

La sessualità nella sclerosi multipla

Sara Baldini

SC Clinica Neurologica, Ospedale di Cattinara, Trieste

Introduzione

La sclerosi multipla (SM) è una delle malattie progressive neurologiche più comuni nella popolazione giovane. I pazienti con SM non risentono solo delle conseguenze di attacchi acuti e del suo progredire, ma anche di sintomi residui associati a lesioni in aree diverse del cervello e del midollo spinale. Tra questi, le disfunzioni sessuali (DS) sono una delle manifestazioni più negative della malattia che mina in maniera considerevole la qualità della vita, specialmente per le persone più giovani.

L'eziologia delle DS nella SM è una materia ancora molto dibattuta a livello scientifico; si ipotizza che la crescente disabilità fisica, insieme a fattori psicologici e ad alcuni effetti collaterali di certi farmaci, possano aumentare l'incidenza.

Nell'ultima decade, questa sintomatologia ha ricevuto un'adeguata attenzione clinica; tuttavia, rimane molto sottostimata e quindi raramente trattata. La sua diffusione nelle pazienti femmine varia dal 40% all'80% e nei

pazienti maschi dal 50% al 90%. Inoltre, il tasso delle DS nelle persone con SM è significativamente più alto rispetto all'intera popolazione.

Uno dei primi lavori in merito alle DS nell'ambito della SM dimostrava come i pazienti maschi riferissero con una probabilità significativamente più alta di avere un calo della libido, disfunzione erettile e problemi eiaculatori rispetto a quanto riferito da pazienti con malattie croniche differenti o rispetto ai volontari sani. Le pazienti femmine, invece, denunciavano con una maggiore frequenza una sensibilità vaginale modificata e un'anorgasmia rispetto al gruppo di controllo ⁽¹⁾.

Classificazione delle disfunzioni sessuali nelle persone con SM

Il quadro delle DS nelle persone con SM è rappresentato da tre condizioni generali: primaria, secondaria e terziaria ⁽²⁾. Nelle DS primarie ci si riferisce a quelle condizioni cliniche caratterizzate da un danno a carico dei circuiti nervosi responsabili della li-

bido (eccitazione), della reazione agli stimoli sessuali (secrezione, congestione vascolare ed erezione) e dell'orgasmo. Numerosi studi hanno cercato di individuare i fattori organici delle DS separandoli principalmente da quelli di origine psicologica, andando a studiare ad esempio la gravità e la localizzazione delle lesioni associate alla malattia attraverso la risonanza magnetica (RM).

Altri studi, invece, si sono concentrati sui potenziali somato-sensoriali evocati del nervo pudendo o del nervo dorsale del clitoride e altri ancora hanno investigato la possibilità di una correlazione tra disturbi vescicali e intestinali con quelli sessuali riportati dai pazienti con SM. Nonostante queste ricerche abbiano evidenziato interessanti risultati, come ad esempio lesioni demielinizzate a livello del ponte sembrano essere associate a disfunzioni orgasmiche ^(3,4), sfortunatamente resta difficile fare chiarezza soprattutto perché gli studi longitudinali sono ancora molto limitati.

Nelle DS secondarie, le difficoltà ses-

suali sono associate a sintomi tipici della SM quali la spasticità, i tremori, la fatica, la debolezza, i disturbi vescicali e/o intestinali e gli effetti collaterali legati ad alcune cure farmacologiche. La spasticità è un sintomo riferito frequentemente dai pazienti con SM e può determinare una resistenza ai movimenti volontari (spasticità tonica) provocando, ad esempio, forti e dolorosi spasmi ai muscoli adduttori durante un rapporto sessuale, sensazione che rende poi riluttanti i pazienti nell'iniziare ancora l'attività sessuale. Vari studi hanno evidenziato anche una correlazione tra i disturbi sessuali e le disfunzioni vescicali e recentemente è stata riportata una relazione tra un'alterata funzionalità del muscolo detrusore della vescica e le DS⁽⁵⁾. La fatica, quando non è determinata da cause secondarie (depressione, insonnia, apnee notturne, anemia, ipotiroidismo, carenze vitaminiche o aumento del consumo energetico per una spasticità medio-grave) diventa anch'essa un sintomo *target* per migliorare le DS così come il dolore neuropatico, che viene riferito dal 60-70% dei pazienti con SM. Nonostante la gestione

del sintomo principale possa migliorare notevolmente l'attività sessuale dei pazienti, talvolta sono le terapie farmacologiche utilizzate per il loro controllo che incidono negativamente sulla sessualità a causa dei loro effetti collaterali.

Infine, nelle DS terziarie sono considerate quelle forme determinate da fattori psicologici, emotivi, sociali e culturali. I pazienti con SM si trovano ad affrontare una malattia cronica, disabilitante che spesso porta a sviluppare una percezione negativa della propria persona nonché sbalzi d'umore, cambi nell'aspetto del proprio corpo, paura del rifiuto e difficoltà nella comunicazione⁽⁶⁾. I disturbi cognitivi, che colpiscono il 45-65% dei pazienti con SM⁽⁷⁾, possono ulteriormente determinare una compromissione dell'attività sessuale⁽⁸⁾. La depressione resta il sintomo più comune e disabilitante nei pazienti con SM e la sua incidenza è stata stimata del 25-54%⁽⁹⁾. La presa in carico del paziente con SM dovrebbe prevedere fin dalla diagnosi un supporto psicologico, che lo possa accompagnare nel progredire di questa malattia. La persona con SM si trova ad affrontare vari momenti critici, ad

esempio le ricadute, l'aumento di disabilità, lo *switch* terapeutico così come la comparsa delle DS. L'integrazione dello psicologo nell'*équipe* potenzierebbe, quindi, l'efficacia del processo di cura per il paziente con SM.

Valutazione delle disfunzioni sessuali nei pazienti con sclerosi multipla

L'approccio allo studio delle DS è passato da una visione categoriale, spesso semplicistica e superficiale, a una multifattoriale (Fig.1 A, B). Questa evidenza suggerisce l'importanza di adottare un orientamento integrativo che miri ad approfondire più che a classificare i vari fattori in gioco. La commissione internazionale sulla salute sessuale (*International Consultation on Sexual Medicine – ICSM*) ha recentemente revisionato un altissimo numero di rilevanti pubblicazioni sulla valutazione diagnostica delle DS, sia nelle donne sia negli uomini, portando ad un aggiornamento sui passaggi da compiere nel gestire questa problematica⁽¹⁰⁾.

L'algoritmo di gestione prevede cinque passaggi; il primo risulta essere il

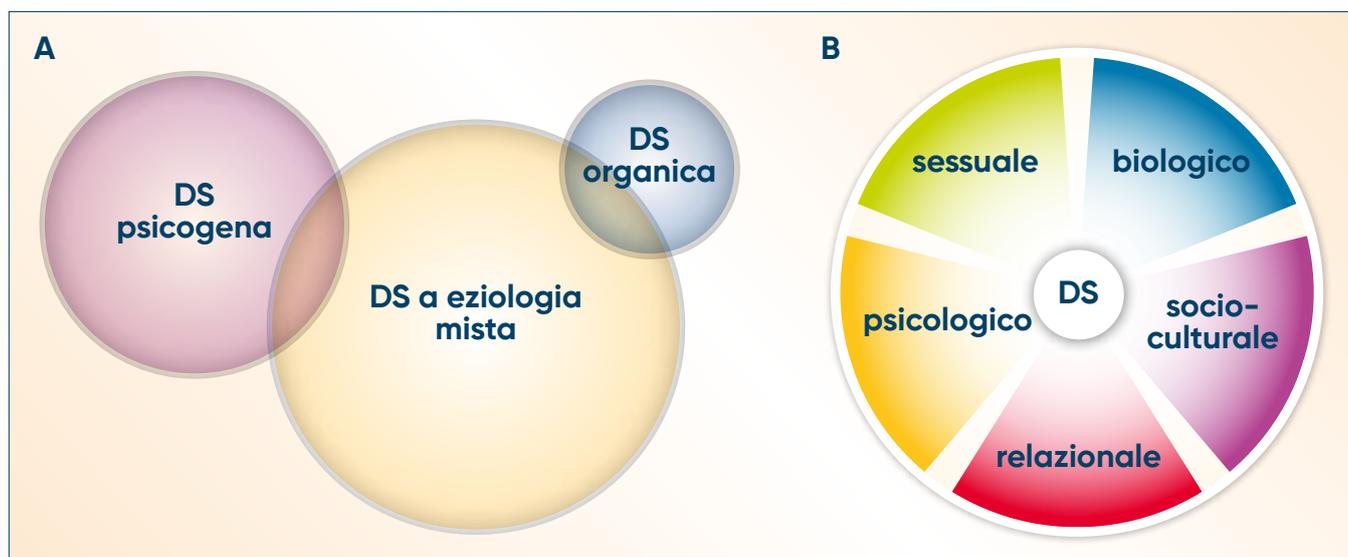


Figura 1. (A) Visione tradizionale e (B) visione integrata multifattoriale.

più critico e riguarda la storia, soprattutto sessuale, della persona (Fig.2). Sostanzialmente si mira a indentificare:

- i problemi sessuali;
- i possibili fattori bio-psicosociali concomitanti;
- le aspettative della persona che riferisce una disfunzione sessuale.

Seguono eventuali successivi esami specializzati (*step 2*), attività di informazione ed educazione riguardo alle DS (*step 3*) e si chiude il percorso valutando i possibili interventi terapeutici da mettere in atto (*step 4*) e

stabilendo un *follow-up* per valutare il benessere della persona (*step 5*).

Un altro aspetto importante da tenere in considerazione durante il processo diagnostico delle DS nelle persone con SM è l'impatto che queste possono avere sulla qualità di vita, nei suoi vari domini. Nonostante sia evidente che un'alterazione dell'attività sessuale porti a un forte stress, sono pochi gli studi che hanno investigato la relazione tra le DS e la qualità di vita.

Quello che è emerso è che negli uomini c'è una significativa correlazione negativa tra le DS e tutti i domini valutati con il test sulla qualità di vita per pazienti con SM (*Multiple Sclerosis*

Quality of Life, MSQoL-54), così come per le donne tranne che per la scala del dolore e, considerati insieme, tranne anche la scala del funzionamento cognitivo.

Nella tabella I è possibile trovare una lista dei *test* utilizzati a livello internazionale per valutare le funzioni sessuali e la loro qualità. Alcuni fra i più usati con le persone con SM sono: il questionario SM intimità e sessualità-19 (MSISQ-19), il questionario dell'indice internazionale per la funzione erettile (*International Index of Erectile Function*, IIEF), il questionario dell'indice di funzionalità sessuale femminile (*Female Sexual Function Index*, FSFI), la scala del disagio sessuale femminile (*Female Sexual Distress Scale*, FSDS) e recentemente il questionario SM femminile (*Multiple Sclerosis-Female*, SEA-MS-F).

La cura delle disfunzioni sessuali nei pazienti con sclerosi multipla: la necessità di un team multidisciplinare

Le DS sono caratterizzate da una molteplicità di fattori e differenti quadri clinici che possono anche sovrapporsi. La domanda a questo punto è: come possiamo curare le DS? Un approccio multidisciplinare è indispensabile per un adeguato intervento, coinvolgendo oltre al neurologo, altre figure professionali quali l'urologo, il ginecologo, lo psicologo e il fisioterapista.

Fin dall'inizio della diagnosi di SM bisognerebbe attivare un monitoraggio per la possibile insorgenza di DS che sappiamo avere una progressione temporale. Tuttavia, trovare un trattamento efficace per le DS nei pazienti con SM risulta tuttora piuttosto complesso e la loro gestione segue principalmente il quadro clinico che si delinea (primario, secondario o



Figura 2. Algoritmo revisionato dei cinque passaggi per la diagnosi e la gestione delle disfunzioni sessuali.

terziario). In alcuni pazienti con DS neurogena, come quelle determinate da un danno al midollo spinale (*Spinal Chord Injury*, SCI), l'erezione e l'eiaculazione possono essere raggiunte attraverso un comune vibratore applicato al glande oppure si possono attuare delle elettrostimolazioni, anche della zona rettale. A complemento, si possono usare dei farmaci che au-

mentano l'effetto di rigidità indotto dall'elettrostimolazione; il sildenafil citrato è un inibitore della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5) e induce l'erezione solo a seguito dello stimolo sessuale. Inibitori più recenti, il vardenafil e il tadalafil, permettono più erezioni spontanee e per un tempo maggiore ⁽¹¹⁾. Le iniezioni intracaver-

nativa, soprattutto se i farmaci orali sono poco tollerati.

Un altro aspetto da considerare è che la maggior parte dei pazienti con SM e difficoltà d'erezione neurogena sono giovani e quindi con un flusso sanguigno normale diretto ai corpi cavernosi. L'utilizzo di farmaci vasodilatatori, come l'alprostadil, possono determinare fino a un 95% di successo nel raggiungere un'adeguata erezione alla penetrazione ⁽¹²⁾. Altri approcci si sono focalizzati sulla muscolatura liscia del cavernoso e una cura promettente per trattare la disfunzione erettile prevede la stimolazione elettrica del plesso pelvico.

Nelle donne il trattamento richiede un approccio discreto in quanto dipende dalla sinergia di vari fattori, da quello vascolare a quello neurologico a quello ormonale e psicologico. Spesso gli squilibri ormonali (es. menopausa) possono determinare secchezza vaginale, bruciori e dispareunia e l'uso sistemico di ormoni (estrogeni) può essere una valida terapia per contrastare le DS. Sono stati osservati anche miglioramenti nella lubrificazione vaginale e nell'intensità del desiderio sessuale con trattamenti transdermici di testosterone. Tuttavia, l'uso di terapie ormonali per trattare le DS rimane controverso. L'uso dei PDE5 nelle donne non ha dato gli stessi risultati osservati negli uomini; infatti, non è emerso alcun miglioramento della secrezione vaginale, della sensibilità o dell'orgasmo rispetto al gruppo placebo. Per le pazienti con SM e ipoestesia vaginale la stimolazione vaginale può essere valida per aumentare la risposta periferica all'orgasmo ⁽¹³⁾. Si può iniziare con un semplice vibratore e, se l'effetto non è sufficiente, passare ad un'elettrostimolazione più intensa.

Possono verificarsi perdita di urine e incontinenza fecale durante l'attivi-

RACCOMANDAZIONI

Questionari sul funzionamento sessuale maschile e femminile

Female Sexual Function Index (FSFI)
Sexual Function Questionnaire (SFQ)
Female Sexual Distress Scale-Revised (FSDS-R)
Sexual Interest and Desire Inventory (SIDI)
International Index of Erectile Function (IIEF)
Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ)
Premature Ejaculation Profile (PEP)
Index of Premature Ejaculation (IPE)

Questionari sulla funzione sessuale per specifici gruppi di pazienti

PROMIS Sexual Function and Satisfaction (PROMIS SexFS)
UCLA Prostate Cancer Index (UCLA-PCI)
Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC)
Sexual Activity Questionnaire
Sexual Function-Vaginal Changes Questionnaire (SVQ)
European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30
Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire (MSISQ-19)
Multiple Sclerosis-Female (SEA-MS-F)
Pelvic Organ Prolapse Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ) e PISQ-IR
Spinal Cord Injury-Secondary Conditions Scale (SCI-SCS)
Sexual Function Questionnaire-Medical Impact Scale (SFQ-MIS)
 (per la valutazione dell'impatto del parto sulla funzione sessuale)
Antipsychotics and Sexual Functioning Questionnaire (ASFQ)
Peyronie's Disease Questionnaire (PDQ)
Female Genital Self-Image Scale (FGSIS)
Penile Dysmorphic Disorder Scale

Esiti del trattamento e questionari sulla qualità della vita sessuale

Erectile Dysfunction Inventory for Treatment and Satisfaction (EDITS)
Treatment Satisfaction Scale (TSS)
Psychological and Interpersonal Relationship Scale (PAIRS)
Self-Esteem and Relationship Scale (SEAR)
Sexual Quality of Life-Female (SQOL-F)
Sexual Quality of Life-Male (SQOL-M)

Tabella 1. Raccomandazioni sull'uso di DMTs in pazienti con SM in relazione all'attività di malattia.

tà sessuale, causando situazioni molto imbarazzanti che portano a evitare ogni forma d'intimità. Una strategia volta a gestire queste problematiche può favorire l'attività sessuale, così come la gestione di stipsi provocata da disfunzioni neurogene intestinali può migliorare il dolore pelvico e la dispareunia, permettendo di non rinunciare a una vita sessuale soddisfacente. Per quanto riguarda le DS secondarie, i trattamenti sono calibrati in base ai sintomi. Per la fatica si possono attivare sia trattamenti farmacologici con pochi effetti collaterali, sia un *management* fondato sul *counseling* e sull'educazione alle tecniche di conservazione dell'energia ⁽¹⁴⁾. Ad esempio, se il paziente riferisce che al mattino ha un discreto livello di energie, può pensare di pianificare la sua attività sessuale in quella fascia oraria. Nel paziente in cui la spasticità è un sintomo importante si può integrare una terapia farmacologica, assunta

in maniera strategica, con esercizi di *stretching* e massaggio così come l'utilizzo di posizioni più confortevoli e l'uso eventualmente di cuscini. Nei casi di disfunzione vescicale, si raccomanda di svuotare la vescica prima di iniziare un'attività sessuale, specialmente per quei pazienti che si avvalgono del cateterismo intermittente ⁽¹⁵⁾. Infine, nelle DS terziarie, il trattamento dei disturbi dell'umore risulta essere il più cruciale. Nell'affrontare quest'ambito, è importante fare un'attenta valutazione del rischio-beneficio attivando una terapia, ad esempio, antidepressiva. Spesso gli inibitori selettivi del *reuptake* della serotonina (SSRI) portano ad un peggioramento della funzione sessuale con eiaculazione ritardata, assenza o ritardo nell'orgasmo e riduzione del desiderio sessuale. Per questo tipo di DS diventa quindi cruciale attivare un percorso psicoterapeutico che possa, ove possibile, diventare una valida alternati-

va al trattamento farmacologico. Nel caso in cui non si possa fare a meno di uno stabilizzatore dell'umore, bisogna preferire quelli che hanno ridotti effetti collaterali a livello della funzionalità sessuale.

Conclusioni

La sessualità rimane un argomento molto delicato, intimo, nella maggior parte delle culture. Le persone inducono nel parlare dei propri problemi sessuali e d'intimità. Vari studi hanno evidenziato che la percentuale di uomini e donne che trovano il coraggio di parlarne con il proprio medico o con un amico è decisamente bassa. Questo innesca un circolo vizioso dove le DS portano ad una progressiva riduzione della qualità di vita, peraltro già scossa dal progredire della SM. Diventa imperativo recuperare ogni grado di libertà per poter mantenere, in ogni aspetto della vita, un adeguato livello di piacere di vivere ■

Bibliografia

- Zorzon M, Zivadinov R, Bosco A, et al. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case-control study. I. Frequency and comparison of groups. *Mult Scler*. 1999;5(6):418-27.
- Mattson D, Petrie M, Srivastava DK, McDermott M. Multiple sclerosis. Sexual dysfunction and its response to medications. *Arch Neurol*. 1995;52(9):862-8.
- Zivadinov R, Zorzon R, Locatelli L, et al. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a MRI, neurophysiological and urodynamic study. *J Neurol Sci*. 2003;210(1-2):73-6.
- Janardhan V, Bakshi R. Quality of life and its relationship to brain lesion and atrophy on magnetic resonance images in 60 patients with multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2000;57(10):1485-91.
- Fragalà E, Privitera S, Giardina R, et al. Determinants of sexual impairment in multiple sclerosis in male and female patients with lower urinary tract dysfunction: results from an Italian cross-sectional study. *J Sex Med*. 2014;11(10):2406-13.
- Rubin R. Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nurs Stand*. 2005;19(24):33-7.
- Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*. 1991;41(5):685-91.
- Sanfilippo MP, Benedict RH, Weinstein-Guttman B, Bakshi R. Gray and white matter brain atrophy and neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Neurology*. 2006;66(5):685-92.
- Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler*. 2011;17(11):1276-81.
- Hatzichristou D, Kirana PS, Banner L, et al. Diagnosing sexual dysfunction in men and women: sexual history taking and the role of symptom scales and questionnaires. *J Sex Med*. 2016;13(8):1166-82.
- Orasanu B, Frasure H, Wyman A, Mahajan ST. Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2013;2(2):117-23.
- Calabrò RS, De Luca R, Conti-Nibali V, et al. Sexual dysfunction in male patients with multiple sclerosis: a need for counseling! *Int J Neurosci*. 2014;124(8):547-57.
- Lombardi G, Nelli F, Celso M, et al. Treating erectile dysfunction and central neurological diseases with oral phosphodiesterase type 5 inhibitors. Review of the literature. *J Sex Med*. 2012;9(4):970-85.
- Delaney KE, Donovan J. Multiple sclerosis and sexual dysfunction: A need for further education and interdisciplinary care. *NeuroRehabilitation*. 2017;41(2):317-29.
- Proietti S, Giannantoni A, Sahai A, et al. Overactive bladder and sexual function: a nightmare couple. *BJU Int*. 2012;110(7):921-4.