattile. Prestate attenzione alle aree di piacere, di disagio o ai cambiamenti di sensibilità. Variate la stimolazione tattile per aumentare al massimo il piacere (senza cercare di ottenere soddisfazione

sessuale od orgasmo). A questo punto, condividete con il partner la vostra "mappa corporea" e istrutelo/la nel toccarvi in maniera analoga.

Fate in modo che il vostro partner condivida le stesse informazioni (sulla sua "mappa corporea"). Alternatevi nel promuovere sensazioni piacevoli l'uno all'altro, senza avere rapporti sessuali o cercare l'orgasmo.

Ricordate: l'enfasi va posta sulla comunicazione e sul piacere, non sul sesso e l'orgasmo. Questo esercizio è utile per riscoprire il proprio piacere in caso di calo del desiderio.

# Le disfunzioni sessuali nelle donne con SM

Di Farida Sharon van Rey, medico, assistente ricercatore neurologo, University Medical Centre St. Radboud, Nijmegen, Paesi Bassi

Le disfunzioni sessuali rappresentano un sintomo molto comune nelle donne con patologie neurologiche, compresa la SM nei suoi diversi stadi. Nella popolazione femminile, la diffusione dei disturbi sessuali è stimata tra il 20 e il 50 per cento ma, nelle donne con SM, la prevalenza sale all'80 per cento. La disfunzione sessuale ha un impatto notevole sulla qualità di vita e sulle relazioni interpersonali: per molte donne è un problema fisicamente imbarazzante, fonte di ripercussioni emotive e sociali molto impegnative da affrontare. Fino a poco tempo fa, il tema della sessualità non era trattato adeguatamente per cui, nonostante la prevalenza, le disfunzioni sessuali femminili sono state a lungo sottovalutate.

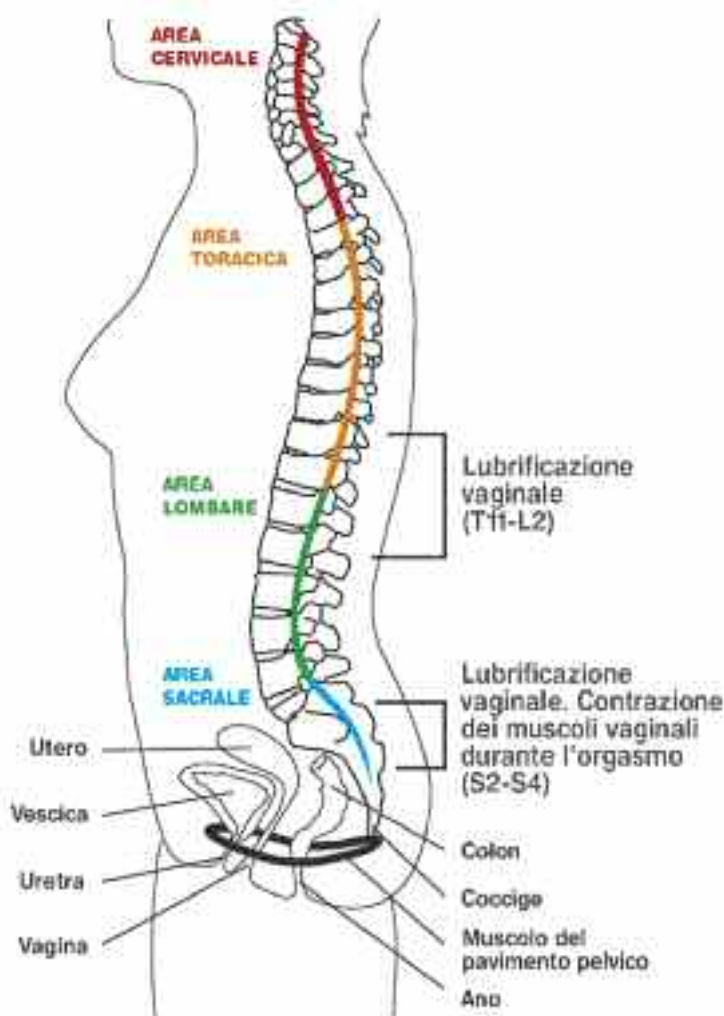
## La risposta sessuale del corpo

Alla base della risposta sessuale ci sono due processi fisiologici: la vasocongestione e la miotonia.

La vasocongestione determina un richiamo di sangue nei tessuti dell'area genitale e del seno. Nelle donne, questo afflusso di sangue causa l'inturgidimento del clitoride, l'apertura delle labbra vaginali e la lubrificazione della vagina.

La miotonia, o tensione neuromuscolare, è una contrazione che coinvolge i nervi e i muscoli. Durante l'attività sessuale la miotonia si diffonde in tutto il corpo, non solo nella regione genitale ma, attraverso il tronco, specialmente sulle pareti del torace e del seno.

Per le donne, la vasocostrizione delle pareti della vagina stimola la secrezione vaginale e l'inumidirsi della superficie interna. Il livello di lubrificazione o "umidità" della vagina non coincide necessariamente con il grado di eccitazione della donna.



*I centri della risposta sessuale nella donna*

Come risposta alla vasocongestione, durante la fase dell'eccitazione si verifica anche il rigonfiamento del clitoride e delle labbra vaginali. Le pareti interne della vagina, inoltre, si allungano e aumentano di volume, la cervice dell'utero si eleva e le labbra esterne si appiattiscono e si separano. I capezzoli possono inturgidirsi, i seni si allargano leggermente e le vene del petto possono evidenziarsi.

### **Come e perché la SM può modificare la funzionalità sessuale**

Nelle donne, le disfunzioni sessuali dipendono da molti fattori e provocano diversi effetti. L'equilibrio ormonale e i disturbi della circolazione sanguigna, la funzionalità del sistema nervoso e lo stato emotivo possono influire sulla sessualità. Pertanto, uno o più dei suddetti fattori può determinare un disturbo sessuale.

Le lesioni della SM localizzate nel cervello possono interferire con la decodificazione dello stimolo sessuale, per esempio nella fase di eccitazione, mentre quelle nel midollo spinale possono alterare la trasmissione dei segnali nervosi all'area genitale. Le lesioni alla colonna sacrale (inferiore) possono parimenti causare una disfunzione sessuale primaria, inibendo o prevenendo la vasocongestione, col risultato di diminuire o azzerare il rigonfiamento del clitoride e la lubrificazione vaginale.

Nelle disfunzioni sessuali primarie, le lesioni della SM al midollo spinale possono ostacolare la vasocongestione del clitoride e della vagina durante la fase di plateau (tra l'eccitazione e l'orgasmo). I cambiamenti di sensibilità nei genitali, inoltre, possono interrompere o attenuare i segnali nervosi che avviano e/o mantengono la vasocongestione sia a livello del midollo spinale sia della corteccia cerebrale.

### **Tipi di disturbi e frequenza**

Circa l'80 per cento delle donne con SM riporta la comparsa di problemi sessuali durante la malattia. Alcune interrompono l'attività sessuale mentre altre (circa il 40 per cento) riferiscono di avere rapporti intimi molto insoddisfacenti. I sintomi più comuni sono: alterata sensibilità ai genitali (48 per cento),

diminuzione della lubrificazione vaginale e difficoltà di eccitazione (35 per cento) e difficoltà o incapacità di raggiungere l'orgasmo (72 per cento). Un altro sintomo frequente è rappresentato dal dolore durante il rapporto sessuale che può essere causato da secchezza vaginale, spasticità o ipersensibilità.

### **Valutazione**

Nelle donne con SM la risposta sessuale è legata a molti fattori che dovrebbero essere considerati globalmente. La valutazione dovrebbe includere un'anamnesi completa, una visita generale e una visita pelvica. Benché nelle donne con SM le disfunzioni sessuali abbiano spesso un'origine neurologica, la valutazione delle funzioni sessuali non sempre è un'attività di routine nella pratica medica. Spesso accade che il medico si renda conto del problema e inizi a considerarlo solo sulla base di informazioni riferite dalla paziente stessa durante la visita, in risposta ad alcune domande specifiche. Porre domande sulla sessualità, purtroppo, non rientra nella routine clinica, motivo per cui può succedere che, sfuggendo all'attenzione del medico, i problemi della persona con SM non vengano alla luce.

### **Possibili cure**

Una pomata agli estrogeni può essere utile alle donne con secchezza vaginale e che provano dolore o bruciore durante il rapporto sessuale. In alternativa può essere utilizzata una supposta vaginale, tuttavia questa particolare forma farmaceutica potrebbe non essere disponibile in tutti i Paesi. Sfortunatamente, molti farmaci efficaci per il trattamento della disfunzione sessuale maschile legata alla SM si sono dimostrati inattivi sui sintomi di quella femminile o non sono stati ancora testati sulle donne.

### **Conclusioni**

Le disfunzioni sessuali sono molto frequenti tra le donne con SM. Anche se la loro valutazione e il loro trattamento sono un compito complesso è indispensabile, durante le visite di routine, porre attenzione a questo tipo di problematiche, così da identificare e gestire tutti quei sintomi che possono incidere negativamente sulla vita intima personale e di coppia.

# Le disfunzioni sessuali negli uomini con SM

Di Douglas W. Lording, dirigente medico, Centro andrologico di Melbourne, Victoria, Australia

Negli uomini, l'attività sessuale richiede il coordinamento di eccitazione, erezione, orgasmo ed eiaculazione. A questi aspetti fisiologici si associano fattori emotivi e relazionali, parte integrante di un rapporto intimo appagante. Nelle persone con SM, l'interruzione delle vie nervose che controllano l'erezione e l'eiaculazione è un disturbo comune.

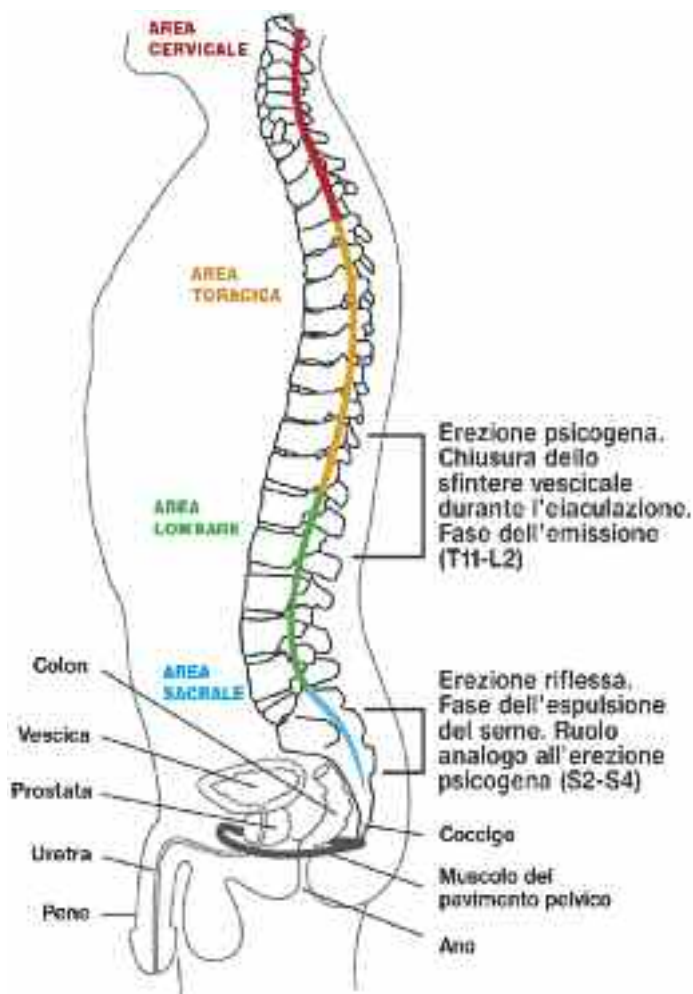
## Disfunzione erettile

È un disturbo sessuale che può avere un impatto significativo sull'autostima, sulle relazioni e sul benessere in generale. Fisiologicamente, l'erezione si raggiunge con il rilassamento delle cellule muscolari delle pareti dei vasi sanguigni del tessuto erettile, azione che consente l'afflusso di sangue al pene. Il rilassamento di queste cellule muscolari viene promosso dal rilascio di ossido nitrico (NO) da parte dei nervi del midollo spinale inferiore che ricevono stimoli dal cervello e che, a loro volta, trasmettono impulsi nervosi.

La disfunzione erettile (ED), che rappresenta il problema più comune riscontrato nella popolazione maschile, è determinata solitamente da una malattia del sistema vascolare o neurologico, ma può avere anche un'origine psicologica. Negli uomini con SM, le lesioni al midollo spinale che interferiscono con la trasmissione degli stimoli nervosi provenienti dal cervello possono determinare difficoltà di erezione. Da studi (limitati) effettuati su uomini con SM emerge che la disfunzione erettile è un sintomo frequente e che spesso colpisce i giovani, talvolta intaccando la loro fertilità.

## Disturbi dell'eiaculazione

Nell'eiaculazione si verifica una contrazione muscolare localizzata all'area pelvica che determina l'espulsione del seme e le tipiche sensazioni



## I centri della risposta sessuale nell'uomo

associate all'orgasmo. Queste risposte fisiologiche vengono promosse e sostenute da stimoli nervosi che provengono da centri cerebrali superiori e attraversano il midollo spinale.

Spesso, un'eiaculazione rallentata o la mancata eiaculazione (anaeiaculazione) sono il risultato di un'interruzione delle vie nervose che trasmettono lo stimolo e si possono configurare come una componente di un disturbo orgasmico più ampio.



Nella SM si possono verificare disturbi dell'eiaculazione, ma sono ancora pochi i dati relativi alla loro prevalenza. Va ricordato che i farmaci antidepressivi (vedi pagina 16) utilizzati nella SM spesso determinano, come effetto collaterale, problemi di eiaculazione. Alcuni uomini con SM, inoltre, possono soffrire di eiaculazione precoce a causa dell'ansia per la presenza della malattia.

### Desiderio sessuale

Il testosterone è un ormone attivo in diversi centri cerebrali dove origina l'impulso (fantasie) e il desiderio sessuale (libido); bassi livelli di questo ormone maschile sono associati a una condizione di depressione e obesità che, a loro volta, possono essere correlate alla SM. Spesso il desiderio sessuale è governato da fattori non direttamente legati alle lesioni nervose. Ciò è particolarmente vero nella SM dove ulteriori componenti fisiche e psicologiche, come la fatica, possono giocare un ruolo fondamentale.

### Valutazione clinica

In presenza di una disfunzione erettile, la maggior parte degli uomini (e addirittura alcuni professionisti sanitari) non riesce a parlare liberamente di questo problema, aumentando così il carico di stress. Va sottolineato che le disfunzioni sessuali possono essere diagnosticate con un'anamnesi accurata, ma che non esistono esami diagnostici specifici.

Durante la valutazione bisognerebbe tenere conto che i problemi sessuali, anche nelle persone con SM, possono avere origini diverse: per esempio, con semplici esami del sangue è possibile escludere la presenza di diabete, di alti livelli di colesterolo o di bassi tassi di testosterone. Un altro elemento da non trascurare è l'effetto dei farmaci e di altre sostanze assunte dal paziente. Non tutti i medici possiedono la necessaria competenza per valutare una disfunzione sessuale.

### Trattare la disfunzione erettile

Il neurologo o l'infermiera dedicata alla SM dovrebbero chiedere alla persona con SM se ha difficoltà di erezione. Sarà così possibile valutare l'impatto di questo problema e, nei casi necessari, discutere il ventaglio di soluzioni possibili. La terapia si basa,

solitamente, sulla prescrizione di farmaci che inducono l'erezione piuttosto che sulla cura del problema alla base del disturbo, mentre sarebbe importante porre attenzione agli aspetti potenzialmente reversibili. Nel trattamento del disturbo erettile possono risultare utili anche i trattamenti modificanti il decorso della SM.

I farmaci usati più comunemente per il trattamento della disfunzione erettile sono il sildenafil, il tadalafil e il vardenafil. Sono prodotti sicuri e ben tollerati che agiscono favorendo il rilassamento delle cellule muscolari del pene. Nelle persone con SM e nei pazienti con lesioni del midollo spinale hanno confermato una buona efficacia, con circa tre quarti di risposte positive da parte di chi li ha utilizzati.

Per ottenere i risultati migliori è importante istruire il paziente su un uso corretto: i farmaci devono essere assunti almeno mezz'ora prima dell'attività sessuale, anche se alcune coppie trovano sconveniente l'idea di premeditare gli incontri intimi, fattore che spesso interferisce con il successo del trattamento. La coppia deve trovarsi nello spirito adatto a iniziare il rapporto intimo poiché, per avviare l'erezione, è necessaria una normale stimolazione sessuale. Le prime volte l'apprensione sugli effetti può dar luogo a risultati non ottimali ma perseveranza, controlli medici e ulteriori delucidazioni contribuiscono a ottenere esiti positivi.

### Effetti negativi

Questi farmaci possono causare lievi emicranie, vampate, congestione nasale, difficoltà digestive e dolori

### Suggerimenti per favorire l'efficacia del trattamento

- Discutere del problema sessuale
- Coinvolgere entrambi i partner
- Ripercorrere le fasi del rapporto e della relazione
- Non trascurare eventuali fattori non legati alla SM
- Utilizzare i farmaci in modo corretto
- Considerare l'attività sessuale in senso ampio
- Essere disponibili a sperimentare

muscolari tuttavia, nella maggior parte dei casi, gli effetti collaterali non ne precludono l'uso. Quando il sildenafil venne introdotto sul mercato si discusse molto dei potenziali effetti negativi di questo farmaco sull'attività cardiaca fattore che, tutt'ora, preoccupa alcuni pazienti e le loro partner. Effettivamente i farmaci per la disfunzione erettile possono interagire negativamente con i nitrati (prescritti prevalentemente per la cura dell'angina). Nei soggetti con malattie cardiache, per i quali il livello di attività fisica durante il rapporto sessuale può diventare potenzialmente pericoloso, devono quindi usare questi farmaci con cautela.

### Cure alternative

Se i farmaci suddetti per la disfunzione erettile non funzionano, o non possono essere utilizzati senza rischi di effetti collaterali, è possibile optare per altri prodotti da inoculare direttamente nel pene o ricorrere ad ausili meccanici.

Per rilassare le cellule muscolari del tessuto erettile e indurre un'erezione efficace e prolungata si può ricorrere alla prostaglandina E1 da iniettare direttamente nel pene. Va sottolineato che, per eseguire l'auto iniezione, è necessario possedere una discreta manualità e sangue freddo. Le dosi prescritte,

### Ottimizzare gli effetti dei trattamenti per la disfunzione erettile

1. Assicurarsi di averne compreso il meccanismo di azione, in particolare:

- l'importanza della tempistica dell'assunzione del farmaco;
- la necessità di avere una fase eccitatoria normale;
- le conseguenze dovute all'assunzione di cibo e alcol.

2. Fare almeno quattro tentativi di usare il farmaco.

3. Affrontare in modo appropriato anche i disturbi sessuali secondari e terziari.

4. Valutare i risultati del trattamento dopo il primo mese.

5. Ricordare che il supporto e la comprensione sono fondamentali.

inoltre, devono essere rispettate scrupolosamente; in alcuni casi, l'assunzione di questo farmaco può provocare dolore, aderenze all'interno del pene e un'erezione eccessivamente prolungata.

In presenza di una disfunzione erettile parziale è possibile ottenere buoni risultati ricorrendo a un anello di costrizione penico, di solito abbinato a un dispositivo pneumatico applicato al pene che crea una depressione e genera un maggior afflusso di sangue. L'anello, che viene applicato successivamente all'attivazione del dispositivo pneumatico, serve a ridurre il deflusso di sangue dall'organo sessuale, mantenendo l'erezione.

In caso di fallimento di ogni altro sistema, è possibile ricorrere a una protesi peniena in modo che i cilindri impiantati nei corpi cavernosi del pene si riempiano con un liquido contenuto in un serbatoio collocato nello scroto.

### Trattamento dei disturbi dell'eiaculazione e del calo di desiderio

Diversamente dalla disfunzione erettile, non esiste un farmaco che agisce in maniera diretta sui disturbi di eiaculazione o per risolvere il calo di desiderio. Va sempre tenuto presente che, per affrontare in maniera ottimale queste problematiche, è fondamentale raggiungere e cercare di mantenere un buon equilibrio psicofisico.

Gli stessi farmaci utilizzati per trattare i disturbi dell'erezione vengono spesso proposti in caso di difficoltà di eiaculazione e di orgasmo poiché tali condizioni possono coesistere. Inoltre, a una maggiore stimolazione corrisponde un'erezione migliore. Per alcuni uomini, assumere posizioni alternative durante il rapporto sessuale può contribuire ad aumentare l'eccitazione, altri hanno riferito qualche beneficio grazie all'utilizzo di ausili meccanici, per esempio un vibratore.

Le coppie dovrebbero essere rassicurate sulla possibilità di mantenere un'attività sessuale appagante anche in assenza di erezione completa o di penetrazione, e che l'eccitazione del partner può essere raggiunta con tecniche di stimolazione alternative.

# Le disfunzioni sessuali secondarie

Di Dorothea Cassidy Pfohl, RN MSCN, coordinatore clinico del Centro SM, Università della Pennsylvania, Philadelphia, Stati Uniti

I cambiamenti provocati dalla SM possono influire sulla risposta sessuale ostacolando l'espressione dell'intimità, sia dal punto di vista fisico sia da quello emotivo.

I sintomi comuni della SM, come la fatica o le variazioni nel tono muscolare, la mancanza di coordinazione o il dolore, possono ostacolare l'espressione della sessualità e ridurre il desiderio. Le disfunzioni vescicali e intestinali possono inibire e causare imbarazzo e i disturbi cognitivi sono una minaccia anche per la coppia più affiatata. Eppure,

in presenza di ognuno di questi sintomi, è sempre possibile trovare modalità creative per mantenere viva la comunicazione sensuale all'interno della coppia.

Una persona che non si sente bene, o che pensa di non essere attraente a causa di un corpo imperfetto, tende a evitare i rapporti intimi con ripercussioni negative sulla sfera affettiva. Chi non ha una relazione in corso è riluttante a instaurare un nuovo rapporto.

In maniera indiretta, quindi, le disfunzioni sessuali secondarie possono influenzare i comportamenti e l'attività sessuale sia degli uomini sia delle donne con SM. Se già nella popolazione generale le problematiche sessuali hanno un impatto profondo sulla qualità di vita e sulle relazioni interpersonali, la presenza di una malattia cronica può, ancor di più, far emergere queste difficoltà. Tuttavia, le preoccupazioni e i disagi legati all'attività sessuale non sempre vengono condivisi con il partner o con il medico, sebbene esistano strategie utili per affrontare e gestire i sintomi, favorire l'intimità e un'intesa di coppia sessualmente appagante.

## Fatica

La fatica è forse il sintomo più comune riferito dalle persone con SM e può essere il più disabilitante. Per un approfondimento sui differenti tipi e le cause di fatica si veda il primo numero di *MS in focus* (Numero 1, 2003).

Indipendentemente dalle cause, la fatica può provocare un calo del desiderio sessuale da cui



origina una riluttanza verso i rapporti sessuali e, addirittura, una rinuncia all'intimità nella coppia. Il partner, che può fraintendere questo "disinteresse" o diminuzione di desiderio, può provare irritazione verso la persona con SM anche se spesso teme di urtarne i sentimenti. In un momento in cui entrambi i partner si stanno assumendo nuove responsabilità e stanno gestendo un cambiamento di ruoli, questo distacco può essere percepito come un rifiuto a livello personale.

Una comunicazione efficace e una condivisione onesta e aperta dei sentimenti consente di esplorare le possibili opzioni per mantenere vivace la relazione sessuale, nonostante i cambiamenti fisici.

Per la gestione della fatica possono essere adottate strategie di conservazione dell'energia, applicabili anche nell'ambito del rapporto di coppia. Potrebbe essere conveniente dedicare all'intimità quei momenti della giornata in cui la persona con SM è meno affaticata. Una coppia ha stabilito, per esempio, un "appuntamento" settimanale quando entrambi riuscivano a concedersi una pausa pranzo prolungata. Organizzare e anticipare il tempo da trascorrere insieme, quando i figli sono a scuola, è già un piacere di per sé ma i cambiamenti nello stile di vita possono diventare necessari anche quando manca il tempo di fare tutto. Per diminuire l'ansia è utile semplificare i compiti e accettare l'aiuto disponibile; prevedere dei tempi di riposo può contribuire a diminuire la fatica e, simultaneamente, soddisfare il bisogno di trascorrere insieme qualche momento in più.

Per controbilanciare la fatica sono disponibili dei farmaci ma non bisogna trascurare altri fattori: per esempio, se si sospetta che gli effetti collaterali delle terapie peggiorino la fatica, potrebbe essere utile rivederne gli orari. L'assunzione dei farmaci modificanti il decorso della SM e degli altri medicinali può essere regolata in modo da conservare le energie da dedicare all'intimità. Gli orari dovrebbero essere rivisti con un operatore sanitario che può consigliare il paziente su come ridurre al minimo gli effetti indesiderati. A volte, una somministrazione può essere saltata

posticipata per evitare interferenze con la risposta sessuale e favorire la buona riuscita della prestazione.

### **Debolezza**

La debolezza muscolare può rendere necessario adottare alcune modifiche rispetto alle consuete modalità di vivere la sessualità. Favorire la comodità, per esempio posizionando dei cuscini che possono essere scherzosamente usati per "preparare la scena", agevolano il rapporto sessuale. Discutere di nuove posizioni e di modi alternativi di vivere l'intimità, attraverso i massaggi o il sesso orale, può rendere più eccitante la relazione e aumentare, piuttosto che diminuire, l'autostima. I partner possono o meno sentirsi a proprio agio rispetto a certe innovazioni o a nuovi "giochi sessuali". Sia la persona con SM sia il partner devono comunque rispettare il proprio desiderio e, in base alla propria sensibilità, accettare o respingere le diverse forme di piacere sessuale.

La rinuncia ad adottare una strategia alternativa che compensi le limitazioni imposte dai sintomi della SM

*Sia la persona con SM sia il partner devono comunque rispettare il proprio desiderio e, in base alla propria sensibilità, accettare o respingere le diverse forme di piacere sessuale*



non deve tradursi in un rifiuto della persona poiché e possibili percorrere anche altre strade.

Un programma di fitness elaborato tenendo conto delle limitazioni fisiche può, per esempio, contrastare l'allentamento della tensione muscolare (debolezza da inattività). Gli esercizi di Kegel sono una tipologia di allenamento che contribuisce a migliorare il tono vaginale, rafforzando i muscoli del pavimento pelvico. Per informazioni su come svolgere gli esercizi per il pavimento pelvico (vedi *MS in Focus* numero 2, 2003).

### **Mancanza di coordinazione e tremore**

Durante il rapporto sessuale, la mancanza di coordinazione e il tremore possono dare l'impressione di muoversi in maniera goffa. Oltre a ciò, questi sintomi possono interferire con le abitudini sessuali della coppia. Per le persone con SM, la contraccezione e la protezione dalle malattie sessualmente trasmesse continuano a essere importanti, ma i metodi precedentemente utilizzati potrebbero non essere più praticabili. Per esempio, un uomo potrebbe avere bisogno di aiuto per indossare il preservativo e una donna per inserire il diaframma. In entrambi i casi, può essere difficile passare dal ruolo di assistente a quello di amante. Ancora, un buon livello di comunicazione nella coppia e i consigli di un operatore professionale possono ridurre l'imbarazzo e favorire una buona intesa.

### **Problemi intestinali e vescicali**

I disturbi intestinali e vescicali rappresentano un'ulteriore fonte di ansia e di angoscia. Questi problemi vanno di pari passo con la disfunzione sessuale poiché le vie nervose sono condivise o molto vicine le une alle altre. L'incontinenza, o anche il timore che questo possa succedere, può indurre a evitare completamente il rapporto sessuale, privando del piacere associato all'intimità.

Ci sono molti modi per affrontare questi problemi ma discutere della possibilità di una perdita di urina o di feci durante il rapporto, e predisporre un piano qualora accadesse, sdrammatizza la situazione e permette alla coppia di gestire l'ansia, senza

rovinare il momento intimo. I piani di riabilitazione intestinale e vescicale sono impostati in modo da rispettare le necessità personali o della coppia. Per esempio, può essere sufficiente evitare l'assunzione di liquidi alcune ore prima del rapporto sessuale. Per gli uomini, la perdita di piccole quantità di urina può essere evitata indossando un preservativo. Per entrambi, utilizzare un copri-materasso può aiutare a rilassarsi. Il ricorso all'autocaterismo intermittente prima dei momenti di intimità è un'altra strategia applicabile. Questa tecnica, che aiuta a svuotare completamente la vescica, contribuisce ad aumentare la fiducia nel partner sul fatto che non ci saranno situazioni imbarazzanti a causa di perdite urinarie durante il rapporto sessuale.

Nella SM, le infezioni del tratto urinario, talvolta aggravate dall'attività sessuale, sono abbastanza comuni. Un'adeguata valutazione e trattamento dei disturbi vescicali consente di mantenere una buona qualità di vita e un buon livello di autonomia. I cateteri permanenti rendono l'esecuzione pratica del rapporto sessuale più difficoltosa, ma non impossibile. Con il consiglio di un operatore sanitario, è possibile svuotare spesso la sacca e posizionarla in maniera adeguata per il tempo necessario. Fissando un tubicino per il drenaggio lungo l'addome della donna, per esempio, si riesce a posizionare il catetere in modo meno fastidioso ed evitare il pericolo che si strappi. In maniera analoga, un catetere nel pene può essere ripiegato su se stesso, fissato e assicurato così da indossare sopra il preservativo.

### **Dolore**

Il dolore può avere un impatto significativo sull'intensità del desiderio così come sulla prestazione sessuale. La tensione muscolare, il forte prurito e la spasticità rientrano tutti nella categoria "dolore". Per questo, identificare le diverse tipologie di dolore aiuta a individuare le modalità di gestione ottimale del sintomo.

I farmaci antidolorifici devono essere scelti in base al tipo di dolore da trattare e utilizzati rispettando la corretta posologia, in modo da minimizzare gli effetti collaterali come la sonnolenza e la fatica. L'aggiunta

di una dose, o l'assunzione prima del rapporto, può fornire un efficace controllo del sintomo e assicurare il partner che il rapporto non sarà fonte di ulteriore disagio per la persona con SM. L'adozione di lubrificanti solubili in acqua può, inoltre, rendere meno traumatici i rapporti sessuali, senza favorire a infezioni del tratto urinario.

Va inoltre sottolineato che alcuni sintomi, come gli spasmi all'adduttore (che causano una contrazione involontaria e contemporanea delle gambe), non devono essere interpretati come segnale di interesse sessuale o della volontà di iniziare un rapporto. Ancora una volta, aprire un canale di comunicazione è la chiave per evitare incomprensioni e sofferenze.

### **Sensibilità**

Anche i cambiamenti nella sensibilità possono interferire con la conquista del piacere sessuale (vedi pagina 5 box sulla mappatura del corpo). Sintomi localizzati in aree diverse dai genitali, come l'intorpidimento e il formicolio, possono distrarre e scoraggiare entrambi i partner. Un affievolimento della sensibilità nell'area genitale può diminuire il piacere, mentre un suo incremento può rendere insopportabile anche il tocco più lieve. Ciò che funziona una volta può essere terribilmente doloroso la volta successiva. Una discussione aperta sui desideri e sui limiti di ciascuno può evitare il sorgere di alcuni problemi. Per favorire il piacere è possibile adottare alcuni semplici stratagemmi: per esempio, strofinare gentilmente un sacchetto di piselli surgelati sul perineo femminile (area genitale) può aumentare la sensibilità e il piacere ed essere apprezzato durante i preliminari. In presenza di un'alterazione della sensibilità, può essere utile adoperare oli speciali che rendono la stimolazione tattile più fluida e aumentano il piacere; oppure vibratorii, da adoperare da soli o con il partner.

### **Mobilità**

I sintomi della SM possono influenzare indirettamente l'attività sessuale. Gli ausili adottati per compensare la perdita di autonomia non vengono considerati particolarmente "sexy" –

bastoni, carrozzine, tutori e deambulatori sono spesso identificati con la malattia e la vecchiaia – e il loro utilizzo può compromettere la fiducia e l'autostima. La spontaneità, inoltre, può risentire negativamente delle difficoltà di movimento perché spesso non è facile chiedere aiuto. La mancanza di autonomia può minacciare la propria idea di persona sessualmente desiderabile, quando ci si confronta con un corpo imperfetto e bisognoso di cure. Ridimensionare le aspettative rispetto al sesso visto come prestazione, dove l'atto sessuale è considerato come l'unico obiettivo desiderabile, può essere liberatorio e consentire di raggiungere un appagamento nonostante le limitazioni.

### **Funzioni cognitive**

Potenzialmente, i disturbi cognitivi sono tra i sintomi più pericolosi per la capacità relazionale poiché insidiano il senso di identità di una persona. Il partner può trovare difficoltà a relazionarsi con una persona che non sente più essere quella di un tempo. Disturbi dell'attenzione e della concentrazione possono essere percepite come mancanza d'interesse o di amore e creare tensione all'interno della coppia. I cambiamenti d'umore, la perdita di memoria e la depressione possono spaventare, essere frustranti e talvolta far arrabbiare. Nell'insieme, sono tutti fattori che interferiscono pesantemente con l'armonia di una relazione. In questi casi può essere utile chiedere una consulenza psicologica individuale o di coppia.

La gestione efficace dei sintomi cognitivi può basarsi sulla creazione di un ambiente in cui siano presenti solo gli stimoli importanti, e privo di distrazioni, in modo che i partner possano concentrarsi sugli aspetti che favoriscono la passione e su ciò che li unisce.

Molti sintomi della SM sono invisibili mentre altri sono dolorosamente evidenti, tutti possono avere un impatto sul benessere e sulla qualità di vita e, direttamente e indirettamente, influenzare la sfera sessuale. Una gestione efficace della situazione richiede creatività, pazienza e una capacità di gestione delle risorse in modo da mantenere viva la propria identità sessuale.

# Le disfunzioni sessuali terziarie

Di Elizabeth McDonald, direttore medico, Associazione SM dello Stato di Victoria, Australia

La sessualità è una manifestazione complessa e dinamica dell'esistenza in cui confluiscono diversi aspetti: il senso di identità personale, lo stato di benessere e dell'autostima di un individuo e del suo esistere fisico, psicologico e sociale. È un processo che si snoda e si sviluppa durante tutto l'arco della vita dell'individuo ed è influenzato dalla percezione personale, dal contesto sociale, da fattori culturali e da quelli religiosi.

## Impatto della SM sulla sessualità

Insorgenza della SM può alterare la percezione di sé, influenzando lo sviluppo e le manifestazioni della sessualità, con un impatto negativo sulla sfera affettiva e intima. Questi cambiamenti sono noti come disfunzioni sessuali terziarie della SM, derivate da fattori psicologici e sociali, distinti dalla più diretta disfunzione neurologica (disfunzioni sessuali primarie) e dai sintomi della SM (disfunzioni sessuali secondarie).

La SM può travolgere e minacciare la percezione del sé corporeo, con ripercussioni negative sulla sfera sessuale: le persone con SM possono avere difficoltà a riconoscere se stessi come individui con una sessualità, avere pensieri, desideri e bisogni sessuali e, al tempo stesso, ad accettare la presenza di una malattia cronica.

Gli individui hanno un proprio ruolo all'interno della famiglia, nelle relazioni sociali, nell'ambito del lavoro e delle attività ricreative. Qualsiasi sentimento di perdita di controllo sugli eventi, o gli imprevisti cambiamenti causati dalla SM, possono influire sulla fiducia e sull'autostima, alterando le dinamiche relazionali, soprattutto quelle affettive e intime.

La diagnosi di SM, insieme con l'imprevedibilità delle ricadute e l'incertezza circa la progressione della malattia, spesso arriva in un momento della vita in cui vengono concretizzati i sogni, elaborati i piani per il futuro, stabilite relazioni e intraprese carriere. La diagnosi di SM può oscurare le aspettative per il futuro, generando dolore, ansia e depressione, con effetti negativi sull'autostima e la fiducia e tali sentimenti possono causare un calo di desiderio e mettere in secondo piano la qualità dell'attività sessuale.

Il timore di una potenziale o reale disabilità può avere un impatto negativo sulla percezione dell'immagine del proprio corpo: le persone con SM possono perciò sentirsi sessualmente poco attraenti. Ciò è particolarmente vero in società in cui l'essere desiderabili è associato alla bellezza, alla forma fisica e alla salute. I rapporti e l'attività sessuale non sono solo appannaggio dei giovani e delle persone sane, eppure questo è il messaggio trasmesso continuamente dai mass media.

Un incremento di disabilità può portare con sé cambiamenti nella routine domestica, riduzione o interruzione dell'attività lavorativa e un impoverimento delle relazioni sociali con effetti stressanti per chi rivestiva un ruolo primario all'interno delle mura di casa o sul lavoro. La disabilità può anche determinare una condizione di dipendenza per le esigenze di cura personale. Quando è il partner a offrire questo tipo d'aiuto diventa molto difficile separare il ruolo di assistente da quello di amante. Le persone con SM possono anche risentire della continua presenza di persone estranee in casa – per aiuti domestici, assistenza

## FARMACI COMUNEMENTE USATI NELLA SM CHE DANNEGGIANO LA FUNZIONALITÀ SESSUALE

Sebbene i cambiamenti a livello di desiderio, prestazioni e nell'appagamento sessuale siano una conseguenza della SM, possono essere causati anche dall'assunzione di alcuni farmaci. (Attualmente la maggior parte degli effetti collaterali elencati nella tabella sono segnalati dai produttori come "infrequenti" o "rari").

Farmaco	Sintomi trattati	Effetto del farmaco sulla funzione sessuale
Fluoxetina	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressione</li> <li>• Riso o pianto incontrollato</li> <li>• Fatica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuzione della libido</li> <li>• Eiaculazione ritardata o assente</li> <li>• Incapacità a raggiungere l'orgasmo (nota come anorgasmia)</li> <li>• Erezione persistente e dolorosa in concomitanza con la stimolazione sessuale (nota come priapismo). In questo caso bisogna tempestivamente rivolgersi a un medico</li> <li>• Irregolarità mestruale</li> <li>• Secrezione di latte (nota come iperprolactinemia o galactorrea)</li> </ul>
Fluvoxamina	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuzione della libido</li> <li>• Eiaculazione ritardata o assente</li> </ul>
Sertralina	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuzione della libido</li> <li>• Incapacità a raggiungere l'orgasmo</li> <li>• Irregolarità mestruale</li> <li>• Tensione o dolore mammario</li> <li>• Irritazione del rivestimento vaginale (vaginite)</li> <li>• Infiammazione dell'apice del pene e del prepuzio</li> <li>• Secrezione di latte</li> </ul>
Paroxetina	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuzione della libido</li> <li>• Eiaculazione ritardata o assente</li> <li>• Incapacità a raggiungere l'orgasmo</li> <li>• Secrezione di latte</li> </ul>
Citalopram	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuzione della libido</li> <li>• Eiaculazione ritardata o assente</li> <li>• Incapacità a raggiungere l'orgasmo</li> </ul>



infermieristica – con un senso di perdita di privacy.

Gestire l'impatto della SM e i suoi sintomi porta spesso a trascurare gli aspetti emotivi e psicologici normali nella vita. Già solo doversi occupare dei bisogni fisici legati alle attività della vita quotidiana rischia di lasciare poco tempo o energia da dedicare alla sfera emotiva e alle relazioni intime, soprattutto in presenza della fatica.

È importante ricordare che le persone con SM non vivono in un limbo, isolate dagli altri e che i loro timori e le loro preoccupazioni ricadono su chi vive loro accanto. Se questi fattori non vengono portati a galla e tenuti in debita considerazione, promuovendo un dialogo costante e sincero, possono diventare fonte di conflitto all'interno di una relazione stabile. Non è raro che sorgano incomprensioni, risentimenti e sentimenti di rifiuto da parte del partner non appena ci si rende conto che la SM diventa il centro di tutto.

### **Gestione delle disfunzioni sessuali terziarie**

Le persone con SM che riferiscono problemi sessuali hanno bisogno di tempo per valutare la propria situazione e acquisire sicurezza nel comunicare le proprie difficoltà alle persone vicine. La letteratura scientifica su SM e sessualità può fornire informazioni sulle cure e sugli ausili disponibili, utili per superare i sentimenti di isolamento e di solitudine e per discuterne con il partner. Decidere di parlare delle proprie difficoltà sessuali in un'atmosfera rilassata, stando attenti a esprimere le proprie emozioni senza dare colpe, favorisce il reciproco impegno, senza sollevare biasimo o accuse. Le persone con SM e i loro partner dovrebbero esporre con calma le proprie preoccupazioni e prestare ascolto all'altro poiché, frequentemente, malintesi e risentimenti dipendono da una cattiva o inesistente comunicazione o da una mancanza di rispetto delle idee dell'altro. Va sempre sottolineato che la sessualità non si limita al rapporto sessuale: l'appagamento può essere raggiunto, e offerto, rendendo speciali dei momenti, dei luoghi e dei rituali, il che però richiede tempo, impegno e preparazione.

In alcuni casi può essere utile rivolgersi a uno specialista di disturbi sessuali. Se sollevare il

problema può essere difficile e imbarazzante per le persone con SM, può esserlo altrettanto per alcuni medici e professionisti sanitari. È quindi importante trovare uno specialista in SM con il quale ci si sente a proprio agio o cercare una persona specializzata nel campo. In occasione del primo incontro è importante andare in coppia e presentarsi con una lista di domande già scritte.

Per i professionisti sanitari, la chiave di gestione dei disturbi sessuali terziari nella SM consiste nell'identificare i fattori che hanno un impatto negativo sul benessere e sulla sessualità dell'individuo. Ciò include l'identificazione delle disfunzioni sessuali primarie e secondarie, così come dei fattori psicosociali e delle loro complesse interazioni.

La gestione dei problemi sessuali dipende da una comunicazione franca e aperta: la persona con SM deve essere valutata nella sua globalità considerando lo stile di vita, i valori, i ruoli, i desideri e le relazioni. La cura di una depressione e di uno stato d'ansia nascosto può richiedere l'uso di farmaci, di un counselling psicologico, di un monitoraggio e di un supporto costante.

La consulenza psicologica può aiutare il singolo a esplorare i propri sentimenti e a facilitare la discussione dei problemi in un ambiente rispettoso e professionale. Le emozioni negative, come il senso di colpa, la rabbia e il risentimento, possono essere identificate, contestualizzate ed elaborate in un ambiente non giudicante. I temi, forse ritenuti troppo imbarazzanti per essere discussi autonomamente, possono essere affrontati in un clima aperto e di collaborazione, con la possibilità di adozione di strategie utili a migliorare la vita intima e l'attività sessuale.

La sessualità è un aspetto importante della vita di una persona e non va trascurata quando si considera l'impatto della SM. L'accresciuta consapevolezza e la conoscenza degli effetti della SM sulle relazioni intime hanno migliorato notevolmente le possibilità di gestione dei disturbi e le cure disponibili per chi presenta difficoltà in questo campo.

## PARLARE DI VITA INTIMA E SESSUALITÀ IN AMBIENTE MEDICO SANITARIO

I problemi sessuali accompagnano spesso la SM influenzando in modo significativo le relazioni intime e la qualità di vita delle persone con SM e dei loro partner.

Discutere di intimità e sessualità è molto importante ma può essere difficile sia per le persone con SM sia per i professionisti sanitari che, spesso, evitano di sollevare l'argomento. Ciò può derivare da imbarazzo, scarsa formazione professionale o timore di apparire troppo invadenti. D'altra parte, l'intimità e la sessualità sono argomenti delicati da affrontare anche per le persone con SM: infatti non sempre esiste la consapevolezza che il problema possa essere legato alla malattia, oppure prevale l'imbarazzo e la paura di essere giudicati o i limiti di natura socio-culturale.

Per discutere efficacemente di questo argomento e minimizzare il più possibile le sensazioni d'ansia e di imbarazzo, è importante avere ben chiari i punti chiave che verranno illustrati di seguito.

### Per le persone con SM

- Una vita intima e sessuale insoddisfacente non deve essere considerata come connaturata alla SM.
- Non ci sono regole per definire chi si debba occupare dei problemi sessuali; parlate al professionista sanitario col quale vi trovate più a vostro agio.
- Il vostro problema potrebbe essere risolvibile.
- Non aspettate di avere una crisi per discutere di eventuali problemi della sfera intima.
- È fondamentale una comunicazione aperta e sincera con il partner.
- Una volta iniziato il confronto, scrivetevi le domande tra una visita e l'altra così da non dimenticare nulla.
- Tenete un elenco aggiornato dei farmaci da valutare in occasione di ogni visita poiché perché molti possono influenzare negativamente le funzioni sessuali.
- Chiedete al vostro medico di fornirvi del materiale scritto da leggere per vostro conto e da discutere in seguito, se lo desiderate.

### Per gli operatori sanitari

- Tacere sui problemi sessuali non significa che non ci siano.
- Siate da esempio: discutete in modo aperto e senza imbarazzo di vita intima e sessuale.
- Se non vi sentite a vostro agio nell'affrontare l'argomento, cercate un modo per migliorare la vostra preparazione.
- In tutti i colloqui, prevedete domande sulla vita intima e la sessualità poiché i sintomi e i problemi possono variare. Le persone possono sentirsi più a proprio agio nel discuterli col passare del tempo.
- Può essere utile fornire spesso informazioni di base sulla SM e relative alla sessualità. Per esempio, confermare che i problemi sessuali sono frequenti nella SM, che fanno parte dei sintomi della malattia, che possono verificarsi insieme con i disturbi urinari, eccetera.
- Procuratevi materiale scritto da consegnare alle persone con SM e ai loro partner.
- Anche se non fa parte delle vostre competenze, acquisite familiarità con la cerchia di riferimento delle persone con SM che hanno bisogno di informazioni sulla sessualità.



*“Nei corsi formativi per infermieri che iniziano a lavorare con le persone con SM, gli esercizi di role-playing forniscono l'opportunità di sviluppare una modalità personale per affrontare l'argomento della sessualità e della vita intima e diventare più disinvolti sull'argomento”. Roberta Litta, psicologa, responsabile della formazione professionale AISM.*

## DOVE CERCARE CONSIGLI E PUNTI DI RIFERIMENTO

- **Professionisti sanitari**
- **Consultori familiari**
- **Consulenti in materia di disabilità**
- **Organizzazioni per i diritti dei gay**
- **Newsletter** – per esempio ABLED! (Active Beautiful Loving Exquisite Disabled Women). Newsletter quadrimestrale, incentrata sull'immagine corporea, la sessualità, le preoccupazioni familiari e altri temi importanti per le donne con disabilità. Per sottoscrivere un abbonamento inviare una donazione (suggeriti 10 \$/anno) a: ABLED Publications, 2211 Fondren, Suite 703, Houston, TX 77035, USA. Tel: 713-726-1132. Fax: 713-726-8006.

### • Libri

*Sexuality and Multiple Sclerosis* di Michael Barrett. Associazione Canadese per la SM, 1991 (disponibile in diverse lingue).

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

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

*Sex for One: The Joy of Self Loving* di Betty Dodson, Three Rivers press, 1996.

### • Contributo informativo

Il Consiglio per l'Educazione e la Formazione Sessuale degli Stati Uniti (SIECUS) fornisce una bibliografia di materiali stampati e audiovisivi sulla sessualità e disabilità in lingua inglese per 3.00 \$. Per riceverli scrivere a: SIECUS, 130 West 42nd Street, Suite 350, New York, NY 10036, USA. Tel: 212-819-9770. La bibliografia è disponibile gratis sul sito [www.siecus.org](http://www.siecus.org).

### • Riviste

*Sexuality and Disability* è una rivista, in lingua inglese, che pubblica articoli accademici su riabilitazione, disabilità e sessualità. Pubblica anche manuali di pratica clinica professionale, di casi clinici e di informazione ai consumatori.

Kluwer Academic/Human Sciences Press, Inc., 233 Spring Street, New York, NY 10013-1578 USA. [www.kluweronline.com](http://www.kluweronline.com)

### • Cataloghi

Sono disponibili alcuni cataloghi di vendita per corrispondenza, con rispetto dell'anonimato, di articoli e altri prodotti legati alla sessualità. I prodotti possono essere utili per tutti, disabili e non.

*Special Edition Catalog for Disabled People.*

Prezzo 4\$. Xandria Collection, P.O. Box 31039, San Francisco, CA 94131, USA. Tel: 800-242-2823.

Sito internet: [www.xandria.com](http://www.xandria.com)

*Good Vibrations.* Dà la possibilità di ordinare via mail e offre un catalogo Internet di ausili sessuali, libri e video. Good Vibrations, 938 Howard Street, Suite 101, San Francisco, CA 94103, USA. Tel: 800-289-8423. [www.goodvibes.com](http://www.goodvibes.com)

### • Siti web

La pagina web del Sexual Health Network offre informazioni sulla sessualità per le persone malate e con disabilità. Fornisce anche collegamenti ad altri siti e trasmissioni in diretta. Possiede un archivio dei principali volumi e video educativi sull'argomento.

[www.sexualhealth.com](http://www.sexualhealth.com)

La pagina web di Ann Summers offre un catalogo di libri, video e vendita di ausili sessuali

[www.annsummers.com](http://www.annsummers.com)

L'Istituto di Intimità Sinclair offre un catalogo di video e DVD di educazione sessuale per adulti

[www.intimacyinstitute.com](http://www.intimacyinstitute.com)

### • Altre risorse

*Il Questionario su intimità e sessualità nella sclerosi multipla-19* è uno strumento di auto valutazione che misura le disfunzioni primarie, secondarie e terziarie nella SM. Può essere utilizzato anche per la formazione degli operatori sanitari in questo settore. Molte associazioni di persone con SM dispongono di consulenti, linee verdi, pubblicazioni e gruppi dedicati alle problematiche sessuali (per esempio GLAMS in Gran Bretagna e LeHoMS in Norvegia).

# Le risposte alle vostre domande

I lettori di **MS in focus** rivolgono le loro domande al Responsabile di redazione, Michele Messmer Uccelli

**D. Credo che baciarsi sia un'espressione fondamentale nell'intimità, ma a causa di un'eccessiva secrezione salivare è diventato spiacevole e poco romantico per entrambi. Mentre l'eccessiva salivazione può non essere di per sé un problema, lo diventa nell'ambito della relazione intima. Vorrei quindi trovare una soluzione. Cordialmente, Warren**

**R.** L'ipersalivazione, nota anche come scialorrea o ptialismo, non viene contemplata tra i sintomi della SM ma viene solitamente correlata alla difficoltà di deglutizione che può provocare un defluire eccessivo di saliva all'interno del cavo orale. Poiché alcuni farmaci possono causare scialorrea, è importante chiedere al medico se uno di quelli inseriti in terapia può determinare un'eccessiva produzione di saliva. Va ricordato, inoltre, che la comparsa di questo disturbo potrebbe avere origini diverse: la SM, sfortunatamente, non protegge da altre malattie, per questo è importante consultare il medico di famiglia per questo problema.

**D. Ho sentito che il Viagra può aiutare le donne con problemi sessuali. È vero? Grazie, A.**

**R.** Il sildenafil (Viagra è il nome commerciale) viene prescritto per la terapia delle disfunzioni sessuali primarie negli uomini, in particolare in caso di difficoltà di erezione. Negli studi condotti su donne con SM che riferiscono problemi sessuali, il sildenafil non si è dimostrato efficace, pertanto non è indicato.

**Q. Sono quasi sempre stanca ma, anche quando lo sono meno, mio marito sembra spossato. Le opportunità di passare**

**insieme momenti di intimità sono quindi molto irregolari e quasi inesistenti. Sono sempre stata io a prendere l'iniziativa e sono sicura che mio marito vorrebbe che continuassimo così. Vorrei condividere molto di più, per esempio toccandoci, parlando e favorendo l'armonia di coppia. Come posso fargli capire che non sono solo un "problema medico" ma una persona che ha ancora bisogno di essere stimolata? Grazie, BA, Australia**

**R.** È importante riuscire a separare la SM dal resto della persona ma credo che lei, questa riflessione, l'abbia già fatta. È altrettanto fondamentale che il partner sia consapevole dei suoi sentimenti, un obiettivo che si raggiunge solo attraverso un dialogo aperto e sincero. La SM può imporre alle coppie di rivedere le consuetudini che hanno caratterizzato l'approccio al rapporto sessuale e all'intimità (nel suo caso potrebbe non essere sempre lei la persona incaricata di prendere l'iniziativa). All'interno della coppia va anche ribadito che l'intimità non coincide solo con il rapporto sessuale ma, come ha menzionato anche lei, il toccarsi, il parlare e il condividere.

Può accadere che uno dei due partner creda che per l'altro il rapporto sessuale sia lo scopo dello stare insieme. Ma una volta scoperto che non è così, entrambi si sentono meno sotto pressione e sono più liberi di parlare di altre modalità per condividere l'intimità.

Infine, esistono molte strategie su come gestire la fatica in modo che non interferisca con l'attività sessuale. Per ulteriori informazioni, vedi il numero 1 di *MS in focus* (gennaio 2003) dedicato al questo tema.

# Intervista a Rolande Cutner

Rolande Cutner è un avvocato internazionale di successo. Lavora a Parigi e New York, è un membro molto attivo del Direttivo della Associazione Francese per la SM (*Ligue Francaise Contre la Sclerose en Plaques*) ed è una rappresentante francese del comitato internazionale persone con SM.

Rolande ha la sclerosi multipla primariamente progressiva.

## **Quando le è stata diagnosticata la SM?**

Nell'aprile del 1992, del tipo primariamente progressiva. I primi sintomi si erano presentati nel 1986.

## **All'epoca aveva una relazione o era sposata con figli?**

Ero divorziata da molto tempo e non avevo figli.

## **Ritiene che la SM influenzi il rapporto con i potenziali partner?**

Assolutamente sì. Chi vorrebbe legarsi con una persona che potrebbe rimanere paralizzato?

## **La sua immagine o la sua autostima di donna/partner/persona desiderabile è cambiata a causa della SM?**

Sì. Nel periodo in cui non sapevo cosa mi stava succedendo e dopo la diagnosi ho cercato, senza successo, di non rivelare la mia condizione. Quando cercavo di nascondere la diagnosi, l'immagine di me stessa e la mia autostima ne risentivano. Dopo aver accettato il fatto che avevo la SM, e una volta deciso di lottare contro la malattia, mi sono sentita meglio e ciò ha migliorato immediatamente il mio rapporto con gli uomini.



*Rolande Cutner*

**La presenza della SM ha modificato anche la percezione che gli altri hanno di lei come donna e persona sessualmente desiderabile?**

Con una diagnosi di SM, la gente non ti vede più come una donna, una donna che può venire a letto, fare l'amore e avere un'attività sessuale. La responsabilità di mostrare agli altri che sei ancora una donna e un essere umano con desideri sessuali è di ciascuno di noi. Devi farti carico della tua vita sessuale – essere una donna divertente e sexy – anche con la SM, forse anche più di prima.

**Secondo lei le persone con SM hanno minori opportunità di esprimere la propria sessualità o di iniziare una relazione?**

Non è così scontato che le persone con SM abbiano meno occasioni di iniziare una relazione. Se vi prendete cura di voi, vi amate e vi proponete come una bella persona potete intrecciare una relazione. È importante ricordare che la SM non è una scusa per girare in pigiama di flanella, bigodini e struccate. Il segreto è tenere la situazione sotto controllo: nella ricerca di un partner, dovete cambiare il modo di pensare a voi stesse prima della SM. Si devono stabilire e ampliare le relazioni interpersonali.

**Dopo la diagnosi, è cambiato qualcosa nel suo stile di vita e nel suo modo di pensare per mantenere o migliorare le relazioni affettive e la sessualità?**

Sì, ho fatto un sacco di cambiamenti. Sono diventata meno esigente e generosa e non ho più paura del rifiuto. E ciò a cui sarei disposta a rinunciare per amore è molto di più. Ora sacrificherei persino il mio fantastico lavoro per stare con l'uomo che amo, se me lo chiedesse. Penso che avere la SM incoraggi a fare cambiamenti straordinari nella propria vita.



L'Associazione Norvegese Sclerosi Multipla vanta un certo numero di membri gay e lesbiche. Grazie a un articolo pubblicato su MS Matters (numero 47, 2003) abbiamo saputo che l'Associazione inglese e dell'Irlanda del Nord aveva creato un gruppo di supporto per gay e lesbiche con SM chiamato "GLAMS". Ritenendola un'idea interessante anche per la nostra organizzazione, abbiamo deciso di presentarla al Consiglio Direttivo dell'Associazione Norvegese che l'ha valutata molto positivamente.

La prima sfida era trovare persone interessate a prendere parte al gruppo di sostegno: dato che solo in pochi hanno risposto a un articolo pubblicato sulla newsletter della nostra Associazione, abbiamo contattato una rivista per gay norvegese a cui abbiamo chiesto di pubblicizzare la nostra iniziativa. Nel febbraio del 2004 è stato pubblicato un articolo di due pagine in cui si parlava di una donna con SM, dell'Associazione SM norvegese e degli scopi del nuovo gruppo di supporto, articolo che ha generato grande interesse, tanto che molte persone ci hanno contattato per partecipare.

Nell'aprile del 2004, l'Associazione Norvegese per la SM ha quindi organizzato in un ristorante il primo meeting per il gruppo di supporto gay e lesbiche a cui hanno partecipato sei persone. L'anno scorso gli incontri sono stati quattro e la partecipazione è salita a 12 persone (due uomini e dieci donne).

# Associazione Norvegese Sclerosi Multipla: gruppo di supporto per lesbiche e gay con SM

Di Turid Hesselberg, assistente sociale, Associazione Norvegese SM

Trovare un nome al network è stato facile: lo abbiamo chiamato LeHoMS (Le (Lesbiche) – Ho (omosessuali) – MS). Nel primo incontro abbiamo discusso dell'importanza di aver creato questo gruppo e della difficoltà di far capire agli altri il significato di questa iniziativa, anche se per le persone esterne al gruppo può essere difficile comprenderne gli intenti. Sebbene negli ultimi anni il livello di accettazione dell'omosessualità sia migliorato, molte persone sono ancora diffidenti. In Norvegia, dal 1993, i gay e le lesbiche hanno la possibilità di regolare legalmente le loro unioni, ma per alcune persone è ancora vivo il timore della diversità che alimenta reazioni irrazionali. Ciononostante, il gruppo è cresciuto come forza e come obiettivi.

Un articolo pubblicato in Norvegia nel 2001 su disabili, gay e lesbiche, ha suggerito al network LeHoMS nuove sfide. Ha motivato i membri del gruppo a formulare una lista di argomenti per sostenere l'importanza di una rete che vada incontro ai diversi bisogni di gay e lesbiche con SM. Ecco l'elenco:

- La disabilità fisica e la fatica rendono difficile, per le persone con SM, frequentare luoghi pubblici come bar, club e ristoranti.
- Spesso, i luoghi d'incontro non sono accessibili per le persone in carrozzina.
- Le limitazioni all'autonomia rendono difficile mantenere le amicizie e le relazioni intime.

- Un'immagine corporea negativa rappresenta un ostacolo a nuovi incontri.
- Molti devono fare i conti con il doppio pregiudizio di essere disabile e gay o lesbica.
- Molti gay e lesbiche, con SM o con altre limitazioni all'autonomia, soffrono di solitudine e isolamento sociale.
- Gli atteggiamenti negativi dei professionisti sanitari creano barriere aggiuntive.

I membri del LeHoMS valutano positivamente la possibilità di condividere queste preoccupazioni. Inoltre, non è indispensabile affrontare l'argomento dell'omosessualità per partecipare al gruppo, così tutti hanno l'opportunità di parlare della SM e della vita senza che la sessualità diventi il tema principale. Tra le iniziative del gruppo in fase di pianificazione ci sono la pubblicazione di un opuscolo e l'organizzazione di seminari.

La speranza è riuscire a organizzare in futuro un meeting con il gruppo inglese GLAMS, così da creare uno scambio internazionale di esperienze e idee.

Il LeHoMS sarebbe interessato a entrare in contatto con gruppi analoghi di altri Paesi, o con persone interessate a formare un gruppo nel proprio. Contattare Turid Hesselberg. Tel: +47 2296 3586, mercoledì e venerdì o via mail: turid@ms.no

# Risultati dell'indagine on line, promossa dalla MSIF (Federazione Internazionale Sclerosi Multipla), su relazioni, intimità e sessualità

Dalle risposte all'indagine, pubblicata on line sul sito della Federazione Internazionale ([www.msif.org](http://www.msif.org)), è emerso cosa pensano alcuni dei nostri lettori sul tema della sessualità e della sclerosi multipla. Alle domande hanno risposto 366 persone con SM, l'87 per cento delle quali ha dichiarato di avere un partner.

## Ecco le conclusioni.

### Impatto della SM sui rapporti intimi

I risultati mostrano che la SM, o problematiche specifiche correlate alla SM, influenzano in maniera significativa i rapporti intimi. Lo schema dell'indagine fornisce un quadro dettagliato: la fatica, il calo di desiderio e i disturbi della sensibilità sono i sintomi che incidono di più sull'attività sessuale.

### Cambiamenti nello stile di vita o negli atteggiamenti

Più della metà del campione ha modificato il proprio stile di vita o alcuni atteggiamenti per favorire l'intimità e l'attività sessuale. Lo studio conferma che le difficoltà sessuali hanno un impatto profondo sul sentirsi uomini e donne desiderabili. Quasi due terzi riferisce che la qualità della vita sessuale ha un impatto sull'autostima.

### Comunicazione

Due terzi del campione riferisce difficoltà a parlare con altre persone (siano essi il partner, i professionisti sanitari o altri) dei propri disturbi sessuali legati alla SM.

Dall'indagine emerge che meno di un terzo ha tratto beneficio da consulenze, consigli e terapie, mentre quasi tutti gli altri hanno avuto un'esperienza negativa con i trattamenti prescritti per problemi specifici.

I risultati dello studio confermano che, per le persone con SM, i sintomi della malattia hanno un notevole impatto sulle relazioni affettive. I disturbi della sfera sessuale sono diffusi: un dialogo aperto è indispensabile per affrontare questi problemi, sebbene non molti ricorrano a un aiuto professionale o a una cura specifica per i sintomi.

### Aspetti legati alla SM che influenzano le relazioni intime

Fatica	63%
Perdita del desiderio	51%
Alterazioni della sensibilità	47%
Minore fiducia a livello sessuale	36%
Sentirsi meno attraente	33%
Parestesie	25%
Problemi d'erezione	24%
Diminuita lubrificazione vaginale	22%
Interferenza di molti altri problemi che non permettono di pensare alla sessualità	20%
Disturbi vescicali o intestinali	19%
Senso di isolamento sociale	18%
Scarsa concentrazione	16%
Cambiamenti/conflicti di ruolo	12%
Gestione del catetere	3%
Aspettative socio-culturali e pregiudizi che inibiscono sessualmente	3%



# Principi di Qualità di Vita

Di Paul Rompani, Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

I "Principi di Promozione della Qualità di Vita delle Persone con Sclerosi Multipla (Principi di Qualità di Vita)" sono un nuovo strumento per le persone interessate dalla SM, (come le persone con SM, i professionisti sanitari e le Associazioni per la SM). Il loro scopo è promuovere il miglioramento della qualità di vita (QdV) delle persone con SM.

I Principi sono standard internazionali basati su prove scientifiche e focalizzati su quegli aspetti che comunemente influenzano la QdV delle persone con SM, in particolare la sofferenza e la disabilità causata dai molti sintomi della malattia, l'incapacità in alcuni casi di vivere a casa propria, la perdita del lavoro, la riduzione di mobilità e la mancanza di coordinamento tra l'assistenza medica e quella sociale. I Principi non sono legati ai diversi tipi o a fasi particolari della SM. Sono stati definiti in modo da essere utilizzati da qualsiasi persona, gruppo o organizzazione chiamata a prendere decisioni che influenzeranno la qualità di vita delle persone con SM. I Principi indirizzeranno lo sviluppo e la valutazione dei servizi e i programmi esistenti e pianificazione, indipendentemente da chi li fornisce, e concorreranno a sostenerne i miglioramenti. Gli utenti sono le organizzazioni internazionali, i Governi, i fornitori di servizi sanitari no profit e profit, i servizi sociali e di assistenza, i datori di lavoro, le Associazioni per la SM, i ricercatori, il mondo degli affari e, cosa più importante, le persone con SM.

La Federazione Internazionale sta preparando tre guide pratiche che descrivono il modo in cui i Principi possono contribuire alla pianificazione e ai programmi delle Associazioni per la SM, grazie

alla condivisione delle buone prassi e influenzando le politiche sociali.



Lo sviluppo dei Principi si fonda su una serie di interviste, sulla revisione della letteratura, sull'esperienza clinica e di ricerca degli autori e sulla revisione di un gruppo di lavoro e di un gruppo di supervisione tecnica organizzato dalla Federazione Internazionale. Le interviste sono state condotte da una serie di esperti internazionali di SM e di qualità di vita, di operatori che svolgono attività clinica nell'ambito della SM e di persone con SM, molti dei quali britannici.

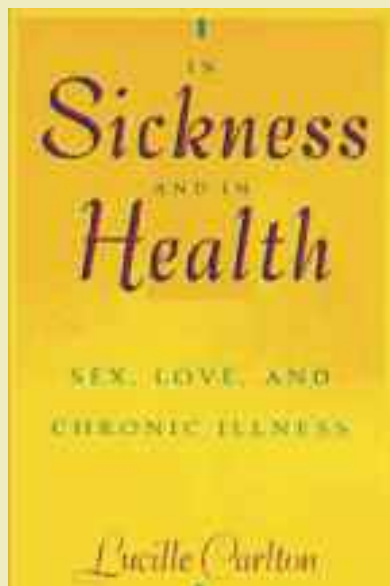
Potete scaricare la versione pdf dal sito della MSIF:  
<http://www.msif.org/en/publications/index.html> o scrivere [info@msif.org](mailto:info@msif.org) per avere una copia stampata.

# Reviews

## Recensione del libro: **In sickness and health: sex, love and chronic illness** (In salute e in malattia: sesso, amore e malattia cronica)

Di Lucile Carlton

Recensione di *Cristina Gomez Ortiz, AEDEM, Spagna*



Lo scopo del libro è stimolare la creatività nell'affrontare i bisogni sessuali di coppie di tutte le età che convivono con la malattia cronica. Il punto di vista è femminile perché l'autrice è la moglie di un

paziente malato di Parkinson. Lucile Carlton è stata sposata per 50 anni felicemente, conservando l'intimità sessuale a dispetto di due malattie croniche. Per molti anni il marito si è occupato di lei quando era debilitata da una rara malattia della pelle, e lei si è occupata del marito per i 16 anni nei quali lui ha avuto il morbo di Parkinson. Le informazioni fornite dal libro sono quindi applicabili a molti casi di persone con diverse malattie croniche.

L'autrice fornisce esempi di situazioni quotidiane e del vissuto emotivo che le persone affette da una malattia cronica possono provare in relazione all'intimità e nella sfera sessuale. Racconta anche le proprie esperienze, come quelle che ha maturato lavorando come speaker e articolista per la *National Parkinson Foundation*.

Il libro, focalizzato sulla persona con malattia cronica single o in coppia, arricchito da opinioni

ed esperienze personali e dei loro partner, è convincente e completo. Il testo non riporta opinioni di natura professionale, ma la varietà di testimonianze di vita vissuta rende questa omissione irrilevante.

Alcuni capitoli sono rivolti a un pubblico generico poiché la sessualità e la malattia cronica sono temi che spesso sollevano timori e una comprensione migliore delle varie esperienze può essere utile a tutti. Ritengo sia uno dei testi migliori per le persone con SM ma è adatto anche per tutte le persone che convivono con una malattia cronica poiché parla apertamente di un argomento fonte di ansia.

Lo stile dell'autrice è semplice e chiaro: il libro mi ha influenzato parecchio e sono sicura possa essere utile anche ad altre persone.

*Editore: Dell, 1997. ISBN: 0440508053.  
Prezzo: 9,50 \$*

## Recensione del sito: **Sexual Health Network**

Recensione di *Tim Miller, Italia*

Sexual Health Network è un sito commerciale americano che affronta il tema della sessualità in relazione a un'ampia gamma di malattie. Come punto di riferimento può essere utile a coloro che sono interessati agli aspetti della SM



legati alla sessualità, con alcune pagine specificamente dedicate a questo tema.

Nella mission del sito sono descritte chiaramente finalità e scopi. Il sito è in lingua inglese, l'accesso è libero e non è richiesto un software specifico per la navigazione che, nonostante sia intuitiva, si gioverebbe della presenza di una mappa. Sono incluse informazioni sugli esperti che scrivono nel sito e i loro curricula, incluse le loro fotografie. I contributi al sito sono piuttosto recenti, anche se non è chiara la frequenza degli aggiornamenti.

Va inteso come un valido punto di partenza di informazioni immediatamente disponibili, da cui muoversi per la ricerca di consulenti e terapeuti o verso altri siti tramite link, banner e pop-up. Per esempio, prevede un collegamento al sito Healthology (vedi prossima recensione) dal quale possono essere scaricati audio e video clip, completati dai relativi testi. Come la maggior parte delle risorse presenti in Internet, la validità dell'aiuto fornito e dei link contenuti sono sottoposti al giudizio dell'utente.

<http://www.sexualhealth.com>

## Recensione di un sito: Healthology

*Recensione di Claudio Solaro, neurologo,  
Dipartimento di Neurologia, Ospedale Micone,  
Genova, Italia*

Il sito non è specifico per la SM, tuttavia contiene una sezione dedicata alla sclerosi multipla. Tratta anche altre malattie neurologiche e sintomi come l'emicrania e la demenza, malattie non neurologiche, come i tumori. L'accesso a tutte le parti del sito è gratuito.

La sezione dedicata alla SM ha una struttura accattivante ed è facilmente navigabile, sia all'interno delle sezioni principali sia tra i collegamenti ad altri



siti. Su molti temi legati alla SM, vengono fornite informazioni aggiornate ed è interessante sia per le persone con SM sia per i professionisti.

Le sezioni audio/video possono migliorare la conoscenza della gestione delle cure cliniche per i medici ma anche per altri professionisti della SM. Tra le opzioni interattive sono inclusi corsi su diversi temi, un approccio utile e veloce per aver il polso sullo stato dell'arte nei vari aspetti della SM. I contributi sono curati da esperti nel campo della SM, le cui conoscenze e capacità sono riconosciute a livello internazionale, tanto da contribuire all'alto livello di credibilità del contenuto del sito stesso.

Sebbene il sito sia molto interattivo, non è possibile stampare alcune sezioni e molte richiedono un programma di supporto del sistema audio (e di casse) non sempre accessibili a tutti. Inoltre, nella maggior parte dei casi, i contributi video non sono gestibili dal software di Windows XP.

In generale il sito è facile da navigare e molto esauriente. Lo raccomanderei ai professionisti e a chiunque sia interessato a imparare di più sulla SM, sulle cure e sulla sua gestione.  
[www.healthology.com/focus](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  
Email: [info@msif.org](mailto:info@msif.org)  
[www.msif.org](http://www.msif.org)

MSIF is a non-profit charitable organization 501(c)(3) IRC chartered in the State of Delaware, USA, in 1967. UK registered charity 1105321.

## Abbonamenti

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Si avvale di un comitato internazionale e multiculturale che utilizza un linguaggio semplice e comprensibile. MS in focus è disponibile gratuitamente in tutto il mondo per tutte le persone affette dalla SM. Per sottoscrivere l'abbonamento, registratevi sul sito [www.msif.org](http://www.msif.org)



Serono è la terza maggiore azienda biotech al mondo; i nostri prodotti vengono venduti in oltre 90 paesi. Siamo attivi nella lotta contro la Sclerosi Multipla (SM) da quasi un decennio. Attraverso la farmacogenomica siamo attivi nel campo

della ricerca per arrivare alla comprensione delle basi genetiche della SM. Serono è coinvolta nell'attività di ricerca e nell'impegno a scoprire migliori terapie e, forse, un giorno, a trovare la cura per la SM.