

Disturbi sessuali e sclerosi multipla: inquadramento e *management* secondo un approccio integrato

Mariavittoria Turrini

Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla, Spedali Civili di Brescia

La sessualità rappresenta un aspetto di fondamentale importanza all'interno dell'esistenza umana: concorre alla formazione di quello che è ad oggi concepito come il concetto di "salute", da tempo considerato anch'esso poliedrico e composto da molteplici aspetti, secondo quello che è il modello bio-psico-sociale.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità non parla infatti semplicemente di sessualità, bensì di "salute sessuale", considerandola un elemento fondante per il benessere della persona e dandone la seguente definizione: "la salute sessuale è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale relativo alla sessualità; non è una semplice assenza di malattia, disfunzione o infermità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, così come la possibilità di avere esperienze sessuali piacevoli e sicure, libere da coercizione, discriminazione e violenza. Affinché si possa ottenere e mantenere una salute sessuale, i diritti

di tutte le persone nell'ambito della sessualità devono essere rispettati, protetti e raggiunti"⁽¹⁾.

All'interno della cornice della patologia neurologica cronica e in particolare della sclerosi multipla, già caratterizzata da una diminuzione significativa della qualità di vita, il ruolo della salute sessuale e di una sua eventuale compromissione riveste quindi una grande rilevanza.

La sclerosi multipla è una malattia demielinizzante immuno-mediata, il cui decorso, caratterizzato dall'alternarsi di ricadute e periodi di remissione e/o da un andamento cronico di tipo progressivo, modifica profondamente la vita dei pazienti. La sclerosi multipla (da qui in poi SM) può esordire a ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 15 e i 50 anni e nelle donne, che risultano colpite più del doppio rispetto agli uomini. Per frequenza è la seconda malattia neurologica nel giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico.

L'azione della SM comporta la di-

struzione della guaina mielinica lungo le strutture assonali dei neuroni del paziente, con conseguente danno neurologico parzialmente o non recuperabile: in tal senso, le problematiche di natura sessuale possono derivare da dirette o indirette conseguenze dell'alterazione delle strutture nervose implicate nella risposta sessuale.

I dati di letteratura dimostrano quanto il problema della salute sessuale sia presente per le persone con SM: infatti, non solo sarebbe la patologia neurologica che più di ogni altra presenta concomitanti disturbi nell'ambito della sessualità, ma le persone con SM hanno una probabilità 5 volte maggiore di avere una disfunzione sessuale rispetto alla popolazione generale⁽²⁻⁴⁾.

Relativamente alle disfunzioni sessuali (DS) sulla vita delle persone con SM, uno studio di Altmann *et al.*⁽⁵⁾ ha valutato i fattori di rischio dei disturbi sessuali in una popolazione di 93 persone con SM in base alla prevalenza di tali disturbi (valutata tramite consulto

specialistico e questionari specifici), ai risultati di questionari sulla qualità di vita e su sintomi ansiosi e depressivi (ad esempio, HRQoL - *Health Related Quality of Life*) e alla presenza di sintomatologia correlata alla SM. I risultati hanno confermato la presenza di DS nel 46% del campione e un profilo di qualità di vita significativamente peggiore in questi soggetti, ma non una maggiore incidenza di depressione e di ansia, dimostrando come di fatto il problema delle DS sia presente e a sé stante, nonché degno di attenzione in quanto in grado di intaccare significativamente la qualità di vita delle persone con SM⁽⁵⁾.

In uno studio precedente, Tepavcevic *et al.* hanno misurato l'impatto sulla qualità della vita delle DS diagnosticate in 109 persone con SM attraverso il questionario MSQoL-54. I risultati hanno mostrato che l'84% degli uomini e l'85% delle donne presentavano almeno un sintomo ascrivibile a una DS; inoltre, si sono riscontrate delle correlazioni negative statisticamente significative tra la presenza e il livello di gravità della DS e tutti i domini considerati nel questionario sulla qualità di vita⁽⁶⁾.

Le disfunzioni sessuali nella SM si possono distinguere in tre principali categorie: disfunzioni sessuali primarie, secondarie e terziarie.

Le disfunzioni sessuali primarie derivano da dirette conseguenze del processo di demielinizzazione di specifiche strutture nervose: alla base di una disfunzione sessuale primaria, quindi, vi è un problema di trasmissione del segnale legato alla distruzione della guaina mielinica (encefalica e/o midollare). Le manifestazioni di tali disfunzioni differiscono profondamente tra il genere maschile e il genere femminile: nelle donne, si possono manifestare calo o assenza di

desiderio associato o meno a dolore durante la penetrazione (dispareunia, superficiale o profonda), secchezza vaginale o calo della sensibilità che comporta una difficoltà al raggiungimento dell'orgasmo; nell'uomo, si possono riscontrare disfunzione erettile, diminuzione della sensibilità e problemi nel raggiungimento dell'orgasmo, nonché disturbi dell'eiaculazione^(5,7,8).

Le disfunzioni sessuali secondarie sono invece problematiche che non derivano da un diretto danno neuronale, ma sono chiaramente correlate ad altri sintomi della SM che influenzano pesantemente la vita sessuale. Tali sintomi possono essere fatica, rigidità muscolare, parestesie e dolori, disturbi della coordinazione e del movimento, problemi legati alla sensibilità, problemi legati all'apparato genito-urinario (ad esempio, vescica neurologica), ma anche problematiche cognitive (ad esempio problemi a livello delle funzioni attentive o esecutive, che comportano una riduzione del desiderio) e legate agli effetti collaterali di particolari terapie^(5,7,8).

Le disfunzioni sessuali terziarie sono da ascrivere a tutti gli aspetti psicologici, emotivi, relazionali, sociali e culturali derivanti dall'avere una condizione di SM e che inevitabilmente influiscono sul benessere della persona, ma anche sul senso di sé. C'è stato un processo di adattamento alla diagnosi? Cosa implica la diagnosi di SM agli occhi del/della partner? Quale vissuto personale è associato alla diagnosi nella relazione con l'altro? Possibili esperienze riportate dai pazienti possono riguardare la paura di essere rifiutati, la sensazione di essere "manchevoli" di qualcosa, di non essere sufficientemente in grado di soddisfare il partner, senso di colpa: un ventaglio complesso e articolato di racconti, si-

mili o distanti tra di loro, ma in ogni caso sempre diversi in virtù delle esistenze individuali^(5,7,8).

In uno studio di Orasanu *et al.*, una *survey* sui disturbi sessuali è stata somministrata a 17.883 pazienti; di questi, coloro che hanno risposto hanno riportato non solo disfunzioni primarie e secondarie come difficoltà di erezione (36,5%), problemi motori (29,1%) e mancanza di sensibilità in area genitale (28,8%), ma anche una consistente percentuale di disfunzioni terziarie come una minore sicurezza in se stessi (25,5%) e la percezione del proprio corpo come meno attraente (24,8%)⁽⁹⁾. Appare quindi evidente dalla letteratura quanto la dimensione della salute sessuale sia fondamentale per le persone con SM. Tale aspetto, pertanto, richiede ai professionisti della salute attenzione e competenze specifiche in ogni fase, dalla diagnosi al trattamento.

Un prerequisito imprescindibile per poter trattare adeguatamente le DS in questa tipologia di pazienti è un approccio multidisciplinare, che preveda l'istituzione di una rete di professionisti. La collaborazione tra specialisti deve infatti essere una priorità, per garantire non solo il trattamento migliore possibile ma anche per creare una vera e propria rete di presa in carico. Mentre il neurologo specialista resta certamente il principale attore nonché coordinatore di tutti i processi che coinvolgono la presa in carico della persona con SM, il processo di diagnosi e trattamento delle disfunzioni sessuali può e deve prevedere la collaborazione di altre figure professionali: andrologo, urologo e ginecologo per un'attenta diagnosi di tutte le determinanti biologiche alla base del disturbo e per l'eventuale prescrizione di una possibile terapia farmacologica mirata; il fisioterapista, qualora ci

sia la necessità di lavorare sulla riabilitazione del pavimento pelvico; l'infermiere specializzato in SM, qualora ci siano dei disturbi urinari in comorbidità; lo psicologo specialista in sessuologia, per lavorare sugli aspetti legati al ruolo della malattia nella dimensione della sessualità, sulla relazione di coppia, sulla comunicazione e su tutti gli aspetti di educazione alla sessualità nella cornice della malattia neurologica cronica.

Il comitato dell'*International Consultation on Sexual Medicine* (ICSM) ha effettuato una revisione della letteratura riguardo la diagnostica delle DS, che si deve basare su tre principi fondamentali: l'utilizzo di una cornice centrata sul paziente, con particolare enfasi sugli aspetti culturali; principi *evidence-based*; l'utilizzo di un percorso diagnostico simile per uomini e per donne⁽¹⁰⁾. Un aspetto importante emerso è il riconoscimento delle disfunzioni sessuali come condizioni multifattoriali, dovute all'interazione tra aspetti biologici, cognitivi, emotivi, sociali, contestuali, comportamentali, interpersonali: da qui si evince ancora di più l'importanza della multidisciplinarietà.

Relativamente al processo di presa in carico delle DS, l'ICSM ha messo a punto un modello a cinque fasi, che costituisce il *gold standard* per la diagnosi e il trattamento delle DS⁽¹⁰⁾:

Step 1: raccolta dell'anamnesi sessuologica. Nello specifico l'anamnesi sessuologica mira a raccogliere dati su eventuali problemi sessuali, possibili fattori predisponenti, precipitanti e mantenenti il disturbo e soprattutto gli obiettivi da raggiungere con il trattamento. Inoltre, sono fortemente raccomandati un esame fisico approfondito (per

individuare eventuali problematiche in comorbidità e/o rassicurare il paziente) e, qualora necessario, degli esami di laboratorio.

Step 2: decisione in merito ad ulteriori indagini. In questa fase, anche in base ai risultati degli esami fatti precedentemente, il clinico decide se e quali ulteriori approfondimenti siano necessari per l'iter diagnostico.

Step 3: restituzione alla persona ed eventualmente al/alla partner, psicoeducazione sulla problematica e *shared decision making* sui trattamenti e le ipotesi di intervento. In questa fase il clinico deve illustrare approfonditamente alla persona tutte le informazioni *evidence-based* in merito al problema identificato, risolvere dubbi e decostruire falsi miti relativi al problema e alla sessualità in generale, oltre che concordare un percorso di trattamento che deve necessariamente essere condiviso.

Step 4: intervento terapeutico. Questo può dipanarsi su diverse direttrici, che se necessario possono essere tutte presenti contemporaneamente: *counselling* sessuologico, terapia sessuale cognitivo-comportamentale, trattamento medico (sia farmacologico che tramite *device*) o trattamento chirurgico.

Step 5: *follow-up* in merito ai risultati ottenuti e alla salute sessuale della persona.

Tutti gli *step* sono raccomandati come buona pratica nella presa in carico di disturbi sessuali; appare evidente come in pazienti con patologie complesse come la SM siano tutte fasi assolutamente fondamentali per un inquadramento e una presa in carico completi.

Degli utili strumenti per l'indagine di DS in persone con SM possono esse-

re dei questionari, che devono sempre essere di supporto ad una anamnesi sessuologica strutturata e completa. I principali questionari utilizzati e approvati si possono dividere in questionari più generici e questionari specifici per singola categoria di pazienti. Come questionari generici, abbiamo due tipologie di strumenti: delle *checklist* di *screening*, particolarmente utili durante il processo diagnostico, e questionari multidimensionali utili ad approfondire il punto di vista del paziente sulla problematica. Invece, i questionari specifici per categoria di pazienti sono imprescindibili, in quanto strutturati sulla base delle caratteristiche sintomatologiche della popolazione cui si riferiscono.

Tra i questionari generici più utilizzati abbiamo:

- **Brief Sexual Symptom Checklist for Men and Women:** una *checklist* che indaga la funzione sessuale negli ultimi 3 mesi in entrambi i sessi, composto da 4 domande;
- **SCS for Men and Women:** simile alla *checklist* precedente, ma più lunga, è infatti composta da 17 domande e indaga un periodo compreso negli ultimi 6 mesi dalla compilazione in entrambi i sessi;
- **Sexual Function Index** (donne): questionario autosomministrato per donne etero- e omosessuali. È lo strumento più utilizzato per l'*assessment* multidimensionale per le DS femminili; è composto da 19 domande che coprono le ultime 4 settimane e indaga 6 domini principali (desiderio, eccitazione, lubrificazione, orgasmo, soddisfazione e dolore);
- **Female Sexual Distress Scale-Revised** (donne): questionario autosomministrato di 13 *items* per donne sia in pre- che in postmenopausa insoddisfatte relativamente al proprio funzionamento sessuale. Il perio-

do considerato va dagli ultimi 7-30 giorni;

- **Index of Erectile Function** (uomini): è uno strumento ampiamente utilizzato per la misurazione standardizzata della funzione erettile e di 5 diversi domini della sessualità maschile (erezione, orgasmo, desiderio, soddisfazione sessuale e soddisfazione generale). È composto da 15 items.

- **Male Sexual Health Questionnaire** (uomini): strumento autosomministrato per la valutazione della funzionalità sessuale e della soddisfazione in uomini con sintomi urogenitali o sintomi da infezioni delle vie urinarie e disfunzioni sessuali; è costituito da 25 items.

Per quanto riguarda gli strumenti specifici per la SM, tra i più utilizzati abbiamo:

- **The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire (MSI-SQ-19)**: è lo strumento più utilizzato per indagare la salute sessuale nella SM. Composto da 19 items suddivisi secondo le tipologie di DS (primarie, secondarie, terziarie), valuta

l'impatto che i vari sintomi della SM hanno avuto sull'attività sessuale del paziente, sulla sua soddisfazione sessuale, e l'intimità con il partner negli ultimi 6 mesi.

- **Multiple Sclerosis-Female (SE-A-MS-F)**: di recente validazione, è un questionario specifico per donne volto ad indagare le loro aspettative riguardo il proprio funzionamento sessuale.

Anche se non specifico per la SM, interessante è il **Pelvic Organ Prolapse Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ)**: è un questionario autosomministrato volto ad indagare la funzionalità sessuale in donne con problematiche al pavimento pelvico, ad esempio incontinenza o vescica neurologica, o prolasso uterino. Anche il trattamento deve essere integrato, combinando eventuali terapie farmacologiche prescritte dallo specialista andrologo o ginecologo con una terapia sessuale, che resta sempre e comunque il trattamento di elezione e deve prevedere sia esercizi da eseguire in autonomia, sia la partecipazione della coppia nel momento opportuno.

Fondamentale, e ampiamente sottovalutato, è il ruolo del *counselling* e della psicoeducazione in materia di sessualità: dato l'alone di tabù che ha sempre circondato la sessualità, spesso i pazienti non si pongono domande sulla propria vita sessuale e agiscono per stereotipi e schemi comportamentali sbagliati. Pertanto, nell'ambito della patologia cronica, e nello specifico della SM, è ancora più fondamentale decostruire diverse convinzioni errate e limitanti, oltre che aiutare le persone con SM a esperirsi in modo diverso nella sessualità. In questo contesto, fondamentale sarà il coinvolgimento del/della partner, nell'ottica di un approccio che coinvolga la coppia e insegni un nuovo modo di comunicare e di viverci nell'intimità attraverso compiti specifici come ad esempio la "mappa corporea", utile a riscoprire il proprio corpo e quello del/della partner. Un approccio terapeutico integrato alla sessualità nelle persone con SM, quindi, non è solo possibile, ma assolutamente auspicabile per non trascurare un'importante elemento di qualità di vita di questi pazienti ■

Bibliografia

1. WHO. Redefining sexual health for benefits throughout life. 2022.
2. Drulovic J, Kusic-Tepavcevic D, Pekmezovic T. Epidemiology, diagnosis and management of sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Acta Neurol Belg*. 2020;120(4):791-7.
3. 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.
4. Rees PM, Fowler CJ, Maas CP. Sexual function in men and women with neurological disorders. *Lancet*. 2007; 369 (9560):512-25.
5. Altmann P, Leutmezer F, Leithner K, et al. Predisposing factors for sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Front Neurol*. 2021;12:618370.
6. Tepavcevic DK, Kostic J, Basuroski ID, et al. The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2008;14(8):1131-6.
7. Foley F, Iverson J. Sexuality. In: Kalb RC, Scheinberg LC (eds). *Multiple Sclerosis and the Family*. New York, NY: Demos Publications; 1992.
8. Mattson D, Petrie M, Srivastava DK, McDermott M. Multiple sclerosis. Sexual dysfunction and its response to medications. *Arch Neurol*. 1995 Sep; 52(9):862-8
9. Orasanu B, Frasure H, Wyman A, Mahajan ST. Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2013;2(2):117-23.
10. 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.