

MORREALE DARIO

Infermiere
dario.ms.morreale@gmail.com

DOTT. PELLEGRINO STEFANIA

Docente Corso di Laurea in Infermieristica
Università degli studi di Torino Sede San Luigi Gonzaga di Orbassano
stefania.pellegrino@unito.it

DOTT. BAZZO ROSSELLA

Coordinatore Infermieristico S.C.D.U. Neurologia - AOU S.Luigi Gonzaga Orbassano (TO)
rossella.bazzo@unito.it

DOTT. ZENNARO DENNIS

Docente Corso di Laurea in Infermieristica
Università degli studi di Torino Sede San Luigi Gonzaga di Orbassano
dennis.zennaro@unito.it

Disfunzioni sessuali nella Sclerosi Multipla

valutazione tramite il questionario

MSISQ-15 e strategie per l'empowerment del paziente

ABSTRACT

INTRODUZIONE

Le disfunzioni sessuali costituiscono, con una prevalenza di circa il 62,5 % in entrambi i sessi, una complicanza rilevante nelle persone con Sclerosi Multipla. L'utilizzo di strumenti standardizzati e validati è essenziale per la valutazione nella pratica clinica.

OBIETTIVO

Analizzare le disfunzioni sessuali nelle Persone con Sclerosi Multipla mediante l'uso del questionario MSISQ-15 e sviluppare strategie di empowerment per migliorarne il riconoscimento e la comunicazione al gruppo multidisciplinare di assistenza.

MATERIALI E METODI

Revisione della letteratura e indagine sul campo, presso il Centro Regionale di Riferimento (CRESM) dell'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Luigi Gonzaga di Orbassano, distribuzione del questionario MSISQ-15, elaborazione di un opuscolo sulle disfunzioni sessuali correlate alla Sclerosi Multipla e sulle possibili strategie di trattamento, distribuzione di un questionario per valutare l'utilità e l'efficacia degli strumenti proposti.

RISULTATI

Hanno partecipato 40 pazienti (24 femmine) con un'età media di 35 anni e un punteggio

medio MSISQ-15 di 31 punti. Il 55% del campione ha riportato almeno una disfunzione sessuale. Le disfunzioni sessuali terziarie sono risultate le più prevalenti (63%), principalmente associate alla percezione negativa del proprio corpo a causa della Sclerosi Multipla. Le disfunzioni sessuali primarie riportate dal 54,5%, sono costituite dalle disfunzioni orgasmiche e dal ridotto desiderio/interesse per l'attività sessuale. Le disfunzioni sessuali secondarie sono state segnalate dal 45,5%, riferendo prevalentemente rigidità muscolare, spasmi e tremori. Nel questionario di feedback è stata riconosciuta l'utilità del questionario MSISQ-15 e dell'opuscolo proposti.

CONCLUSIONI

Le disfunzioni sessuali impattano sul benessere delle persone con Sclerosi Multipla. Considerando le problematiche "invisibili" che influenzano la qualità della vita dei pazienti, è importante l'individuazione e il trattamento delle disfunzioni sessuali attraverso strumenti come il MSISQ-15, promuovendo l'empowerment con educazione terapeutica e strategie interdisciplinari.

PAROLE CHIAVE

Sclerosi Multipla, disfunzioni sessuali, questionario MSISQ-15, empowerment del paziente, infermieristica, educazione terapeutica.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Sexual dysfunctions constitute a significant complication in people with Multiple Sclerosis with a prevalence of approximately 62.5% in both sexes. The use of standardized and validated tools is essential for their evaluation in clinical practice.

OBJECTIVE

To explore sexual dysfunction in People with Multiple Sclerosis using the MSISQ-15 questionnaire and develop empowerment strategies to improve recognition and communication to the multidisciplinary care team.

MATERIALS AND METHODS

Review of the scientific literature on sexual dysfunctions in Multiple Sclerosis and field investigation, at the Regional Reference Center (CRESM) of the S. Luigi Gonzaga University Hospital of Orbassano. Administration of the MSISQ-15 questionnaire. Development of a brochure on sexual dysfunctions related to Multiple Sclerosis and on possible treatment strategies. Administration of a questionnaire to evaluate the usefulness and effectiveness of the proposed tools.

RESULTS

40 patients participated (24 females) with

an average age of 35.54 years (range 18-65) and an average MSISQ-15 score of 31(±12.5). 55% of the sample reported at least one sexual dysfunction. Of these, tertiary sexual dysfunctions were prevalent (63%), mainly associated with the negative perception of one's body due to multiple sclerosis. Primary sexual dysfunctions were reported by 54.5% of patients and consist of orgasmic dysfunctions and reduced desire/interest in sexual activity. Secondary sexual dysfunctions were reported by 45.5% of the sample, mainly reporting rigidity, muscle spasms and tremors. In the feedback questionnaire, the usefulness of the proposed MSISQ-15 questionnaire and booklet was recognized.

CONCLUSIONS

Sexual dysfunctions impact the well-being of people with multiple sclerosis. Considering the "invisible" problems that influence the quality of life of patients, their identification and treatment through tools such as the MSISQ-15 is important, promoting patient empowerment with therapeutic education and interdisciplinary strategies.

KEY WORDS

Multiple sclerosis, sexual dysfunctions, MSISQ-15 questionnaire, patient empowerment, nursing, therapeutic education.

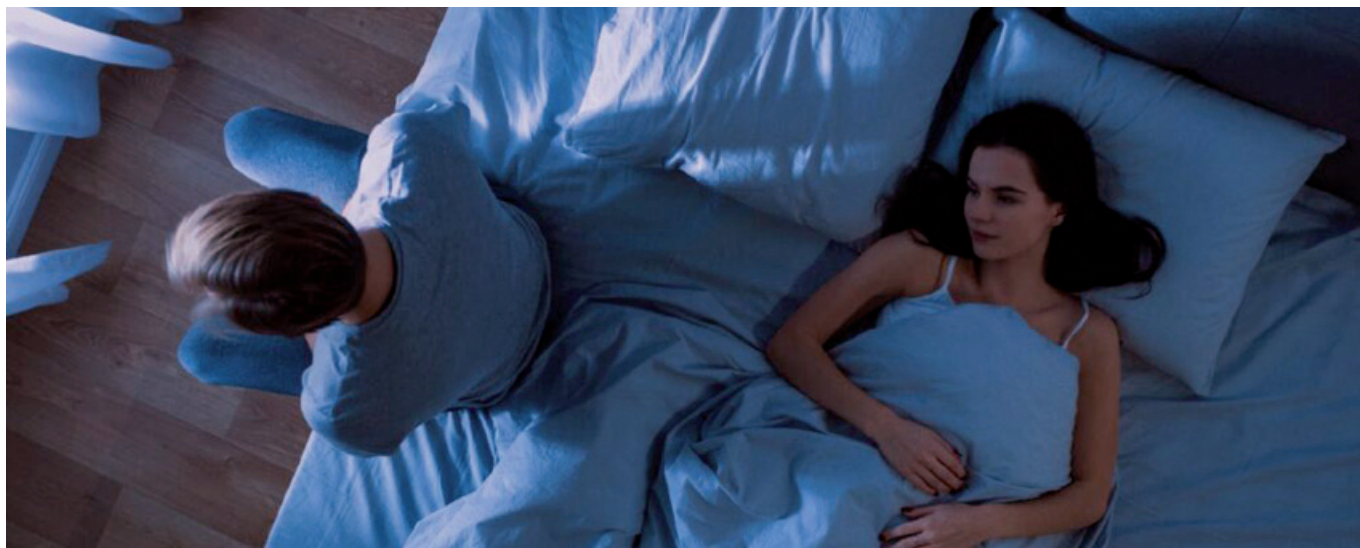
INTRODUZIONE

Tra le patologie del sistema nervoso centrale la Sclerosi Multipla è la prima causa di disabilità neurologica cronica nei giovani adulti. Può insorgere a qualsiasi età, ma il picco di insorgenza è tra i 25 e i 35 anni (Baron Pugh S, 2017).

Una delle complicanze più rilevanti determinate dalla SM è rappresentata dalle disfunzioni sessuali, che possono avere profonde ripercussioni sul-

la qualità di vita dei pazienti. L'OMS nel 2006 ha dichiarato che la salute sessuale "... è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale in relazione alla sessualità; non è semplicemente l'assenza di malattie, disfunzioni o infermità" e definisce la sessualità come "... un aspetto centrale dell'essere umano durante tutta la vita che comprende sesso, identità e ruoli di genere, orientamento sessuale, erotismo, piacere, intimità e riproduzione".

Considerata la natura multifattoriale della funzione sessuale e l'elevata prevalenza delle disfunzioni sessuali nelle persone con Sclerosi Multipla di entrambi i sessi, circa il 62.5% (Dastoorpoor et al., 2021), negli ultimi anni si è assistito a un crescente interesse verso la creazione e l'adozione di strumenti standardizzati per la rilevazione delle problematiche. In particolare, scale e questionari autosomministrati, noti come PROM (Patient Reported



Outcome Measures), sono diventati essenziali per valutare le potenziali disfunzioni sessuali in pazienti neurologici (T Hoen et al., 2017).

L'obiettivo di questo progetto è indagare le disfunzioni sessuali nelle persone con Sclerosi Multipla, attraverso il questionario Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-15 (MSISQ-15) sviluppando strategie di empowerment che facilitino il riconoscimento e la comunicazione delle problematiche al gruppo multidisciplinare di assistenza.

■ MATERIALI E METODI

Dall'analisi delle fonti revisionate è stato scelto il questionario Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire -15 - MSISQ-15 validato in italiano (Monti et al., 2020) come questionario da distribuire ai pazienti coinvolti in questo studio.

Il questionario è stato inviato utilizzando il servizio di messaggistica WhatsApp. Il link

inviato trasferiva alla versione digitale del MSISQ-15 opportunamente costruita sulla piattaforma "Google forms" che ha permesso la raccolta dei dati in digitale, per poter essere poi processati con applicazioni di analisi.

Per promuovere l'empowerment del paziente, aiutandolo a riconoscere e segnalare eventuali disfunzioni sessuali nel suo percorso di cura, è stato redatto un opuscolo informativo dal titolo "Sessualità e Sclerosi Multipla: possibili disfunzioni e come affrontarle".

La brochure, inviata in forma digitale tramite cellulare dopo la somministrazione del MSI-

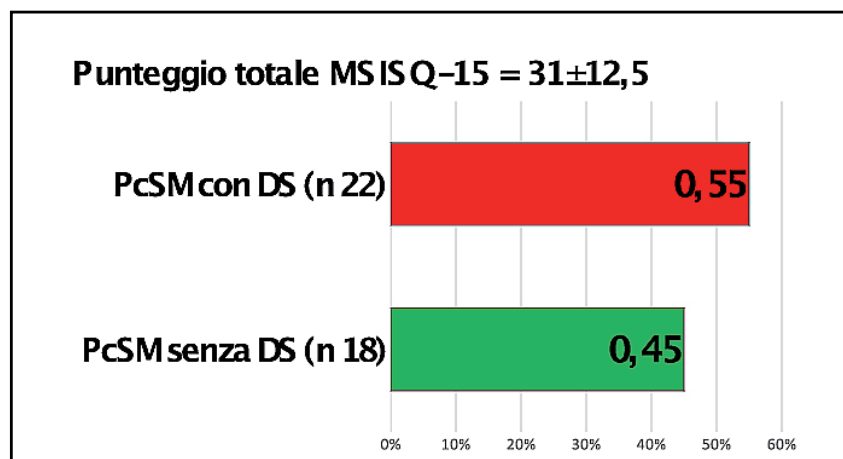
SQ-15, contiene informazioni di base concernenti la sessualità, l'impatto della malattia sull'intimità, la classificazione delle disfunzioni sessuali e le eventuali strategie terapeutiche a cui poter far ricorso.

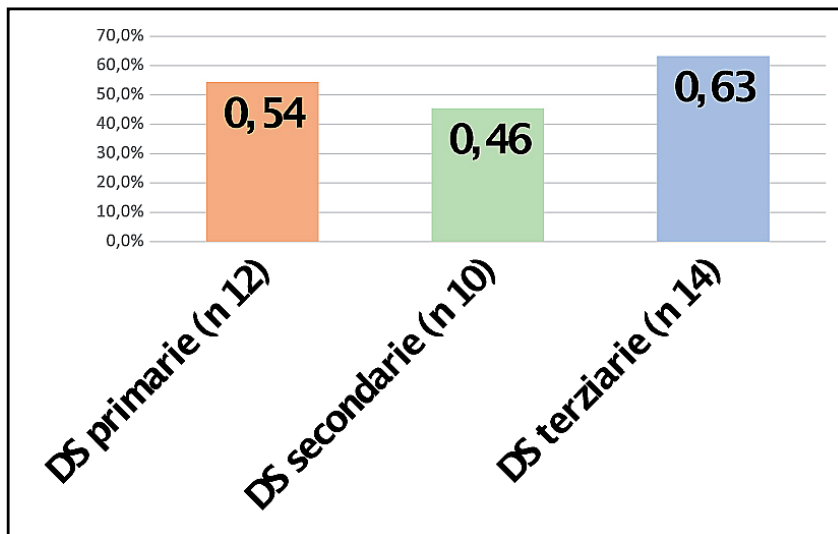
■ RISULTATI

40 pazienti hanno compilato il questionario MSISQ-15; 65% donne con un'età media di 35 anni.

Il tempo medio intercorso tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi clinica è di 1,2 anni.

La media del punteggio del questionario MSISQ-15 è di 31.





Come evidenziato nel Grafico n°1 (nota bene: DS sta a significare Disfunzione Sessuale).

Il 55% dei pazienti ha riportato la presenza di almeno una disfunzione sessuale.

In particolare, le disfunzioni sessuali primarie hanno una prevalenza del 54,5%, le disfunzioni sessuali secondarie il 45,5% e le disfunzioni sessuali terziarie sono le problematiche maggiori, rappresentando il 63,6%.

Come evidenziato nel grafico n°2.

■ DISCUSSIONE

I risultati emersi dalla ricerca confermano che le disfunzioni sessuali sono una problematica frequente. La prevalenza nel sesso femminile è stata del 72,7% contro il 42% per gli uomini, discostandosi dal valore di prevalenza aggregata del 62% identificabile in studi simili (Salari et al., 2023).

Le variazioni di prevalenza possono essere spiegate dalla differenza dei disegni di studio delle varie indagini svolte (Demirkiran et al., 2006), dal numero esiguo del campione

arruolato, dalla differenza dei criteri di inclusione, nonché dalla mancanza di uniformità degli strumenti utilizzati, spesso non validati, per osservare l'epidemiologia delle disfunzioni sessuali nei pazienti con Sclerosi Multipla (Polat Dunya et al., 2020). Le disfunzioni sessuali non sono una problematica tempo-dipendente (Celik et al. 2013), ma sono correlate al livello di disabilità neurologica, che può manifestarsi in modo significativo anche nelle persone più giovani.

Sebbene le problematiche sessuali in SM siano molto frequenti, e impattino pesantemente nella vita delle persone affette da Sclerosi Multipla, queste rimangono spesso non considerate e sotto-diagnosticate dagli operatori sanitari e raramente vengono comunicate spontaneamente dai pazienti (Rubin, 2005).

Le principali resistenze avanzate dai professionisti includono: la tendenza a concentrarsi maggiormente sui sintomi neurologici acuti, il considerare la valutazione della sfera intima e sessuale una pertinenza di altri specialisti, per cui viene

trascurata durante l'anamnesi, la mancanza di tempo, la carenza di conoscenze specifiche sul tema, la percezione della sessualità come un argomento molto intimo e riservato.

I pazienti, per contro, possono sentirsi oltremodo imbarazzati nel parlare della loro sfera sessuale, specialmente se in presenza di un loro familiare. I disturbi sessuali spesso vengono considerati taboo o percepiti come elementi squalificanti la propria identità e ruolo (Rubin, 2005), generando, nelle persone assistite, sentimenti di vergogna e paura di stigmatizzazione, fattori che ostacolano ulteriormente la ricerca di supporto e soluzioni.

L'adozione nella pratica clinica di questionari standardizzati e validati potrebbe costituire un'ottima soluzione per superare barriere comunicative menzionate.

È importante sottolineare che gli strumenti per l'assessment iniziale delle disfunzioni sessuali in questi pazienti non sono riservati esclusivamente al personale medico. Uno studio del 2005 (Rubin, 2005) rivela che, tra i membri del team multidisciplinare, l'infermiere rappresentava la figura sanitaria più indicata a cui i pazienti preferivano riferire le proprie difficoltà di natura sessuale.

Se si considera che il 50% del campione ha riportato la disfunzione sessuale terziaria, ovvero la "sensazione che il mio corpo sia meno attraente", seguita dalle disfunzioni orgasmiche (45,5%) e dalla mancanza di desiderio sessuale (36,3%), risulta fondamentale per i professionisti, e in particolare per l'infer-

miere, affrontare non soltanto gli aspetti prettamente organici, ma anche quelli elementi intimi e relazionali che influenzano la qualità della vita delle persone assistite e dei loro partner.

L'elaborazione e la diffusione dell'opuscolo informativo "Sessualità e SM: possibili disfunzioni e come affrontarle" si è dimostrato un valido strumento complementare per promuovere l'educazione terapeutica e valorizzare la partecipazione attiva dei pazienti nella valutazione della propria esperienza sessuale.

I partecipanti al nostro studio hanno apprezzato il valore aggiunto delle informazioni reperite attraverso la brochure, confermando le conclusioni di uno studio svedese (Christopherson et al., 2006) che suggerisce

come la combinazione di materiale scritto e counselling infermieristico personale migliori gli outcome.

■ CONCLUSIONI

Il benessere sessuale costituisce una componente fondamentale del concetto olistico di salute e le disfunzioni sessuali rappresentano una complicanza molto rilevante e prevalente nelle persone con Sclerosi Multipla in particolare nei giovani. Le disfunzioni sessuali non sono solo il risultato di disabilità neurologiche che possono manifestarsi in ogni fase della vita e non compromettono esclusivamente la fisiologia della risposta sessuale; esse possono originare anche gravi

problemi "invisibili" che impattano profondamente nella percezione che la persona affetta da Sclerosi Multipla ha di sé stessa, nel proprio ruolo all'interno delle relazioni di coppia, generando di conseguenza sentimenti di vergogna, disistima e, in alcuni casi, la depressione. Questi fattori possono condurre alla totale rinuncia dell'attività intima e sessuale, aspetto fondamentale per il completo benessere bio-psico-sociale.

Gli operatori sanitari coinvolti nella cura delle persone con Sclerosi Multipla spesso trascurano questa problematica cruciale, non affrontando l'argomento a meno che non siano gli stessi pazienti a riferirlo.

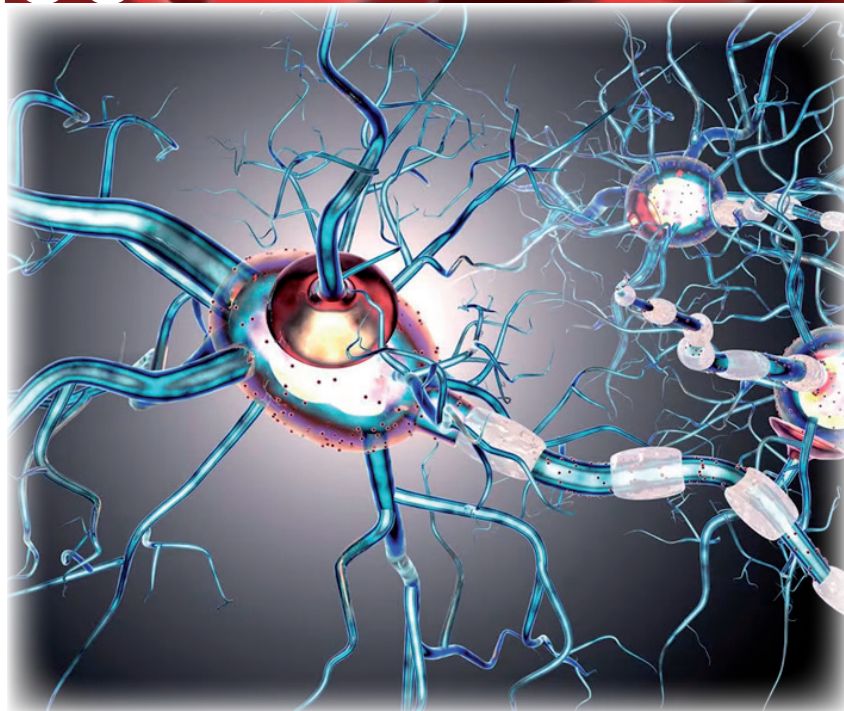
È imperativo, pertanto, implementare nella pratica clinica l'uso di strumenti di valutazione che aiutino, pazienti e professionisti, a riconoscere segni e sintomi delle disfunzioni sessuali per poterne adeguatamente discutere le cause e i trattamenti opportuni.

È essenziale promuovere l'empowerment della persona assistita mediante informazioni specifiche, educazione terapeutica e approcci interdisciplinari che prendano in considerazione la multidimensionalità dell'intimità e della sessualità.

In questa ottica di "alleanza terapeutica" e rinforzo dell'autodeterminazione del paziente, all'infermiere viene riconosciuto il ruolo decisivo di educazione e di advocacy della persona assistita, non solo per aiutarla ad acquisire maggiore consapevolezza e una più adeguata gestione della propria salute ma anche per svolgere il ruolo di mediatore con le altre figure



sanitarie che spesso si dedicano agli aspetti più “medici” della malattia. L’articolo 17 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019 recita infatti: “Nel percorso di cura l’Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l’espressione della sofferenza. L’Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili”.



BIBLIOGRAFIA

■ 1 - Baron Pugh S. (2017) Assistenza a persone affette da infezioni neurologiche, malattie autoimmuni e neuropatie. In: Cheever KH, Hinkle JL Brunner & Suddarth Infermieristica medico-chirurgica. 5. ed. Milano: CEA; p. 769-76

■ 2 - Çelik DB, Poyraz EÇ, Bingöl A, İdiman E, Özakbaş S, Kaya D. (2013) Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences. *J Neurol Sci.*;324(1-2):17-20

■ 3 - Christopherson JM, Moore K, Foley FW, Warren KG. A. (2006) comparison of written materials vs. materials and counselling for women with sexual dysfunction and multiple sclerosis. *J Clin Nurs.*;15(6):742-50

■ 4 - Dastoorpoor M, Zamaniyan M, Moradzadeh R, Nabavi SM, Kousari R. (2021) Prevalence of sexual dysfunction in men with multiple sclerosis:

a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*;10(1):10

■ 5 - Demirkiran M, Sarica Y, Uguz S, Yerdelen D, Aslan K. (2006) Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? *Mult Scler J.*;12(2):209-11

■ 6 - Monti M, Marquez MA, Berardi A, Tofani M, Valente D, Galeoto G. (2020) The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire (MSISQ-15): validation of the Italian version for individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord.*;58(10):1128-33

■ 7 - Hoen, L.A., Groen, J., Scheepe, J.R., Reuvers, S., Diaz, D.C., Fernández, B.P., et al., 2017. A Quality Assessment of Patient-Reported Outcome Measures for Sexual Function in Neurologic Patients Using the Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments Checklist: A Systematic Review. *European Urology Focus* 3, 444-456.

■ 8 - Polat Dunya C, Tulek Z, Uchiyama T, Haslam C, Panicker JN. (2020) Systematic review of the prevalence, symptomatology and management options of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. *Neurourol Urodyn.*;39(1):83-95

■ 9 - Rubin R. (2005) Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nurs Stand*;19(24):33-7

■ 10 - Salari N, Hasheminezhad R, Abdolmaleki A, Kiaei A, Razazian N, Shohaimi S, et al. (2023) The global prevalence of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurol Sci.*;44(1):59-66

■ 11 - Tudor KI, Eames S, Haslam C, Chataway J, Liechti MD, Panicker JN. (2018) Identifying barriers to help-seeking for sexual dysfunction in multiple sclerosis. *J Neurol.*;265(12):2789-802.

Allegato N°1 questionario MSISQ-15

Le disfunzioni sessuali nella Sclerosi Multipla: questionario MSISQ-15

Gentile Partecipante,
sono Dario Morreale, studente del 3° anno del Corso di Laurea di Infermieristica di Orbassano. Come argomento della mia tesi di laurea ho scelto di trattare le disfunzioni sessuali nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla, indagando la capacità del paziente di riconoscere i segni e i sintomi di tali disturbi per aiutarlo a segnalarli agli operatori sanitari di riferimento.

Al fine di **comprendere meglio l'impatto della Sclerosi Multipla sull'intimità e la sessualità**, il presente questionario (*Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-15* MSISQ-15, validato in italiano da Monti et al., 2020) composto da 15 elementi, chiede di valutare come i vari sintomi della SM abbiano interferito con l'attività o la soddisfazione sessuale negli ultimi 6 mesi.

È possibile rispondere alle domande cliccando sul riquadro situato accanto alla domanda o rispondendo brevemente; la compilazione richiede al massimo **2 minuti** del suo tempo. Non esistono risposte giuste o sbagliate e, se non è sicuro di come rispondere a una domanda, scelga la risposta che reputa migliore.

Le ricordo che **il questionario è del tutto anonimo** e che i dati raccolti saranno trattati secondo quanto previsto dalle normative in materia di Buona Pratica Clinica (D.Min. Salute 14/7/97). Come previsto dalle attuali normative vigenti (legge 31 dicembre 1996 n. 675, 676, Gazzetta Ufficiale del 08/01/1997, art. 7 del D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 e Regolamento Europeo sulla Privacy UE 2016/679, General Data Protection Regulation - GDPR) sul trattamento dei dati personali e sul **rispetto della privacy**, i suoi dati (ivi compresi i dati sensibili) verranno trattati in modo rigorosamente anonimo.

Referenti dello studio:

Dott. Dennis Zennaro, Professore del CdL di Infermieristica di Orbassano
Dott.ssa Pellegrino Stefania, Tutor Clinico del reparto di Neurologia - A.O.U San Luigi
Dott.ssa Panealbo Marina, infermiera referente del CRESM - S. Luigi
Studiante Dario Morreale (dario.morreale@edu.unito.it per info)

Caratteristiche dei partecipanti:

Sesso:

- Maschio
- Femmina

Età:

- 18-30
- 31-45
- 46-55
- 56-65
- >65

Titolo di studio:

- Nessuno
- Licenza elementare
- Licenza media
- Diploma
- Laurea

Età all'esordio dei sintomi della SM

Quanti anni aveva quando sono iniziati i sintomi della SM?

Età alla diagnosi clinica di SM

Quanti anni aveva quando le è stata ufficialmente diagnosticata la SM?

Soffre di altre patologie che possono influenzare il Sistema Nervoso o la funzione sessuale?

- Nessuna
- Patologie cardiovascolari (ipertensione, aterosclerosi, sindrome coronarica, infarto miocardico ...)
- Diabete mellito
- Disfunzioni tiroidee
- Patologie ginecologiche / andrologiche
- Patologie psichiatriche
- Lesioni nervose da trauma (es: incidente stradale)

Domande del questionario:

Questionario sull'intimità e la sessualità in persone con Sclerosi Multipla (MSISQ-15)

ISTRUZIONI: Questo questionario, attraverso 15 items, ti chiede di valutare come i vari sintomi causati da una lesione midollare abbiano interferito con l'attività o la soddisfazione sessuale negli ultimi 6 mesi. È possibile rispondere alle domande ponendo un qualsiasi segno nel riquadro situato accanto alla domanda. Non esistono risposte giuste o sbagliate e, se non sei sicuro di come rispondere a una domanda, scegli la risposta che reputi migliore.

NEGLI ULTIMI SEI MESI, CON CHE FREQUENZA I SEGUENTI SINTOMI HANNO INTERFERITO CON LA MIA ATTIVITÀ O SODDISFAZIONE SESSUALE:	Mai 1	Quasi mai 2	A volte 3	Quasi sempre 4	Sempre 5
1. Rigidità muscolare o spasmi generalizzati (per esempio alle braccia, alle gambe, etc..)					
2. Disturbi vescicali o minzionali					
3. Disturbi intestinali					
4. Tremori generalizzati (per esempio alle mani)					
5. Dolore, bruciore o disagio corporeo					
6. Sensazione che il mio corpo sia meno attraente					
7. Sensazione di essere meno virile o meno femminile					
8. Minore o totale assenza di sensibilità agli organi genitali					
9. Paura di essere respinto/a sessualmente					
10. Preoccupazione riguardo il soddisfare sessualmente il mio/la mia partner					
11. Insicurezza circa la mia sessualità					
12. Mancanza di interesse o desiderio sessuale					
13. Orgasmi o climax meno intensi o piacevoli					
14. Troppo tempo per raggiungere l'orgasmo					
15. Insufficiente lubrificazione vaginale (donne)/difficoltà a raggiungere o mantenere un'erezione soddisfacente (uomini)					



SESSUALITÀ E SM: POSSIBILI DISFUNZIONI E COME AFFRONTARLE

Studente Dario Morraele

Secondo l'OMS

"il benessere sessuale è una componente essenziale della salute generale; è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità; non riducibile all'assenza di malattie, disfunzione o infermità".



Nonostante ciò, la salute sessuale è un argomento poco discusso durante le visite mediche per la SM. Solo il 2-6% dei pazienti con SM dichiara di averne parlato con gli operatori sanitari.

Spesso l'imbarazzo rende difficile chiedere informazioni o condividere le proprie preoccupazioni con l'équipe di cura.

Gli stessi sanitari non affrontano direttamente il tema. Se la persona non ne parla chiaramente possono pensare che l'argomento non rappresenti un problema.

ATTENTION

È un aspetto rilevante se si considera che la SM può avere un impatto significativo sulla:

- qualità della vita
- salute sessuale
- percezione del proprio corpo
- propria autostima

In fatti, seppur con frequenza variabile, circa l'80% delle persone con SM descrive problematiche di natura sessuale.

Sebbene sia normale che la funzione sessuale si modifichi nell'arco della vita,



la SM può interessare l'esperienza sessuale dell'individuo in diversi modi.

Per questo è importante conoscere il proprio corpo e cogliere tempestivamente le varie disfunzioni che possono sopraggiungere.

Per superare la complessità del problema e consentire un corretto inquadramento diagnostico/terapeutico, gli effetti della SM sulla sessualità sono stati suddivisi in:

DISFUNZIONI SESSUALI (DS)

- PRIMARIE
- SECONDARIE
- TERZIARIE



Disfunzioni Sessuali PRIMARIE

Derivano da lesioni neurologiche, dovute alla SM, che influenzano direttamente la risposta sessuale

Nelle donne:

- Diminuzione della lubrificazione vaginale
- Disturbi della sensibilità sessuale e dell'eccitazione
- Anorgasmia

Negli uomini:

- Disfunzione erettile
- Disturbi di eiaculazione (precoce, ritardata o assente)
- Disturbi della sensibilità
- Anorgasmia

Disfunzioni Sessuali SECONDARIE

Sono correlate ai cambiamenti fisici che, pur non causando disturbi diretti della funzione genitale, interferiscono, indirettamente, la risposta sessuale

- Affaticamento
- Debolezza
- Spasticità
- Tremore
- Difficoltà della mobilità e coordinazione
- Dolore, bruciore, intorpidimento
- Disturbi vescicali
- Disturbi intestinali
- Diminuzione del tono muscolare
- Disturbi cognitivi
- Effetti collaterali dei farmaci

Disfunzioni Sessuali TERZIARIE

Indicano quei cambiamenti che la SM può indurre in ambito psicologico, emotivo, sociale e culturale che possono interferire con la sfera sessuale

- Alterazione dell'immagine di sé
- Rabbia
- Insicurezza
- Scarso autostima
- Paura di essere meno attraenti
- Paura di essere respinti
- Difficoltà di comunicazione con il partner
- Ansia
- Depressione
- Sensazione di dipendenza
- Stereotipi sociali sulle problematiche sessuali

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE FEMMINILI

SECCHENZA VAGINALE

Lesioni nervose o squilibri ormonali possono alterare la risposta sessuale dell'area genitale, inducendo una minore lubrificazione vaginale. Ciò può render rapporto sessuale doloroso o sgradevole

Una volta accertato che tale problema è secondario all'uso di farmaci, le donne possono ovviare a questo disturbo applicando dei lubrificanti solubili in acqua, evita gel a base di petrolio (come le vaseline) che lasciano dei residui che possono causare infezioni batteriche. È possibile anche discutere col proprio medico sulla opportunità di usare prodotti a base di acido ialuronico e colla oppure le terapie ormonali (estrogeni) in creme o ovuli vaginali.

Secchezza vaginale



Curiosità:

- Anche il testosterone topico sembrerebbe migliorare la lubrificazione vaginale e la responsività clitoridea
- Il trattamento farmacologico con sildenafil (Viagra), in alcuni casi, può migliorare la lubrificazione vaginale

Tuttavia, non ci sono prove scientifiche che confermino la loro efficacia, in quanto gli studi a riguardo sono scarsi e poco convincenti.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE FEMMINILI

DIMINUIZIONE O PERDITA DEL DESIDERIO SESSUALE



Tali disturbi possono essere transitori o permanenti e facilmente influenzabili da altri sintomi come la fatica.

Il problema risiede nell'innescare la risposta sessuale e lo si può affrontare e risolvere con diverse modalità. Innanzitutto, si rivela spesso fondamentale ristabilire gli aspetti speciali di un rapporto, vale a dire tutti quei comportamenti che fanno sentire il partner unico e importante. Moltiplicare queste attenzioni, piccole, ma speciali, per il partner è il primo passo verso una maggiore intimità che, a sua volta, permette di godere delle attività sessualmente piacevoli.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE FEMMINILI

DIMINUIZIONE O PERDITA DEL DESIDERIO SESSUALE



Tali disturbi possono essere transitori o permanenti e facilmente influenzabili da altri sintomi come la fatica. Il problema risiede nell'innescare la risposta sessuale e lo si può affrontare e risolvere con diverse modalità. Innanzitutto, si rivela spesso fondamentale ristabilire gli aspetti speciali di un rapporto, vale a dire tutti quei comportamenti che fanno sentire il partner unico e importante. Moltiplicare queste attenzioni, piccole, ma speciali, per il partner è il primo passo verso una maggiore intimità che, a sua volta, permette di godere delle attività sessualmente piacevoli.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE MASCHILI

DISFUNZIONE ERETILE



La disfunzione erettile negli uomini rappresenta il problema più spesso riportato ed è la causa più frequente che spinge l'uomo con SM a rivolgersi allo specialista.

Esistono diverse possibilità di approccio, tra cui i trattamenti farmacologici, gli ausili ed eventualmente il ricorso alla chirurgia.

- Inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5), come il sildenafil (Viagra), il tadalafil (Cialis) e il vardenafil (Levitra), sono efficaci per migliorare l'erezione nell'uomo con SM. Agiscono causando il rilassamento delle arterie e aumentando così l'afflusso di sangue in risposta alla stimolazione sessuale.
- Tali farmaci vanno assunti prima dell'attività sessuale e la durata dell'effetto è variabile a seconda della molecola.
- In generale hanno pochi effetti collaterali e sono relativamente sicuri per chi assume farmaci per la cura della SM, ma sono controindicati nelle persone con problemi cardiaci che già assumono, anche se saltuariamente, sostanze a base di nitrato. Infatti, l'interazione tra i due farmaci può causare un calo pressorio improvviso e potenzialmente pericoloso.

- Inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5), come il sildenafil (Viagra), il tadalafil (Cialis) e il vardenafil (Levitra), sono efficaci per migliorare l'erezione nell'uomo con SM. Agiscono causando il rilassamento delle arterie e aumentando così l'afflusso di sangue in risposta alla stimolazione sessuale.
- Tali farmaci vanno assunti prima dell'attività sessuale e la durata dell'effetto è variabile a seconda della molecola.
- In generale hanno pochi effetti collaterali e sono relativamente sicuri per chi assume farmaci per la cura della SM, ma sono controindicati nelle persone con problemi cardiaci che già assumono, anche se saltuariamente, sostanze a base di nitrato. Infatti, l'interazione tra i due farmaci può causare un calo pressorio improvviso e potenzialmente pericoloso.

Disfunzione erettile




Trattamenti farmacologici
Gli inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5), come il sildenafil (Viagra), il tadalafil (Cialis) e il vardenafil (Levitra), sono efficaci per migliorare l'erezione nell'uomo con SM. Agiscono causando il rilassamento delle arterie e aumentando così l'afflusso di sangue in risposta alla stimolazione sessuale. Tali farmaci vanno assunti prima dell'attività sessuale e la durata dell'effetto è variabile a seconda della molecola. In generale hanno pochi effetti collaterali e sono relativamente sicuri per chi assume farmaci per la cura della SM, ma sono controindicati nelle persone con problemi cardiaci che già assumono, anche se saltuariamente, sostanze a base di nitrato. Infatti, l'interazione tra i due farmaci può causare un calo pressorio improvviso e potenzialmente pericoloso.

Disfunzione erettile



Possibili ausili
Si suggeriscono due dispositivi non invasivi per favorire l'erezione:
• cilindro di suzione
○ il cilindro di plastica viene applicato al pene flaccido, quindi il paziente aziona una pompa per creare il vuoto che, a sua volta, causa l'erezione.
• anello di costrizione
○ un anello di lattice viene fatto scivolare alla base del pene (il pene e l'orlo circostante devono essere rasati), al fine di mantenere la tumescenza del pene per l'attività sessuale. L'anello non va tenuto in posizione per più di 30 minuti per evitare di danneggiare i tessuti penieni.

Disfunzione erettile



Chirurgia

Altre opzioni terapeutiche più invasive consistono nell'impianto di protesi peniene, dispositivi meccanici studiati per offrire la possibilità di raggiungere l'erezione. È fondamentale un'accurata consulenza urologica e il coinvolgimento del partner. In particolare, sono disponibili protesi:

- **semirigide**
 - due aste flessibili vengono impiantate nei corpi cavernosi del pene. Le aste mantengono uno stato di semi-erezione, ma possono essere piegate verso il basso o verso l'alto per consentire la penetrazione.
- **gonfiabili**
 - vengono impiantati due cilindri gonfiabili nel pene, una pompa manuale nello scroto e un serbatoio che contiene il liquido per il gonfiaggio. La pompa permette di trasferire il liquido dal serbatoio ai cilindri, provocando l'erazione del pene.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE MASCHILI

DISTURBI DELL'EIACULAZIONE



Un'eiaculazione precoce, ritardata o assente, può essere dovuta a lesioni demielinizzanti sui nervi specifici o al diminuito controllo.

Un'altra causa frequente di eiaculazione precoce è l'ansia.

Dal 2009 è presente anche in Italia un farmaco a base di dapoxetina che regola il riflesso eiaculatorio e permette di raggiungere l'orgasmo meno precocemente.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE

DISTURBI DELLA SENSIBILITÀ




Le parestesie che interessano l'area genitale possono rendere il rapporto non piacevole o interferire con l'orgasmo.

Consigli:

- alcuni farmaci possono diminuire tale disagio sensoriale
- altri piccoli accorgimenti, come strofinare delicatamente l'area genitale con la borsa del ghiaccio e aumentare la stimolazione, possono aiutare a superare le parestesie e ridurre il disagio conseguente
- in alcuni casi la stimolazione manuale o orale del clitoride/pene può essere sufficiente per permettere di raggiungere l'orgasmo.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

AFFATICAMENTO



È un sintomo molto frequente che può alterare il desiderio e l'attività sessuale. L'approccio terapeutico consiste nella terapia farmacologica, nella fisioterapia e nella terapia occupazionale.

Consigli:

- stabilire l'attività sessuale al mattino, quando i livelli energetici sono più elevati
- sperimentare nuove posizioni con lo scopo di minimizzare il carico ponderale del corpo o i movimenti dei farmaci antifatica, come l'omeprazolo, nella terapia occupazionale
- se il medico ha prescritto dei farmaci antifatica, come l'omeprazolo, può rivelarsi utile assumerli prima dell'attività sessuale
- la terapia occupazionale può aiutare a scegliere o a modificare ausili impiegati per conservare energia.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

SPASTICITÀ




Oltre la rigidità vera e propria può comportare crampi o spasmi, può interferire, per esempio, con le posizioni sessuali o essere causa di dolore durante il rapporto.

Consigli:

- la gestione attiva e sintomatica, di norma, include l'impiego di farmaci antispastici, quali baclofen o tizanidina, prima del rapporto
- fisioterapia
- esplorare posizioni sessuali alternative che favoriscano l'amplesso:
 - la donna può sentirsi più comoda se coricata sul fianco, rivolgendo le spalle al partner
 - l'uomo che abbia difficoltà a raddrizzare i braccia, offrendo alla partner il pene eretto per la penetrazione

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DISTURBI SENSITIVI E DOLORE



Disturbi della sensibilità (dissensibilità) e dolori neuropatici possono influenzare negativamente l'attività sessuale, anche se non localizzati nelle aree genitali.

Consigli:

- utilizzare, dietro prescrizione del medico curante, farmaci per il dolore neuropatico (gabapentin, pregabalin)
- ricercare posizioni sessuali più comode che diminuiscono la sensazione di dolore e aumentano la sensibilità erogena
- favorire l'esplorazione corporea (inappuntura corporea) per riscoprire e dedicarsi alle zone più sensibili al piacere, sia del proprio corpo che di quello del partner

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DISTURBI VESCICALI



Il primo approccio a questi problemi è lo studio di strategie che hanno lo scopo di controllarli.

Consigli:

- assumere i farmaci anticolinergici (spesso prescritti per l'incontinenza urinaria) mezz'ora prima dell'attività sessuale (sono farmaci che causano secchezza, quindi, è consigliato l'uso di lubrificanti durante il rapporto)
- limitare l'assunzione di liquidi nell'ora precedente il rapporto
- praticare, se è il caso, l'autocaterismo intermittente nel periodo antecedente l'attività sessuale
- il paziente maschile che presenti una lieve incontinenza può indossare un preservativo
- se si è portatori di catetere vescicale, svuotare la sacca di raccolta e fissarla in modo che non ci sia fuoriuscita di urina

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DIMINUZIONE DEL TONO MUSCOLARE



Una diminuzione del tono muscolare causato dalla SM può ostacolare sia l'eccitazione sessuale sia il raggiungimento dell'orgasmo in entrambi i sessi.

Consigli:

- trattamento riabilitativo delle cause secondarie tra cui la fatica, la spasticità, il dolore
- eseguire esercizi del pavimento pelvico noti come esercizi di Kegel
 - nelle donne le contrazioni muscolari in quest'area aumentano la sensibilità e provocano l'orgasmo
 - nell'uomo aiutano a controllare l'eiaculazione
- elettrostimolazione perineale con la terapia biofeedback rivolgendosi ad un terapeuta della riabilitazione uro-sessuale

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DISTURBI COGNITIVI



I cambiamenti relativi all'attenzione e alla concentrazione possono compromettere la capacità di sostenere l'interesse sessuale; ciò può creare un sentimento di confusione, di colpa o di paura di essere respinti.

Consigli:

- valutare i livelli di fatica, cercando di compensarli
- massimizzare gli stimoli sessuali ed erotici durante il rapporto intimo
- stimolare l'eccitazione usando frasi erotiche, carezze sessuali, musica romantica
- favorire la ripresa dell'attività sessuale alternando carezze erotiche e non erotiche ogniqualvolta si nota un calo d'interesse nel partner
- creare un'atmosfera di accettazione

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI



Alcuni farmaci, come effetto collaterale, possono interferire con le funzioni sessuali o con il desiderio.

Tra questi si ricordano:

- antipertensivi (betabloccanti, vasodilatatori, diuretici, calcioantagonisti)
- sedativi (benzodiazepine, fenotiazine, barbiturici)
- gli antidepressivi (tricyclici, inibitori delle monoamminossidasi, fluoxetina) e altri ancora tra cui dimetilidolo, digossina, etilofenone, metoprololo, finasteride.

Consigli:

- cambiare l'orario dell'assunzione dei farmaci (se possibile) oppure delle attività sessuali
- discutere col proprio medico circa la prescrizione di altri farmaci che non abbiano effetti collaterali impattanti sulla sessualità

DISFUNZIONI SESSUALI TERZIARIE

MODIFICAZIONI CORPOREE



La presenza di specifici sintomi dovuti alla SM o la semplice consapevolezza di malattia possono alterare la percezione corporea e influire sull'autostima, rendendo difficile entrare in relazione con l'altro e mantenere un rapporto. Il percepire sé stessi come non gradevoli può indurre la persona a ritirarsi dai rapporti sociali.

DISTURBI PSICOLOGICI




Alcuni problemi come la depressione o i disturbi ansiosi possono influire sulla qualità della vita sessuale, determinando un ritiro sociale e un calo di energia e di interesse.

MODIFICAZIONE DEI RUOLI SOCIALI



La diagnosi di malattia e gli eventuali cambiamenti indotti da essa possono favorire una modificazione o un irrigidimento dei ruoli sociali precedentemente assunti, causando ripercussioni negative sulla sessualità.

Avere la Sclerosi Multipla non significa accettare una vita sessuale poco soddisfacente.



Per tale motivo è importante prestare attenzione ai possibili cambiamenti del proprio corpo, confrontandosi con il proprio partner e con gli operatori sanitari per comprendere meglio come affrontarli.

Cosa fare?




1

Riscoprire il proprio corpo e l'intimità (personale e di coppia)

Questo processo di conoscenza intima avviene attraverso i gesti e le parole ed è fondamentale per poter ristabilire una profonda intesa sessuale. È necessario, per scaldare l'atmosfera, ritornare ai preliminari: baci, carezze ed effusioni che i partner si scambiano prima di iniziare a fare amore.

Consiglio:

Mappa corporea



È un esercizio utile per riscoprire il proprio corpo e quello del partner e migliorare così l'intimità.

Consiste nel toccare il proprio partner per esplorare, quindi mappare, le zone più sensibili al piacere. È essenziale che nell'esecuzione chi dà interrompa temporaneamente il proprio piacere per concentrarsi esclusivamente su quello dell'altro: per contro chi riceve deve saper guidare il partner al fine di massimizzare il piacere.

Consiglio

Sex toys



I dispositivi di stimolazione sessuale possono essere di aiuto nell'intimità e nell'attività sessuale anche per le persone con SM, che stanno vivendo difficoltà in questo ambito.

Il tipo di oggetto da poter impiegare dipende dalle esigenze specifiche di ogni singolo individuo così come la scelta di provarlo da soli o in coppia.

Nel sex shop specializzati con cataloghi online offrono prodotti specifici, anche per persone con disturbi sensoriali, garantendo spedizioni anonime.

Cosa fare?



2

Chiedere aiuto per gestire le problematiche sessuali della SM

Per la complessità della malattia e i vari sintomi che comporta, oltre all'intervento del neurologo, potrà essere necessaria la collaborazione in figure professionali (urologo, andrologo, ginecologo, psicologo, sessuologo). Anche l'infermiere del centro di riferimento può essere utile per aiutare i pazienti a conoscere e individuare le possibili problematiche sessuali che possono sopraggiungere nell'arco della malattia e delle terapie.