Sclerosi multipla e disfunzioni sessuali - Seconda parte
Impatto sulla sessualità

Prof.ssa Alessandra Graziottin
Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica H. San Raffaele Resnati, Milano

Sclerosi multipla e sessualità femminile

Nella sessualità femminile giocano un ruolo fondamentale l'**identità**, la **funzione** e la **relazione** sessuale, tre fattori strettamente correlati fra loro.

E' inoltre molto importante l'**immagine di sé**, una costruzione mentale multifattoriale e multidimensionale che si modifica dinamicamente per tutta la vita. Essa fonda le sue radici nel campo sia biologico che psicologico. Bene diceva Sigmund Freud, quando sosteneva che "l'Io è innanzitutto un Io corporeo", sottolineando così la priorità della verità delle sensazioni e delle emozioni del corpo nel modulare il giudizio finale di benessere o malessere complessivo.

Nei pazienti con sclerosi multipla la progressiva compromissione somatica ha **critiche ripercussioni sull'immagine di sé**, che contribuisce poi all'identità sessuale (Graziottin e Serafini 2008).

Sclerosi multipla e identità sessuale

L'identità sessuale esprime **la consapevolezza e la soddisfazione di appartenere al proprio sesso biologico**. Ha una componente fondante nell'immagine di sé, particolarmente turbata nelle malattie neurodegenerative, come la sclerosi multipla, che ledono i fondamenti non solo dell'autonomia motoria ma anche della percezione di sé legata al movimento fisico, e alla soddisfazione e al piacere che questo può dare.

L'immagine di sé ha connotati cognitivi, emozionali, affettivi, sessuali e sociali: tali connotati, nella sclerosi multipla, subiscono pesanti ripercussioni (Graziottin e Serafini 2008). Vediamole in sintesi:

- **connotati cognitivi**: sono correlati all'immagine riflessa nello specchio; la componente cognitiva associa le informazioni mentali e fisiche sullo stato di degrado motorio con uno scenario di giudizio funzionale e prognostico globale. Questo giudizio, e la risonanza emotiva che comporta, è tanto peggiore quanto più profonde sono le conseguente non solo motorie ma anche relative alla capacità di continenza, urinaria e fecale. Queste ultime complicanze minano infatti drasticamente l'immagine di sé e costituiscono un problema centrale anche nelle interazioni familiari e sociali;
- **connotati emozionali**: le emozioni negative associate alla frustrazione del movimento, alla collera per l'essere stati colpiti da una malattia così invalidante, alla paura di un peggioramento progressivo, alla dipendenza, all'angoscia di un possibile abbandono – anche intrinseco alle ripetute ospedalizzazioni – modellano in negativo la percezione interna di sé e l'autostima, contribuendo ulteriormente alla depressione;
- **connotati affettivi**: la restrizione dei contatti sociali e la perdita di appetibilità sessuale

privano la persona affetta da sclerosi multipla di un'importante fonte di amore come modellatore dell'immagine di sé. Solo la qualità dell'amore genitoriale, in caso di pazienti giovani, o amicale, può in parte stemperare l'effetto negativo della carenza di relazioni affettive sensuali;
- **connotati sessuali**: l'esperienza sessuale, frustrata a livello fisico e relazionale, può ulteriormente peggiorare l'immagine di sé; di converso, un'esperienza sessuale positiva può rimodellare anche la rappresentazione interna del corpo nonostante una malattia profondamente invalidante;
- **connotati sociali**: lo "specchio sociale" può essere oggi più negativo di ieri in quanto l'ideale dell'Io, anche a livello somatico, si presenta molto più esigente aggravando il senso di inadeguatezza indotto dai modelli di bellezza e salute divulgati dai media. In positivo, la possibilità di terapie motorie socializzate, quali la danza o l'esercizio fisico, può migliorare nettamente l'immagine di sé, grazie anche alla componente ludica ed emotivamente gratificante ad esse associata (Boso et Al. 2006; Graziottin e Serafini 2008; Koelsch 2005; Ostermann e Schmid 2006).

Altri fattori dell'immagine corporea: la fatigue

Nell'immagine corporea dei pazienti affetti da sclerosi multipla entrano in gioco:
- fattori estetici, ormonali, neurovegetativi, multisensoriali, motori e propriocettivi (Graziottin e Serafini 2008);
- connotati correlati alla malattia, ovvero all'entità del deperimento fisico e motorio, al dolore e alla fatica di vivere.

La **fatigue** (o astenia, detta anche "sindrome della stanchezza persistente") viene descritta dai pazienti con sclerosi multipla come danneggiamento delle funzioni cognitive e motorie, con riduzione della motivazione nell'adempiere alle attività quotidiane e desiderio di riposo. È un sintomo sfuggente nella sua caratterizzazione obiettiva e che tuttavia è crescentemente lamentato dai pazienti con sclerosi multipla. Un punto critico è **la comorbilità fra l'aumento del senso di fatigue, la depressione e le disfunzioni sessuali**. Per questo l'affaticamento merita di essere indagato con attenzione. La fatigue è causa intrinseca di caduta del desiderio in quanto quest'ultimo è espressione della voglia di vivere: se viene meno l'energia vitale, viene meno l'impulso sessuale (Mills e Young 2008; Simioni et Al. 2007; Téllez et Al. 2007; Zorzon et Al. 1999).

Sclerosi multipla e dolore neuropatico

Il **dolore** è un altro sintomo ancora trascurato in molti pazienti affetti da sclerosi multipla (Boneschi et Al. 2008). In realtà ben il **39,8%** dei pazienti con sclerosi multipla ha un dolore importante, che può rendere ancora più problematica la qualità della vita. I tipi di dolore lamentati sono diversi:
a) **neuropatico**: nevralgia del trigemino, dolore disestesico (una sensazione di bruciore alle gambe, che peggiora di notte e con gli sbalzi termici), segno di Lhermitte (caratterizzato da una sensazione di scossa elettrica dalla nuca lungo il dorso, scatenata dalla flessione in avanti del capo);

b) **somatico**: spasmi muscolari dolorosi e lombalgie;
c) **cefalalgico**: cefalea tensiva ed emicrania.
La progressione della malattia si associa a maggior rischio di dolore disestesico e spasmi muscolari, mentre i livelli più gravi di disabilità hanno una maggiore probabilità di essere associati a lombalgia. Le donne con sclerosi multipla hanno una maggiore probabilità di presentare **dolore neuropatico associato a cefalea** (Boneschi et Al. 2008).
Il dolore è un grande divoratore di energia vitale. Esso contribuisce alla depressione e alla perdita di desiderio lamentate da molti/e pazienti con sclerosi multipla.
E' indispensabile che **i sintomi fatigue e dolore vengano ascoltati e considerati con grande attenzione dai medici curanti**, in quanto la loro cura può consentire un netto miglioramento della qualità di vita, una riduzione della depressione e un miglioramento della vita sessuale, se desiderata (Graziottin e Serafini 2008).

Sclerosi multipla e funzione sessuale
La sclerosi multipla può compromettere la funzione sessuale con un diverso impatto **in relazione alle seguenti variabili**:
- età all'esordio;
- variante clinica: benigna, recidivante-remittente (SM-RR), transizionale, primitivamente progressiva (SM-PP), secondariamente progressiva (SM-SP), varianti maligne;
- velocità della progressione e impatto sull'orologio biologico;
- danneggiamento motorio;
- comorbilità urogenitali o affettive;
- stato ormonale;
- astenia;
- dolore (Boneschi et Al. 2008);
- depressione, che influisce massicciamente sul desiderio e la risposta sessuale;
- entità della perdita dell'autonomia;
- effetti collaterali delle terapie (per esempio, l'interferone), che turbano il senso di benessere e l'energia vitale (Barak et Al. 1996).
Secondo **lo studio pionieristico di Lundberg** (Lundberg 1981):
- il 52% delle donne con sclerosi multipla ha una disfunzione sessuale;
- il 62% delle donne con sclerosi multipla e disfunzioni sessuali ha avuto una storia di sintomi urinari, e nessuna di loro li aveva avuti prima della sclerosi multipla;
- in genere le disfunzioni sessuali hanno avuto un esordio improvviso.

Esistono altri studi scientifici al riguardo?
Certamente. Numerosi altri studi successivi, condotti su donne affette da sclerosi multipla, hanno evidenziato che:
- il 61-73% delle pazienti soffre di disfunzioni sessuali (Gruenwald et Al. 2007; Zorzon et Al. 1999);
- il 60% riferisce una diminuzione della libido (Gruenwald et Al. 2007). La maggior percentuale di

disordini del desiderio è legata alla depressione, ai feedback negativi per l'insufficiente risposta sessuale e, in caso di menopausa, alla diminuzione degli ormoni sessuali. In particolare, la perdita del desiderio è criticamente legata all'aumento dell'incidenza della depressione (fino al 50% delle pazienti), a sua volta associato anche al calo del testosterone e al rallentamento psicomotorio tipico di questa sindrome (Téllez et Al. 2006);

- il 40% delle donne esaminate riferisce una difficoltà a raggiungere l'orgasmo, dovuta al danno neurologico cui possono associarsi, con l'avanzare dell'età e della malattia, l'effetto dell'involuzione biologica dei genitali, la perdita della libido, l'eccitazione inadeguata e i disturbi del pavimento pelvico, nonché gli effetti collaterali dei farmaci. E' comune anche un deficit della componente sensoriale: la correlazione più significativa è risultata quella tra sensibilità vibratoria clitoridea e disfunzione orgasmica. Questo tipo di problemi aumentano particolarmente nelle donne con sintomi cerebellari (Gruenwald et Al. 2007);
- il 36% lamenta una ridotta lubrificazione (Gruenwald et Al. 2007).

Si osservano inoltre:

- una maggior percentuale di disordini dell'eccitazione mentale e periferica che peggiorano in condizioni di carenza estrogenica (amenorrea ipotalamica, puerperio, menopausa) (Dennerstein et Al. 2005; Graziottin e Brotto 2004; Graziottin e Rovei 2007; Levin 1991, 2002);
- un'aumentata frequenza di dolore ai rapporti (dispareunia) per insufficiente eccitazione, secchezza vaginale, ipertono difensivo secondario del pavimento pelvico (Borrello-France et Al. 2004);
- disordini della soddisfazione: insoddisfazione fisica e emozionale;
- una maggiore severità delle disfunzioni sessuali nelle donne con sintomi vescicali o intestinali concomitanti (Hulter e Lundberg 1995).

Infine, lo stato affettivo di single e/o di coppia, e la qualità della relazione con il partner, si è dimostrato essere il fattore più importante nel predire l'incapacità di raggiungere uno soddisfacente stato di eccitazione: le donne senza un partner corrono un rischio 10 volte maggiore di soffrire di disturbi dell'eccitazione (Borello-France et Al. 2004).

Sclerosi multipla e relazione di coppia e familiare

La qualità della relazione di coppia, quando uno dei due partner si presenti con sclerosi multipla, risente di molteplici variabili. Il comportamento e la sessualità del partner sano, **e la vita di coppia nel suo complesso**, possono essere modulati dai seguenti fattori (Graziottin e Serafini 2008):

- impatto della malattia cronica e degenerativa sulla vita personale e familiare;
- cambiamento nel comportamento del partner affetto ("Lei non è più la donna che conoscevo prima");
- cambiamento nello stile di vita e nei ruoli;
- aumento della responsabilità e dei problemi finanziari;
- peso della cura dovuta a un partner progressivamente dipendente;
- perdita di libertà dei movimenti nella programmazione della vita, del tempo libero e dei viaggi;
- somma di emozioni negative: paura, compassione, vergogna, rabbia, depressione, preoccupazione, tristezza, avversione, senso di colpa, angoscia riguardo al futuro e disperazione;

- accorciamento dell'aspettativa di salute o di vita nel partner affetto, che aumenta il numero di anni feriti dalle preoccupazioni, dalla malattia, dalle limitazioni e dal dolore.

Anche **le relazioni familiari** sono pesantemente danneggiate quando un parente è affetto sclerosi multipla. E' dimostrato, per esempio, che **i figli** di coppie in cui uno dei genitori è affetto da sclerosi multipla e comorbilità con depressione sono ad alto rischio di malattie mentali (Steck et Al. 2007).

In sintesi

- Nella sessualità femminile giocano un ruolo fondamentale l'identità, la funzione e la relazione sessuale
- L'identità sessuale esprime la consapevolezza e la soddisfazione di appartenere al proprio sesso biologico, ed è influenzata dall'immagine di sé
- L'immagine di sé ha connotati cognitivi, emozionali, affettivi, sessuali e sociali, che nella sclerosi multipla subiscono pesanti ripercussioni
- La sclerosi multipla può compromettere la funzione sessuale in relazione a numerose variabili, tra cui l'età all'esordio, la velocità di progressione, l'entità del danno neurobiologico e motorio, la presenza di comorbilità urogenitali o affettive, lo stato ormonale, il livello di astenia e dolore, la depressione e gli effetti collaterali delle terapie
- Fatigue e dolore neuropatico sono sintomi pesanti e spesso trascurati, che peggiorano la qualità della vita e la sessualità, in quanto divorano gran parte dell'energia vitale, già ridotta dalla malattia
- Le disfunzioni sessuali sono altamente prevalenti nelle donne con sclerosi multipla e includono: caduta del desiderio, difficoltà orgasmiche, ridotta lubrificazione, disordini dell'eccitazione mentale e periferica, dolore ai rapporti, insoddisfazione fisica e emozionale
- La comorbilità più frequente coinvolge sclerosi multipla, disfunzioni sessuali, depressione e fatigue
- Alle disfunzioni sessuali possono concorrere l'età e il distress causato dall'incontinenza e/o da altri disturbi uroginecologici e intestinali associati alla sclerosi multipla
- La relazione di coppia e le interazioni familiari risultano pesantemente ferite per i drastici cambiamenti di ruolo, di reddito, di possibilità ludiche e di svago che la sclerosi multipla comporta

---

Approfondimenti specialistici

Barak Y. Achiron A. Elizur A. Gabbay U. Noy S. Sarova-Pinhas I. 1996
Sexual dysfunction in relapsing-remitting multiple sclerosis: magnetic resonance imaging, clinical, and psychological correlates
J Psychiatry Neurosci. 1996 Jul; 21 (4): 255-258

Boneschi F.M. Colombo B. Annovazzi P. et Al. 2008
Lifetime and actual prevalence of pain and headache in multiple sclerosis
Mult. Scler. 2008; 14 (4): 514-21

Borello-France D. Leng W. O'Leary M. Xavier M. Erickson J. Chancellor M.B. Cannon T.W. 2004

Bladder and sexual function among women with multiple sclerosis
Multiple Sclerosis 2004 Aug; 10 (4): 455-461

Boso M. Politi P. Barale F. Enzo E. 2006
Neurophysiology and neurobiology of the musical experience
Funct Neurol. 2006 Oct-Dec; 21 (4): 187-191

Dennerstein L. Lehert P. Burger H. Guthrie J. 2005
Sexuality
Am J Med. 2005 Dec 19; 118 Suppl 12B: 59-63

Graziottin A. Rovei V. 2007
Sexual pain disorders
In: Owens A.F. Tepper M.S. (Eds), Sexual Health, Praeger, Westport (CT, USA) - London (UK), 2007, p. 287-313

Graziottin A. Brotto L.A. 2004
Vulvar vestibulitis syndrome: a clinical approach
J Sex Marital Ther. 2004 May-Jun; 30 (3): 125-39. Erratum in: J Sex Marital Ther. 2004 Jul-Sep; 30 (4): 303

Graziottin A. Serafini A. 2008
Disfunzioni sessuali nella sclerosi multipla e prospettive riabilitative
in: Sottini C. (a cura di), Sclerosi multipla 2008, Atti del Congresso Internazionale su "Sclerosi Multipla 2008: nuove prospettive. Sinergie diagnostico-terapeutiche per l'ottimizzazione del processo di recupero", organizzato dalla U.O. "Riabilitazione Specialistica", Azienda Spedali Civili di Brescia, Brescia, 6-9 marzo 2008, Promodis Italia Editrice, Brescia, 2008, p. 43-52

Gruenwald I. Vardi Y. Gartman I. Juven E. Sprecher E. Yarnitsky D. Miller A. 2007
Sexual dysfunction in females with multiple sclerosis: quantitative sensory testing
Mult Scler. 2007 Jan; 13 (1): 95-105

Hulter B.M. Lundberg P.O. 1995
Sexual function in women with advanced multiple sclerosis
J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1995 Jul; 59 (1): 83-86

Koelsch S. 2005
Investigating emotion with music: neuroscientific approaches
Ann N Y Acad Sci. 2005 Dec; 1060: 412-418

Levin R.J. 1991
VIP, vagina, clitoral and periurethral glans – an update on human female genital arousal
Exp Clin Endocrinol. 1991; 98 (2): 61-69

Levin R.J. 2002
The physiology of sexual arousal in the human female: a recreational and procreational synthesis
Arch Sex Behav. 2002 Oct; 31 (5): 405-411

Lundberg P.O. 1981
Sexual dysfunction in female patients with multiple sclerosis
Int Rehabil Med. 1981; 3 (1): 32-34

Mills R.J. Young C.A. 2008
A medical definition of fatigue in multiple sclerosis
QJM, 2008 Jan. 101 (1): 49-60

Ostermann T, Schmid W. 2006
Music therapy in the treatment of multiple sclerosis: a comprehensive literature review
Expert Rev Neurother. 2006 Apr; 6 (4): 469-77

Simioni S. Ruffieux C. Bruggimann L. Annoni J.M. Schluep M. 2007
Cognition, mood and fatigue in patients in the early stage of multiple sclerosis
Swiss Med Wkly. 2007 Sep 8; 137 (35-36): 496-501

Steck B. Amsler F. Grether A. Dillier A.S. Baldus C. Haagen M. Diareme L. Tsiantis J. Kappos L. Bürgin D. Romer G. 2007
Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis
Eur Child Adolesc Psychiatry. 2007 Apr; 16 (3): 199-207

Téllez N. Comabella M. Julià E. Río J. Tintoré M. Brieva L. Nos C. Montalban X. 2006
Fatigue in progressive multiple sclerosis is associated with low levels of dehydroepiandrosterone
Mult Scler. 2006 Aug; 12 (4): 487-494

Zorzon M. Zivadinov R. Bosco A. Bragadin L.M. Moretti R. Bonfigli L. Morassi P. Iona L.G. Cazzato G. 1999
Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case-control study. I. Frequency and comparison of groups
Mult Scler. 1999 Dec; 5 (6): 418-427