

Sclerosi multipla: impatto sulla sessualità e possibilità terapeutiche

Prof.ssa Alessandra Graziottin

Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica H. San Raffaele Resnati, Milano

“Gentile professoressa, la moglie di un mio amico è ammalata da due anni di sclerosi multipla. A parte tutte le sofferenze personali – fisiche ed emotive – che questa malattia infligge, purtroppo pare che ci vada di mezzo anche l’intesa di coppia, perché la sfera sessuale viene poco per volta compromessa. Ne parlavo con questo amico poche sere fa, e l’ho visto proprio demoralizzato. I medici sono concentrati sulle cure primarie, e sembrano scarsamente interessati all’argomento. Lei, che è competente anche in sessuologia medica, che cosa ne pensa? E’ giusto curare solo i sintomi più diretti ed evidenti della patologia, o sarebbe bene garantire anche alla coppia in quanto tale una qualità di vita intima accettabile?”.

Massimo S. (Trento)

Gentile signor Massimo, sono assolutamente convinta che la medicina debba preservare il più possibile la qualità di vita complessiva della persona ammalata, e quindi anche la sfera sessuale. E’ proprio questa convinzione che mi ha convinta a studiare la sessuologia medica come importante complemento all’oncologia ginecologica. Cercherò di fornirle alcune indicazioni generali da condividere con il suo amico, rimandandola per eventuali approfondimenti alle schede mediche pubblicate sul sito della mia Fondazione (veda i link in fondo alla pagina). Le segnalo inoltre che il prossimo 5 aprile, al Circolo della Stampa di Milano, parteciperò a una conferenza stampa su “Sclerosi multipla e donne”, affrontando proprio il tema dell’impatto della malattia sulla sessualità femminile.

Che cos’è la sclerosi multipla?

E’ una malattia neurodegenerativa dalle cause ancora sconosciute: colpisce il sistema neuromotorio ed è caratterizzata da ripetuti episodi infiammatori che distruggono la mielina che avvolge i nervi, con progressiva perdita di mobilità e autonomia. Si accompagna spesso ad altri disturbi, come l’ansia, la stanchezza cronica o astenia (“fatigue”) e la depressione.

Il carico di sofferenza che essa infligge è tanto maggiore quanto più è precoce l’età di insorgenza, quanto più è grave la depressione associata (che poi influisce sul desiderio e la responsività sessuale), quanto più è rapida la progressione della malattia e quanto più sono pesanti gli effetti collaterali delle terapie.

Quali sono le conseguenze della patologia sulla sfera sessuale?

La sclerosi multipla ha un impatto importante su tutte le dimensioni della sessualità: identità, funzione e relazione. Iniziamo dall’identità sessuale: essa esprime la consapevolezza e la soddisfazione di appartenere al proprio sesso biologico e presuppone una positiva immagine di sé. Questa, però, viene profondamente turbata dalla sclerosi multipla, che lede i fondamenti non solo dell’autonomia motoria ma anche, nei casi più gravi, della capacità di continenza,

dell'appetibilità sessuale e in generale della vita di relazione. L'astenia, inoltre, comporta anche la sensazione di una perdita progressiva delle funzioni cognitive, con ulteriore impoverimento della qualità di vita quotidiana.

Che cosa accade a livello di funzione sessuale?

La sclerosi multipla può compromettere la funzione sessuale sulla base di numerosi fattori, fra i quali la variante clinica (ne esistono diverse, contraddistinte dall'andamento degli attacchi e dall'aggressività dei sintomi), la velocità della progressione, l'entità del danno motorio, le comorbilità urogenitali e affettive, lo stato ormonale, la depressione e gli effetti collaterali delle terapie. Secondo uno studio scientifico pionieristico di P.O. Lundberg, "Sexual dysfunction in female patients with multiple sclerosis", pubblicato nel 1981 sulla rivista "International Rehabilitation Medicine", ben il 52% delle donne con sclerosi multipla ha anche una disfunzione sessuale. A tutto ciò va aggiunto l'effetto fortemente invalidante del dolore.

In che senso? La sclerosi multipla provoca anche dolore?

Purtroppo sì: il dolore colpisce ben il 39,8% dei/delle pazienti con sclerosi multipla, con manifestazioni molto diverse fra loro. Può infatti essere:

- a) neuropatico: nevralgia del trigemino, bruciore alle gambe (dolore disestesico), sensazione di scosse elettriche dalla nuca lungo il dorso (segno di Lhermitte);
- b) somatico: spasmi muscolari dolorosi, lombalgie;
- c) cefalalgico: cefalea tensiva, emicrania.

Come si può facilmente comprendere, il dolore divora ogni energia vitale, e contribuisce sia alla depressione sia alla perdita di desiderio.

Come viene infine condizionata la relazione di coppia e sessuale?

La qualità della relazione risente di molteplici variabili, fra cui spiccano:

- il peso della cura dovuta a un/una partner progressivamente dipendente;
- la perdita di libertà nella programmazione della vita quotidiana e del tempo libero;
- le emozioni negative: paura, compassione, rabbia, preoccupazione, tristezza, angoscia, disperazione;
- il cambiamento caratteriale del partner ammalato;
- l'aumento dei problemi finanziari, per il costo delle visite e delle cure.

Come si può migliorare la vita sessuale del/della paziente?

Il counselling sessuologico richiede un approccio interdisciplinare, e l'inquadramento diagnostico che precede la riabilitazione vera e propria deve basarsi su un'attenta valutazione di alcune variabili fondamentali:

- a) lo stadio della malattia, l'impatto dei farmaci, la storia personale, le pregresse esperienze sessuali;

- b) le comorbidità (depressione, ansia, astenia, dolore, incontinenza) e il loro impatto sulla vita quotidiana;
- c) la situazione ormonale;
- d) il sintomo sessuale dominante e i sintomi associati;
- e) la diagnosi differenziale delle cause della disfunzione sessuale, per coglierne i diversi fattori: alcuni potrebbero infatti essere estranei alla malattia.

E rispetto alla terapia?

In base alla diagnosi, la terapia riabilitativa sessuologica può integrare molteplici approcci, i principali dei quali – nel caso di una donna – riguardano:

- a) l'impostazione di corretti stili di vita: specialmente nelle forme iniziali, è essenziale non assecondare la tendenza depressiva reattiva a una diagnosi così grave, ma incoraggiare l'esperienza attiva del movimento fisico, per esempio tramite il nuoto, la musica, la danza, l'espressività teatrale. La musica, in particolare, sembra avere un ruolo importante sia nel mantenimento di una buona sincronizzazione dei movimenti, sia nel miglioramento del tono dell'umore;
- b) la somministrazione di antidepressivi a basse dosi, quando indicati;
- c) l'integrazione ormonale, locale o sistemica, in caso di alterazioni che possano interferire con le basi biologiche della sessualità, in particolare del desiderio e dell'eccitazione mentale;
- d) la cura della dolore ai rapporti (dispareunia) e delle sue basi biologiche;
- e) una terapia sessuologica specifica, per affrontare problemi sessuali preesistenti, concomitanti o conseguenti al danno neuromotorio e/o neurovegetativo;
- f) una terapia di coppia, quando la malattia o altri fattori abbiano messo in crisi la solidità della relazione;
- g) una terapia del partner, che può portare un sintomo sessuale proprio o indotto dalla situazione della partner.

Ma queste cure offrono una speranza concreta?

Un intervento ben coordinato e personalizzato può offrire grandi opportunità di recupero funzionale, altrimenti marginalizzate dalla depressione e dalla condizione soggettiva determinata dalla malattia. Le possibilità di successo della riabilitazione, naturalmente, sono tanto maggiori quanto più giovane è la paziente e migliore la qualità del supporto sanitario, sociale e familiare.