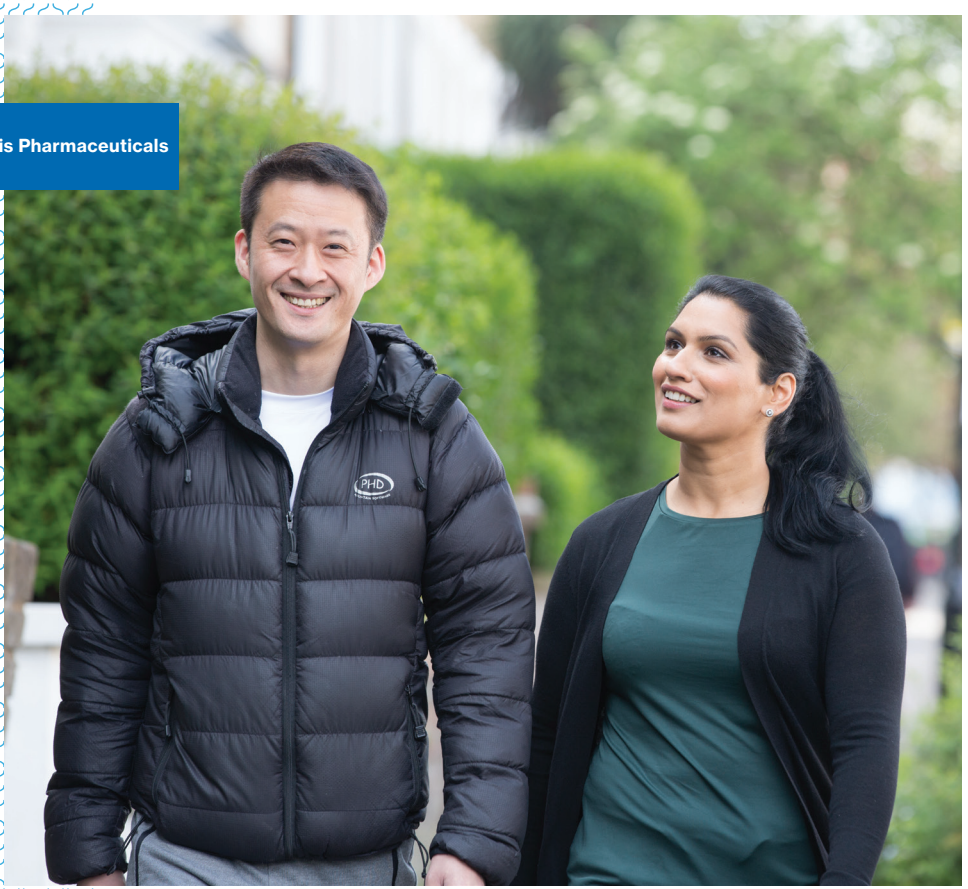
Novartis Pharmaceuticals



Intimidad, relaciones y sexualidad en la esclerosis múltiple

NOVARTIS | Reimagining Medicine

Aunque suele confundirse como sinónimo de actividad sexual, la sexualidad es un concepto mucho más amplio que incluye la identidad de género, la atracción, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción, factores que la convierten en un aspecto fundamental de la vida humana.[1] La salud sexual es el estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad, y es una parte integral de la salud del individuo.[2]

En todo el mundo, hasta 2.5 millones de personas padecen esclerosis múltiple (EM). La EM es una enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta el sistema nervioso central.[3]

La EM suele manifestarse en torno a los 30 años de edad y dos terceras partes de los afectados son mujeres.[1]

La sexualidad aún es un tema que se evita en el ámbito social y por ello las alteraciones en la función sexual siguen siendo poco conocidas y discutidas. La disfunción sexual afecta a un 13% de la población general y hasta el 40% de las personas con enfermedades crónicas.[2] En el caso de las personas con esclerosis múltiple, y aunque parezca sorprendente, la disfunción sexual es uno de los síntomas más frecuentes, y afecta entre un 40-80% de las mujeres y un 50-90% de los hombres diagnosticados.[4]

La disfunción sexual afecta el estado de ánimo, las relaciones y la calidad de vida de los individuos, sin embargo, muchos pacientes de EM desconocen la relación entre la disfunción sexual y su enfermedad. Cuanto más consciente sea el individuo de la causa de su padecimiento, más fácil será afrontar las consecuencias y encontrar las soluciones.[1,5]

Disfunción sexual: un mismo nombre, distintas causas

La disfunción sexual en la EM puede clasificarse según su origen.

Primaria: es la consecuencia directa de la lesión de los nervios de las regiones implicadas en la sexualidad, por lo que produce incapacidad o dificultad para alcanzar el orgasmo, la excitación sexual o alteraciones en la sensación genital.[3,4]

Secundaria: es causada por cambios físicos o alteraciones no directamente relacionados con las regiones sexuales pero que interfieren con la sexualidad, tales como la fatiga, rigidez muscular, espasticidad, debilidad o alteraciones del aparato urinario o intestinal. Las alteraciones producidas por los efectos secundarios de los medicamentos también se incluyen en este grupo.[3,4]

Terciaria: es la consecuencia de las dificultades psicológicas y sociales relacionadas con la enfermedad que pueden causar baja autoestima, alteración de la propia imagen y depresión.[3,4]

La disfunción sexual puede presentarse en cualquier momento del desarrollo de la enfermedad. Los problemas más frecuentes en los hombres son la disfunción eréctil y eyaculatoria; en las mujeres, la alteración en la lubricación vaginal. La pérdida de la libido y la dificultad para alcanzar el orgasmo es común a ambos sexos[6].

¿Por qué es la disfunción sexual tan frecuente en la EM?

Existen muchos factores que actúan desde una vía primaria, secundaria o terciaria que resultan produciendo la disfunción:

- Disminución de la libido o deseo sexual
- Fatiga
- Debilidad muscular
- Espasticidad
- Temblor de las manos
- Disfunción urinaria o intestinal
- Disfunción cognitiva
- Depresión
- Alteraciones sensoriales como adormecimientos, cosquilleo o quemazón

Todos estos síntomas pueden desembocar en disminución de la autoestima, cambios en la dinámica familiar, ansiedad, sensación de pérdida o sensación de limitación que produce una percepción de disminución del valor propio.[7]

¿Cómo abordar el tema con su especialista?

A pesar de su frecuencia, la discusión en consulta sobre los síntomas sexuales es infrecuente y, como consecuencia, no suelen ser diagnosticados ni tratados.[4]

El primer paso para iniciar un tratamiento e intentar solucionar o aliviar el problema es la comunicación.[1]

Es posible que su médico no le pregunte directamente sobre su vida sexual debido a que no disponga de protocolos específicos para hacerlo, que priorice otros síntomas que considere más importantes o que, simplemente, tenga temor de parecer ofensivo o invasivo. Sin embargo, si usted toma la iniciativa, descubrirá que su médico no sólo está dispuesto a hablar, sino que también puede referirlo a un especialista o iniciar el proceso para identificar la causa o las causas de la disfunción y su posible tratamiento.[7,8]

Esta guía tratará de proporcionarle un breve resumen de las dificultades que la EM puede suponer en su vida íntima, así como estrategias y medidas para superarlas, según el siguiente orden:

- Disfunción sexual femenina: sequedad vaginal y rigidez
- Disfunción sexual masculina: disfunción eréctil
- Disfunción sexual: problemas que afectan a ambos sexos
- Consejos para la vida en pareja

Disfunción sexual primaria femenina

Sequedad vaginal y espasticidad

Sequedad vaginal

Al igual que la erección masculina, la lubricación vaginal es controlada por vías nerviosas en el cerebro y la médula espinal.

La lubricación vaginal puede estimularse por distintos mecanismos físicos y mentales que pueden ser combinados entre sí.

Mentales: creación de un ambiente relajado, romántico y estimulante para la intimidad. La incorporación de masajes relajantes y el aumento de los juegos preliminares pueden estimular la lubricación.

Físicos: la estimulación genital directa, manual u oral, y el empleo de lubricantes con base de agua.[7]

No se aconseja el uso de lubricantes a base de vaselina porque pueden predisponer a infecciones bacterianas y descomponer los preservativos.[8]

Espasticidad

La rigidez o espasticidad en las piernas y pelvis puede hacer difícil encontrar una posición cómoda para las relaciones sexuales. Realizar estiramientos suaves antes de mantener relaciones puede facilitar la relajación muscular. También existen medicamentos que pueden tomarse de forma preliminar para ayudar a reducir el problema.[7]

Disfunción sexual primaria masculina

Disfunción eréctil

Los hombres que experimentan disfunción eréctil con frecuencia se sienten ansiosos y amenazados en su masculinidad, incluso cuando sus parejas son comprensivas y pacientes.[1] Es importante entender que estos son sentimientos normales y que hablar de la situación de forma directa le ayudará a sentirse mejor.[7] Para mejorar este síntoma, algunos de los tratamientos son:

Medicamentos orales: existen muchos medicamentos disponibles para tratar la disfunción eréctil. Generalmente deben tomarse una hora antes de la actividad sexual. Es fundamental consultar siempre con su médico y que él sepa todos los fármacos que está tomando, puesto que pueden existir eventos adversos.[7]

Medicamentos inyectables/locales como alprostadilo: pueden inyectarse directamente en el pene o administrarse como supositorio uretral. Requieren un periodo de entrenamiento previo con personal médico capacitado.[7]

Dispositivo de vacío y banda de presión: consiste en un tubo que se ajusta sobre el pene y crea una cámara de vacío, produciendo una erección que se mantiene gracias a una banda de presión.[7]

Prótesis: si las medidas anteriores fallan, puede plantearse la implantación de una prótesis intrapeneana. Es una medida quirúrgica, así que sólo se considera cuando ninguna de las medidas anteriores es efectiva. Hasta el 80% de los pacientes que las reciben reportan satisfacción con sus resultados.[7]

Disfunción sexual

Problemas que afectan a ambos sexos

Las ideas y las expectativas culturales pueden interferir e influir negativamente sobre el camino de autoconocimiento y adaptación que el diagnóstico de EM requiere. Muchas ideas preconcebidas de lo que debería ser una sexualidad normal o apropiada pueden impedir la exploración de nuevas formas de disfrutar una relación o nuestro propio cuerpo. Limitar la percepción de las relaciones sexuales como una vía cuyo único fin es conseguir el orgasmo puede convertir momentos que podrían ser placenteros en experiencias frustrantes. Libérese de las expectativas e intente aproximarse a su sexualidad con una mente abierta y con la disposición de crear una definición personal de lo íntimo y lo placentero.[8]

Fatiga y debilidad

Tomar la medicación para la fatiga una hora antes de la actividad sexual puede ayudar a disminuir los síntomas durante la relación. Identifique en qué momentos del día se encuentra menos fatigado. En la mayoría de las personas estos momentos ocurren en la mañana, intente facilitar sus relaciones sexuales en ese entonces. Experimente con posiciones que requieran menos esfuerzo y soporte de peso. El uso de almohadas u otros soportes puede compensar debilidades locales y reducir la tensión muscular. El uso de juguetes eróticos y la práctica de sexo oral son menos extenuantes.[7]

Sensibilidad genital disminuida

Una sensibilidad genital disminuida requerirá compensación mediante la estimulación de otras áreas sensibles. Nuestro cuerpo está lleno de terminales nerviosos para la estimulación placentera, especialmente en áreas muy sensibles y receptivas como pechos, glúteos, orejas, cuello o labios.[7,8]

El mapeo sensorial es una técnica para conocer el propio cuerpo y aprender qué partes son más sensibles en cada persona. Los ejercicios de mapeo sensorial pueden realizarse en soledad como una exploración de autoconocimiento, o bien como una actividad íntima de pareja que, además de afianzar la conexión entre ambos, también les puede enseñar a identificar los cambios que van surgiendo en las zonas sensuales y sexuales. En un ambiente relajado, explore su cuerpo, identificando qué áreas son placenteras al tacto, cuáles dolorosas y cuáles tienen una sensación disminuida o aumentada. Este ejercicio permite conocer el cuerpo y seguir los cambios que progresan con a medida que la enfermedad también lo hace.[7,8]

La estimulación genital también puede potenciarse mediante el uso de vibradores mecánicos. Este tipo de aparatos pueden estimular erecciones en los hombres y aumentar la estimulación del clítoris en las mujeres. Cuando existe sensación dolorosa en la zona genital pueden emplearse medicamentos para aliviarla.[7]

Falta de deseo sexual

Un deseo sexual disminuido no implica renunciar a la vida sexual. El deseo sexual puede ser estimulado mediante romance, coqueteos o juegos preliminares. Simplemente será necesario invertir más tiempo y esfuerzo en los mismos.[7,8] Cuando esto no sea posible, no renuncie a los momentos de intimidad, disfrute no sexual y demostraciones de cariño, que son tan importantes para el bienestar personal como el sexo.[7]

Alteraciones urinarias e intestinales

Existen muchas opciones de intervenciones para reducir los síntomas urinarios o intestinales al mínimo. Algunos medicamentos pueden tratar determinados síntomas, mientras estrategias de comportamiento como mantener una rutina urinaria e intestinal regular o ir al baño inmediatamente antes de tener relaciones reducen la probabilidad de accidentes. En el caso de tener una sonda o cánula permanente, puede discutir con su médico la posibilidad de retirarla para tener relaciones sexuales o aprender cómo asegurarla para que no interfiera.[7,9]

Depresión

La depresión disminuye la libido, y muchos fármacos antidepresivos y psiquiátricos pueden tener efectos secundarios que interfieren sobre la vida sexual. Si lo requiere, solicite atención psiquiátrica y discuta con el especialista sus expectativas. Si tiene depresión clínica y está en tratamiento médico, consulte con su médico las opciones de tratamiento que menos interfieran con su vida sexual.[7] También puede ser de ayuda investigar de modo independiente, educarse sobre la enfermedad y las posibles estrategias para lidiar con ella. Los grupos de apoyo pueden ser especialmente positivos porque le brindarán la experiencia, las estrategias y los consejos de personas en una situación similar a la suya.[7]

Problemas de autoestima e imagen propia

La EM puede causar alteraciones en la percepción que tenemos y la valoración que hacemos de nuestros cuerpos. El descontento con la imagen propia afecta la autoestima y la identidad y nos hace sentir vulnerables y deprimidos. Cuanto más positivamente valoremos nuestra propia imagen corporal, mayor será la satisfacción sexual.[10]

Sentirse atractivo no tiene por qué ser un acto pasivo; usted puede tomar medidas para sentirse mejor con su propia imagen. Dedique tiempo a cuidar su cuerpo y su aspecto: coma sano, haga ejercicio, pruebe métodos de relajación y realice aquellas actividades que lo hacen sentir bien; intente siempre elegir prendas de vestir, peinados, cortes y colores de cabello que le ayuden a sentirse y verse bien. Intente ser tan amable y generoso con usted mismo como lo sería los demás.[8]

Consejos útiles para la vida en pareja con EM

La esclerosis múltiple y su tratamiento no sólo afectan la calidad de vida de la persona diagnosticada, sino también la de su pareja.[1] Recuerde que una vida íntima satisfactoria es una de las bases de la felicidad en la pareja y se basa no sólo en los aspectos físicos y sexuales, sino también en los aspectos psicológicos y emocionales. Existen muchas formas, tanto verbales como no verbales, en las que una pareja puede conectar y disfrutar de su relación.[8] En las relaciones estables, la sexualidad es un proyecto común, en el que ambos colaboran para encontrar nuevas formas de expresar su sexualidad, especialmente a medida que la enfermedad progresa.[1] En una pareja en la que uno de los miembros padece EM, son ambos quienes deben enfrentarse a la disfunción sexual, y hasta un tercio de las parejas de personas con EM tienen algún tipo de dificultad psicológica como consecuencia.[9]

Aprecie y valore el esfuerzo que su pareja está haciendo.[9]

- La experimentación y la comunicación directa con su pareja le permitirán identificar cuáles estrategias o medidas funcionan y les ayudan a maximizar su sexualidad en su caso particular[7]

- Una relación fuerte se funda sobre el respeto y la confianza mutuos en favor de una comunicación dirigida a objetivos y expectativas comunes[8]

- Potencie el contacto sensual en contraposición al simple contacto sexual. A diferencia del segundo, el contacto sensual no es genital, puede incluir masajes de espalda, caricias, abrazos o mimos. Este tipo de contacto físico no sólo es placentero físicamente, sino también emocionalmente, y ayuda a fortalecer la conexión en la pareja. Es frecuente que, por desidia o desencanto ante un problema sexual, se descuide también el contacto sensual. Es importante ser consciente y tomar medidas activas para potenciarlo: planee una velada en la que dedique tiempo con su pareja a la exploración sensual y al disfrute de la cercanía física entre ambos, sin la presión o el miedo de que tenga que desembocar en el acto sexual[7]

- Cuide y cultive su relación demostrando a su pareja la importancia que tiene en su vida. El estrés vital puede hacernos descuidar los pequeños gestos de cariño que mantienen una relación viva y fuerte. Estas demostraciones de cariño aumentan la sensación de intimidad, que a su vez puede facilitar el deseo[7]

Aunque la EM presenta dificultades, que en ocasiones pueden parecer insalvables, muchas parejas han encontrado su propia forma para hacer frente a la intrusión de la enfermedad en su vida. Muchos, incluso han descubierto que, luchando juntos contra las dificultades, su vínculo se ha hecho más fuerte.[8]

Los estudios científicos revelan que, entre más fuerte y constante sea la comunicación de la pareja, mejor será su vida sexual. La comunicación sincera y directa es una de las herramientas más efectivas en el tratamiento de la disfunción sexual.[11]

Más allá de lo puramente sexual, cuando las parejas aceptan las implicaciones de la enfermedad y trabajan juntas para conseguir una intimidad satisfactoria, su vida sexual y la adaptación global a la EM mejoran.[11]

Notas

Notas

Notas

Notas

Notas

Notas

Referencias

1. Egerod I, Wulff K, Petersen MC. Experiences and informational needs on sexual health in people with epilepsy or multiple sclerosis: A focus group investigation. J Clin Nurs. 2018;27(13–14):2868–2876.
2. Carnero Contentti E, Pettinicchi JP, Caride A, et al. Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis from Argentina: What are the differences between women and men? Sex Disabil. 2019;37(4):521-539.
3. Bartnik P, Wielgoś A, Kacperczyk J, et al. Sexual dysfunction in female patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. Brain Behav. 2017;7(6):e00699.
4. Calabrò RS, Russo M, Dattola V, et al. Sexual function in young individuals with multiple sclerosis: Does disability matter? J Neurosci Nurs. 2018;50(3):161–166.
5. Domingo S, Kinzy T, Thompson N, et al. Factors associated with sexual dysfunction in individuals with multiple sclerosis: Implications for assessment and treatment. Int J MS Care. 2018;20(4):191–197.
6. Çelik DB, Poyraz EÇ, Bingöl A, et al. Sexual dysfunction ın multiple sclerosis: Gender differences. J Neurol Sci. 2013;324(1–2):17–20.
7. Foley FW, Sorgen A. Adjusting to Changes in Sexual Function in MS. En: Multiple Sclerosis : A self-care guide to wellness. Holland NJ, Halper J. Second edition. New York, NY: Demos Health; 2005. 67-72.
8. Kalb R. Intimacy and sexuality in MS: Staying well. New York, NY: National Multiple Sclerosis Society; 2018. 32p.
9. Quinn H, Flood S, Mendelowitz E, et al. Predictors of fear of sexual rejection in individuals with multiple sclerosis. Sex Disabil. 2015;33(1):53–61.
10. Di Cara M, Lo Buono V, Corallo F, et al. Body image in multiple sclerosis patients: A descriptive review. Neurol Sci. 2019;40(5):923–928.
11. Valvano AK, Rollock MJD, Hudson WH, et al. Sexual communication, sexual satisfaction, and relationship quality in people with multiple sclerosis. Rehabil Psychol. 2018;63(2):267–275.

Si desea mayor información, favor comuníquese con nuestro centro de atención telefónica:

Rep. Dominicana:	**(829) 234-3495**	Panamá:	**(507) 836-6229**
Costa Rica:	**(506) 4055-4265**	Guatemala:	**(502) 2278-6729**
	(506) 4002-3877		**(502) 2278-7056**

Para mayor información, diríjase a:

Dirección Médica Novartis Farmacéutica, S.A. (AC). Anillo Periférico 30-31, Zona 11, 01011, Guatemala Ciudad, Centroamérica Apartado Postal 1115.
PBX (502) 2422-8400. Fax (502) 2422-8606.
E-mail: medical.info_service@novartis.com www.cac.novartis.com

CC2010233448 Fecha: Octubre 2020