### Sessualità e sclerosi multipla Il coraggio di parlarne

a cura di Alessandro Chiodi e Roberta Lanzillo







### Sessualità e sclerosi multipla Il coraggio di parlarne

© Copyright 2018 by ERA ms S.r.l.

Tutti i diritti sono riservati.

Realizzazione editoriale



ERA ms S.r.l. Via III Novembre, 8 57123 Livorno www.era-ms.com

Seconda edizione ottobre 2018 ISBN 978-88-942400-4-7

Immagine di copertina: © Giulia Morrica

Referenze delle illustrazioni

[Jrg Schiemann] © 123RF.com, illustrazioni alle pagine 12, 21, 25 [Oleksii Hrecheniuk] © 123RF.com, fotografia alla pagina 14 [Dmitrii Kotin] © 123RF.com, fotografia alla pagina 15 [Wavebreak Media Ltd] © 123RF.com, fotografia alla pagina 16 [goodluz] © 123RF.com, fotografia alla pagina 17 [David Pereiras Villagrá] © 123RF.com, fotografia alla pagina 23 [Wavebreak Media Ltd] © 123RF.com, fotografia alla pagina 24

Iniziativa resa possibile grazie al contributo incondizionato di TEVA ITALIA S.r.l.



#### Nota importante

La Medicina è una scienza in continua evoluzione. La ricerca e l'esperienza clinica allargano continuamente le nostre conoscenze, in particolare quelle che riguardano trattamenti più specifici e terapie farmacologiche. Quando in questo libro si fa riferimento al dosaggio o all'impiego di qualche farmaco, il lettore deve essere certo che gli Autori e l'Editore hanno fatto il possibile per assicurarsi che tale riferimento sia in accordo con le conoscenze correnti al momento della pubblicazione del volume. È evidente, d'altra parte, che gli schemi di dosaggio cambiano in continuazione per la grande esperienza clinica che si accumula di caso in caso. Pertanto, il lettore che si appresti ad applicare qualcuna delle nozioni terapeutiche riportate nel libro deve verificarne l'attualità e l'esattezza ricorrendo a fonti competenti e controllando direttamente sui foglietti illustrativi allegati ai singoli farmaci tutte le informazioni relative alle indicazioni cliniche, alle controindicazioni, agli effetti collaterali e specialmente alla posologia. Gli Autori, l'Editore e quanti altri hanno avuto una qualche parte nella preparazione o nella pubblicazione del volume non possono essere tenuti in ogni caso responsabili degli errori concettuali dipendenti dall'evolversi del pensiero clinico; e neppure di quelli materiali di stampa in cui possono essere incorsi, nonostante tutto l'impegno dedicato ad evitarli. Le raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche contenute nel presente volume riflettono le opinioni degli Autori.

### Con il patrocinio di



Prima Edizione a cura di: Genere Identità Cultura Opera editoriale già pubblicata con ISBN 978-88-942-3890-7

### Sessualità e sclerosi multipla Il coraggio di parlarne

#### a cura di

#### Alessandro Chiodi

Coordinatore dell'area psicologica del Centro Regionale Sclerosi Multipla (SM) Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli

#### Roberta Lanzillo

Neurologo, Ricercatrice presso Dipartimento di Neuroscienze Scienze Riproduttive e Odontostomatologiche (NSRO) Università degli Studi di Napoli "Federico II", Napoli



#### Autori

L'opera è stata realizzata in collaborazione con:

### Mariassunta Esposito

Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli

#### Ivan Lombardi

Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli

### Kyrie Piscopo

Centro di Ateneo SinAPSI Università degli studi di Napoli "Federico II", Napoli

#### Laura Rosa

Centro di Ateneo SinAPSI Università degli studi di Napoli "Federico II", Napoli



#### AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA "FEDERICO II" DI NAPOLI

Centro Regionale per la Sclerosi Multipla - Neurologia Programma Dipartimentale di Psicologia

### **Prefazione**

La sessualità è un aspetto complesso della vita umana e non si limita all'atto sessuale in sé. Per la sua natura multifattoriale dipende da fattori biologici, psicologici, emotivi, relazionali e socioculturali. Dal punto di vista biologico, la funzione sessuale dipende dall'integrità e dal coordinamento dei sistemi nervoso, vascolare, ormonale, muscolare, metabolico e perfino immunitario.

È importante questa premessa perché si è sempre parlato dell'impatto della psiche sulla condizione fisica, la visione psicosomatica, mentre meno si è discusso dell'impatto di una condizione fisica, magari cronica, nell'ambito della sessualità e della relazione di coppia, visione somatopsichica.

La sclerosi multipla è una di quelle malattie che non presenta direttamente una correlazione con la sessualità ma che può determinare nel tempo diverse ripercussioni sulla funzionalità e quindi sulla gestione emotiva e relazionale della vita sessuale. Come spesso accade in queste situazioni, l'attenzione del medico si concentra sulla malattia: il decorso, il tipo di trattamento, le indagini strumentali etc., ma quasi mai viene preso in considerazione il carico emotivo e sessuale della persona e dell'eventuale partner. "Si tratta di aspetti intimi", "non sono io che me ne devo occupare", "se vuole mi chiederà lui/lei", "ci sono cose più importanti delle quali occuparsi"; queste in genere, possono essere, le risposte dei medici alla domanda sul perché non occuparsi della vita sessuale dei propri pazienti. Purtroppo in questo modo si crea un circolo vizioso per cui il medico non chiede e il paziente non domanda, portando a disinteressarsi di un aspetto importante della vita delle persone.

Ben venga quindi questo opuscolo e questa iniziativa perché dobbiamo avere "il coraggio di parlarne", dobbiamo poter creare degli spazi di ascolto per queste tematiche che ancora oggi sono spesso considerate tabù, dobbiamo offrire una competenza che faciliti il dialogo e la presa in carico di preoccupazioni e desideri anche se siamo malati, perché la malattia non diventi solo un limite che ci debilita ma perché si possano trovare delle risposte adeguate alle diverse situazioni.

Roberta Rossi Presidente FISS Federazione Italiana di Sessuologia Scientifica

### Indice

Introduzione11
Capitolo 1. La sessualità13
Capitolo 2. Sessualità e intimità14
Capitolo 3. Il rapporto sessuale16
<b>Capitolo 4.</b> Sessualità e sclerosi multipla: il coraggio di parlarne17
Capitolo 5. Le disfunzioni19 Le disfunzioni primarie Le disfunzioni secondarie Le disfunzioni terziarie
Capitolo 6. Come affrontare il problema21
Capitolo 7. La comunicazione nella coppia24
Bibliografia27

### Introduzione

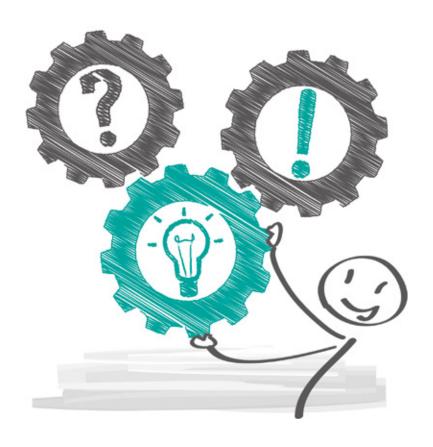
Nel corso degli ultimi anni i miglioramenti delle cure mediche e lo sviluppo della medicina riabilitativa, attraverso l'uso di tecniche diagnostiche sempre più accurate e di farmaci sempre più funzionali, hanno dato la possibilità a soggetti con patologie croniche di vivere più a lungo.

Inoltre, la presenza di spazi di confronto tra équipe multiprofessionali, ha reso possibile ai professionisti della salute ridefinire il proprio obiettivo soprattutto in funzione di un miglioramento sempre maggiore della qualità di vita del paziente.

Aiutare la persona affetta da sclerosi multipla a perseguire una condizione di benessere, diventa il fine ultimo che si intreccia inevitabilmente con il concetto di salute promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1948).

L'OMS, infatti, definisce la salute, come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia" (OMS, *ibidem*), viene considerata un diritto, e come tale si pone alla base di tutti gli altri diritti fondamentali che spettano agli esseri umani, quali, il diritto alla libertà individuale, alla vita, all'autodeterminazione ed altro.

In tale ottica, vivere una sessualità serena contribuisce al raggiungimento di uno stato di salute ottimale.



### La sessualità

1

Una delle caratteristiche fondamentali della vita di qualsiasi uomo o donna, adulto o giovane che sia, risulta essere quella della sfera sentimentale e sessuale.

Tuttavia, parlare di sessualità non è mai semplice soprattutto quando sopraggiungono dei problemi.

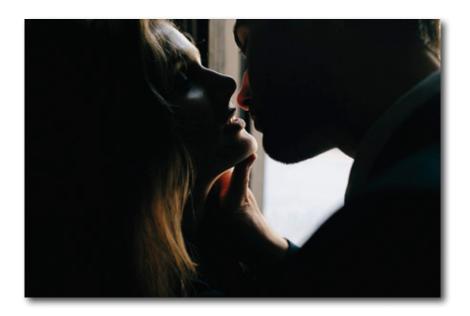
Appare evidente, come prima accennato, quanto una sessualità soddisfacente rientri a pieno titolo tra i parametri che vanno a definire lo stato di salute e di benessere di una persona.

La sessualità, infatti, è un'espressione complessa e multisfaccettata della nostra esistenza e in essa confluiscono e si intrecciano diversi aspetti della persona, non solo di natura fisica, ma anche psicologica e sociale. I professionisti della salute non possono, quindi, sottrarsi dall'affrontare con i loro pazienti queste aree tematiche anche se, talvolta, questi ultimi appaiono reticenti o possono sentirsi imbarazzati.

La sessualità, infatti, rappresenta un'espressione non solo di bisogni fisici, ma anche un mezzo di comunicazione e un desiderio di vicinanza tra le persone, un modo estremamente intimo di entrare in contatto e creare un legame profondo.

Tuttavia, spesso capita che si faccia coincidere la sessualità esclusivamente con il rapporto sessuale, considerando, quindi, solo la componente fisica. In realtà la sessualità interessa anche la sfera emotiva, quella dei sentimenti e delle relazioni tra le persone.

## 2 Sessualità e intimità



La sessualità rappresenta per la maggior parte degli individui un aspetto importante della qualità della vita e da essa dipendono aspetti fondamentali come l'intimità affettiva e le relazioni sentimentali, a loro volta essenziali alla formazione e al mantenimento dell'identità personale.

Ma cosa significa "intimità"?

Per molti è solo un sinonimo di "sesso": in altre parole, per qualcuno essere intimo vuol dire avere una relazione di tipo sessuale con una persona.

Ma una relazione intima soddisfacente poggia su basi molto più ampie, fatte di fiducia, di comunicazione aperta e sincera, di obiettivi, progetti e aspettative condivise e di rispetto e interesse reciproco.

Quindi, per "intimità" potremmo intendere tutti quei modi, verbali e non verbali, con i quali una coppia stabilisce un contatto e sperimenta una piacevole unione attraverso un legame fatto d'affetto, di attenzioni reciproche, di responsabilità, di fiducia, di comunicazione aperta dei propri sentimenti e sensazioni.

Nel corso della crescita lo sviluppo del linguaggio, gli apprendimenti, i cambiamenti vissuti, ciò che si pensa di se stessi offrono la possibilità di dare un significato al comportamento sessuale. Questo significato renderà la sessualità inevitabilmente condizionata dalla qualità della relazione nella quale avviene il rapporto sessuale e sarà proprio questo a dare un contributo fondamentale alla costruzione della propria immagine di sé, condizionando in maniera determinante la qualità della vita personale, intima e relazionale.



# 3 II rapporto sessuale



Per mantenere una relazione sana ed equilibrata, è importante migliorare la comunicazione e l'intimità, assicurandosi che a "dare e ricevere" siano entrambi i partner. Infatti, i sentimenti dell'uno influenzano i sentimenti dell'altro, così come il funzionamento e la soddisfazione sessuale.

Lo stato d'animo con cui si affronta un rapporto sessuale, il valore dato all'incontro, il significato che diamo all'esperienza sessuale, i possibili problemi emotivi non risolti, il riuscire a mantenere l'atmosfera giusta, l'ansia, le inquietudini, influiscono tutti nel determinare la sua piacevolezza o meno, portando con sé pensieri e preoccupazioni.

Allo stesso tempo, però, bisogna considerare quanto la sessualità non sia espressione esclusiva della coppia.

Infatti, il sesso diventa un termometro della relazione che si ha non solo con l'altro ma anche con se stessi; diventa un modo per osservare e conoscere a fondo se stessi, la propria persona, il proprio corpo, la propria relazione, i nodi da risolvere e il potenziale da sviluppare.

# Sessualità e sclerosi multipla: il coraggio di parlarne



La sclerosi multipla può interessare l'esperienza sessuale dell'individuo in diversi modi; capire come possa condizionarla può costituire un passo fondamentale per provare a superare eventuali problematiche laddove dovessero insorgere.

Parlare delle proprie difficoltà sessuali legate alla sclerosi multipla potrebbe risultare imbarazzante, essere causa di vergogna, ansia o sconforto. Infatti, l'individuo dovrà fare i conti non solo con i limiti legati alla malattia ma anche e soprattutto con le risposte provenienti dall'ambiente circostante. Queste potrebbero essere connotate da atteggiamenti di rifiuto o potrebbero essere vissute e percepite come giudicanti. In tal caso il rischio cui si potrebbe andare incontro sarebbe quello di acuire sempre più un vissuto di esclusione, isolamento, sofferenza

ed emarginazione in cui la sessualità viene vissuta in solitudine, di nascosto.

Tuttavia, nonostante il parlare di sessualità possa essere da parte di molti oggetto di pregiudizi e stereotipi, al contrario si è visto quanto il condividere i propri vissuti di difficoltà e di disagio possa risultare di fondamentale importanza. Parlarne è essenziale perché l'insorgenza di una malattia va gestita anche dando maggiore ascolto ai segnali che il nostro corpo ci invia per poterlo conoscere e gestire.

Se il nostro corpo ci invia dei segnali, è opportuno prenderli in considerazione, dando il giusto significato a ciò che sta accadendo.

Un buon confronto rappresenta una grande risorsa per avere una maggiore consapevolezza di ciò che accade, per poter gestire al meglio le difficoltà.

Da un punto di vista clinico i disturbi sessuali che possono interessare le persone affette da sclerosi multipla si dividono in primari, secondari e terziari: queste tipologie possono variamente associarsi in relazione al quadro clinico del paziente, dove appare indiscutibile quanto le cause organiche interagiscano con quelle psicologiche.

Infatti, i disturbi sessuali nella sclerosi multipla sono disturbi che si associano ad una condizione di infelicità e di scarsa qualità della vita dove entrano in gioco fattori biologici e psicosociali.

### Le disfunzioni

### Le disfunzioni primarie

In un paziente con sclerosi multipla, quando si parla di disfunzioni sessuali primarie si fa riferimento alle dirette conseguenze dell'alterazione delle strutture nervose implicate nella risposta sessuale.

Le donne possono presentare calo o assenza di desiderio associato o meno a una sensazione di dolore durante l'atto sessuale, spesso per una ridotta lubrificazione, oppure una mancanza di sensibilità che pregiudica la possibilità di avere rapporti soddisfacenti.

Nell'uomo, invece, si possono riscontrare:

- Disfunzione erettile;
- Disturbi nell'eiaculazione e nel raggiungimento dell'orgasmo;
- Diminuzione della sensibilità.

### Le disfunzioni secondarie

Con questa espressione si indicano tutti quei sintomi legati alla sclerosi multipla che, quando presenti, inevitabilmente possono influenzare l'area sessuale come:

- Fatica;
- Rigidità muscolare;
- Debolezza;
- Spasmi;
- Disturbi della coordinazione e motilità;
- Dolore;
- Sensazione di formicolio;
- Problemi a carico della vescica e dell'intestino;

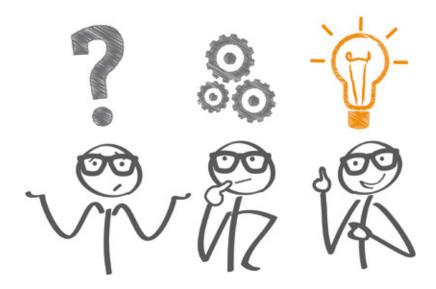
- Modificazioni cognitive (ad es. i cambiamenti dell'attenzione e della concentrazione le quali possono incidere sul piano comportamentale con delle forme di riduzione o perdita del desiderio sessuale oppure espressioni di evitamento della sessualità);
- Effetti collaterali legati all'uso dei farmaci.

### Le disfunzioni terziarie

Quando parliamo di disfunzioni terziarie facciamo riferimento a tutti quegli aspetti psicologici, emozionali, sociali e culturali legati alla sclerosi multipla che impattano sull'alterazione del tono dell'umore e, soprattutto, sull'immagine di se stessi associata alla paura di essere rifiutati dal partner, di sentirsi inadeguati nei suoi confronti, di essere poco attraenti o di essere abbandonati.

Possono anche correlarsi a vissuti di colpa legati al sentirsi inadeguati nel riuscire a soddisfare il proprio partner, che spesso diventa colui che si occupa della gestione dei bisogni. Sarà proprio la percezione delle cure e del carico assistenziale (visto come un peso che grava sulle spalle) che può divenire così totalizzante da essere vissuto con profondo senso di colpa.

### Come affrontare il problema



Nonostante i cambiamenti determinati dalla malattia, che inevitabilmente influenzano le modalità di esprimere la propria sessualità, ogni persona mantiene la propria capacità di dare e ricevere affetto e piacere sebbene, talvolta, diventi necessaria una certa dose di creatività per risolvere le difficoltà e trovare modalità alternative per vivere in maniera più soddisfacente la propria intimità.

Il passo fondamentale per gestire tali problematiche è provare ad affrontare apertamente gli eventuali problemi che possono comparire nel corso della malattia. Appare importante, quindi, riuscire a confrontarsi con il disagio per essere aiutati a riconoscere la presenza di difficoltà della sfera sessuale: un'adeguata anamnesi medica e sessuologica dovrà essere finalizzata a esplorare le problematiche specifiche lamentate dal paziente per individuare le specifiche strategie di intervento.

Tali strategie possono essere varie, come ad esempio:

- Esplorazione e conoscenza della sensibilità e del funzionamento degli organi genitali e delle aree del proprio corpo che evocano piacere alla stimolazione tattile;
- Apprendimento di tecniche di rilassamento utili a predisporre tutta la persona alla conoscenza e all'esplorazione di se stessa;
- Stimolazione delle aree del corpo individuate come fonti di piacere;
- Utilizzo di Sex Toys, strumenti atti al raggiungimento del piacere che possono essere utilizzati sia dagli uomini che dalle donne;
- Acquisizione del controllo della propria muscolatura pelvica attraverso esercizi tesi alla progressiva elasticità dei muscoli pelvici, dapprima per conto proprio, in seguito assieme al partner;
- Utilizzo di lubrificanti nelle donne e di farmaci utili al raggiungimento e al mantenimento dell'erezione negli uomini.

Preliminarmente a tutto ciò, con il proprio medico dovrà essere effettuata:

- Anamnesi farmacologica per valutare possibili effetti collaterali derivanti dai farmaci sintomatici per la sclerosi multipla (vedi gli antidepressivi oppure i miorilassanti);
- Buona valutazione diagnostica (presenza o meno di disturbi organici). Può essere infine opportuno comprendere quali sono le eventuali disfunzioni sessuali percepite.

Dal punto di vista psicologico può essere importante un aiuto finalizzato non solo all'elaborazione e all'accettazione della patologia ma, soprattutto, ad esplorare nuove modalità nel gestire la relazione intima e sessuale con sé e con l'altro.

Sarà opportuno favorire nell'individuo una maggiore conoscenza e consapevolezza di sé, una più adeguata capacità di prendersi cura del proprio corpo e della propria persona.

Altresì sarà opportuno favorire una buona comunicazione mirata a ricreare l'armonia e a ripristinare il giusto sviluppo nel riappropriarsi di una personale intimità.

Diversi studi hanno evidenziato quanto quest'area sia fonte di sofferenza e di disagio nel paziente e un intervento psicologico può diventare cruciale nella gestione della propria condizione di patologia e delle conseguenze che essa può avere sugli aspetti relazionali nell'ambito della famiglia.



Lo psicologo ha il compito di aiutare la persona nella gestione della malattia e delle varie problematiche, sia fisiche che emotive, ad essa correlate; inoltre, può offrire uno spazio di ascolto e di confronto sulle possibili strategie al fine di favorire una comunicazione efficace.

### La comunicazione nella coppia



Per favorire il proprio benessere e quello del partner è necessario riconoscere e valutare le problematiche nell'ambito della vita di coppia e quindi poterle affrontare.

Il primo passo, per poter risolvere questi problemi, è parlarne con il partner, comunicando il proprio disagio. La comunicazione è il requisito fondamentale per la coppia per affrontare la crisi che comporta questo disagio e raggiungere l'adattamento ad una nuova condizione affinché la coppia possa sviluppare nuove e più adeguate modalità per sperimentare e condividere il proprio piacere intimo e personale.

Entrambi i partner della coppia, quindi, devono essere in grado di favorire e sostenere tra loro un dialogo aperto, chiaro e onesto.

Chiudersi negando il problema, far finta di niente, potrebbero avere come risultato quello di non favorire la relazione con il partner.

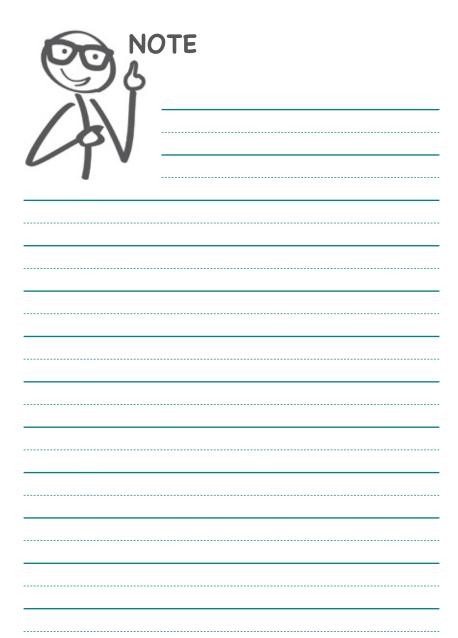
È fondamentale che entrambi i partner comunichino tra loro i propri stati d'animo e i propri bisogni: in questo modo verrà favorito lo sviluppo di una "nuova conoscenza" e una "nuova intimità" costruita giorno dopo giorno. Un'intimità che andrà al di là della pura sessualità, che sarà basata su una dimensione più profonda e che si avvarrà di una complicità più completa.

Inoltre, in questa "nuova intimità" può essere importante per entrambi i partner della coppia attuare un processo di vera e propria "riscoperta" del proprio corpo che può aiutarli a convivere e a gestire diversamente le ripercussioni che la sclerosi multipla potrebbe avere sulla sessualità. In ogni caso entrambi i partner possono essere favoriti e sostenuti dall'aiuto dato da diverse figure professionali che, in un'ottica multidisciplinare, offriranno importanti informazioni e interventi.

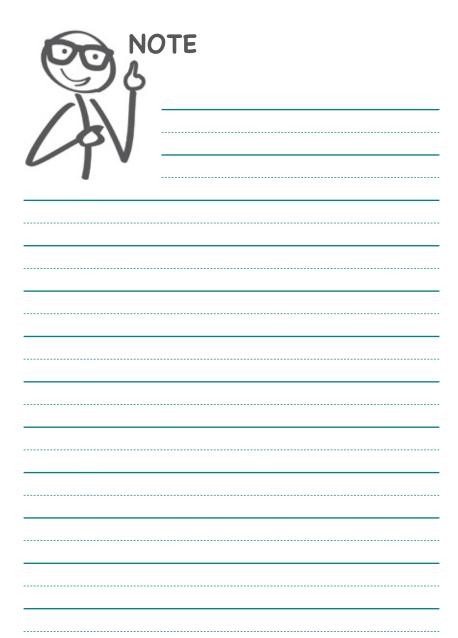


### **Bibliografia**

- Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Sessualità e sclerosi multipla, 2015. Disponibile on line su: www.aism.it/index.aspx?codpage=2015\_02\_sts\_disturbi\_sessuali\_news (Ultimo accesso 24 settembre 2018)
- Bonino S. Aspetti psicologici nella sclerosi multipla. Dalla diagnosi alla gestione della malattia. Springer-Verlag Italia 2013; 3-243.
- Di Nicola V, Todarello O. *Alcune considerazioni in tema di affettività e sessualità nei disabili*. Rivista di Sessuologia Clinica 2002; XI (2): 21-32.
- Lombardo L, Rossi R. *Disfunzioni sessuali e sclerosi multipla: aspetti epidemiologici, eziopatogenetici e clinici*. Rivista di Sessuologia Clinica 2011: XVIII (1): 55-74.
- Rossi R. Sex counselling, sex therapy e sexual medicine. Rivista di Sessuologia Clinica 2004; X (1): 17-28.
- Tizi L, Fabrizi A, Simonelli C. *Malattie croniche e Sessualità*. Rivista di Sessuologia Clinica 2014; XXI (1): 5-19.
- Tizi L, Fabrizi A, Simonelli C. *Malattie croniche e sessualità*. Rivista di Sessuologia Clinica 2014; XXI (2): 5-34.










www.sinapsi.unina.it