Lunedì 02 DICEMBRE 2024

Sclerosi Multipla e sessualità: stop ai tabù

Ogni patologia ha un aspetto quasi sempre irrisolto, che rimane avvolto nei tabù: quello della sessualità. La Sclerosi Multipla non fa eccezione. Ma oggi ci sono gli strumenti affinché il dialogo fra paziente e medico sia aperto e in grado di ristabilire una relazione di equilibrio tra benessere e controllo della patologia. Su questo tema Novartis è impegnata attraverso il profilo Instagram @scaccomattoallaSM.

Sclerosi Multipla e sessualità. Un tabù che persiste. Secondo diversi studi e ricerche, circa 1 persona su 2 nota un declino nell'attività sessuale dopo la diagnosi di Sclerosi Multipla. Il 60% delle donne e il 70% degli uomini riferiscono disfunzioni sessuali correlate alla malattia. Inoltre, il 48% dei pazienti non si sente libero di parlare apertamente con il medico di tutti gli aspetti che riguardano la malattia, inclusi l'impatto sulle sfere più personali e intime, e il 66% non è incoraggiato a condividere aspetti non clinici della sua condizione

Superare l'imbarazzo e instaurare un dialogo aperto tra medico e paziente, libero da pudori, insieme a un approccio multidisciplinare che coinvolga urologo/ginecologo e psicologo, può fare la differenza. È cruciale rendere il paziente protagonista del proprio percorso di cura. E su questo tema Novartis è impegnata attraverso il profilo Instagram @scaccomattoallaSM.

SM e sessualità

La Sclerosi Multipla è una delle patologie più comuni del sistema nervoso, caratterizzata da una natura progressiva e imprevedibile con sintomi variabili e talora invisibili. Tra i sintomi sessuali più comuni ci sono disfunzione erettile, diminuzione della lubrificazione vaginale, alterata sensibilità dell'area genitale e una minore frequenza e/o intensità dell'orgasmo. Questi sintomi impattano sulla qualità di vita di molte delle 140.000 persone in Italia che convivono con la Sclerosi Multipla (SM).

I disturbi della sessualità legati alla SM si distinguono in primari (sintomi neurogenici che influenzano direttamente la sessualità), secondari (sintomi neurologici che influiscono indirettamente sul funzionamento sessuale, come la fatica), e terziari (aspetti emotivi, psicologici e sociali che influenzano la sessualità).

“Il legame tra sessualità e Sclerosi Multipla rappresenta un sommerso da far emergere e, grazie ai passi avanti fatti dalla ricerca, i tempi sono maturi – osserva **Gerola Marfia**, Responsabile della U.O.S.D. Sclerosi Multipla della Fondazione PTV – Policlinico Tor Vergata, Roma – Grazie alle terapie ad alta efficacia, oggi siamo in grado di controllare l'attività infiammatoria di malattia e prevenire la progressione di disabilità ad essa associata, con un miglioramento complessivo della qualità di vita della persona. Nella pratica clinica, quindi, possiamo e dobbiamo ampliare il nostro raggio d'azione andando a investigare e diagnosticare precocemente, attraverso questionari validati, tutti quei sintomi variamente correlati alla malattia che impattano sul benessere complessivo della persona con SM, tra cui i disturbi a carico della sessualità. Solo attraverso l'attivazione di percorsi di cura adeguati, che prevedano l'intervento integrato di specialisti di diverse discipline, possiamo dare al paziente l'opportunità di realizzare i propri progetti di vita, compresa la possibilità di vivere serenamente la relazione di coppia”.

Trattamenti personalizzati e strumenti di monitoraggio

A causa della sua complessità, il trattamento della Sclerosi Multipla deve essere personalizzato, combinando la terapia più adatta allo stato clinico del paziente con le sue esigenze individuali. È fondamentale un approccio collaborativo in cui il paziente si senta libero di comunicare al medico tutti i sintomi, le aspettative e i desideri, per comprendere insieme le evoluzioni della malattia.

Gli strumenti digitali di monitoraggio e supporto alla preparazione alla visita, come My MS checklist, co-sviluppata da Novartis, dalla Multiple Sclerosis Association of America (MSAA) e neurologi esperti nell'ambito

della campagna ScaccoMattoallaSM, possono essere di grande aiuto per facilitare discussioni aperte e partecipative con il neurologo.

“La pratica clinica ci sta dimostrando che stimolare i pazienti a partecipare attivamente alle decisioni terapeutiche, non solo ci aiuta a scegliere in modo personalizzato la soluzione più performante nel controllo della Sclerosi Multipla, ma ha anche un impatto positivo globale in termini di esiti di salute e miglioramento della qualità di vita – osserva la professoressa Marfia – L’avvio di un processo decisionale condiviso rappresenta, quindi, una grande opportunità per la persona con SM nell’ottica di condurre una vita libera dai sintomi talora associati alla malattia”.

La sessualità come parametro del benessere

Intimità e sessualità sono componenti significative della vita e del benessere, anche per chi affronta la Sclerosi Multipla. La presa in carico del paziente deve quindi essere completa, includendo la sfera sessuale e coinvolgendo specialisti come ginecologi, urologi, andrologi, psicologi, sessuologi per individuare la strategia di intervento più idonea. I disturbi sessuali possono essere gestiti attraverso terapie specifiche: inibitori orali della fosfodiesterasi o dispositivi vacuum di erezione per la disfunzione erettile; ma sono utili anche sex toys per aumentare la stimolazione e l’eccitazione, lubrificanti personali liquidi o gelatinosi idrosolubili per la secchezza vaginale, percorsi riabilitativi per il trattamento del pavimento pelvico. Un approccio olistico include anche il supporto psicologico individuale e/o di coppia, per gestire i problemi psicologici e sociali, come paura del rifiuto e senso di inadeguatezza, fino a disturbi dell’umore come ansia e depressione, spesso correlati alle disfunzioni sessuali causate dalla SM o riflesso della diagnosi.

“La sfera della sessualità è indubbiamente delicata. Per certi versi è quindi comprensibile che la persona con SM, soprattutto se giovane e neo-diagnosticata, si senta in imbarazzo nel raccontare eventuali disfunzioni in quell’ambito, ma tale omissione può avere effetti negativi sul percorso di cura che si è intrapreso – continua la professoressa Marfia – E’ necessario, quindi, stimolare un cambio di paradigma, in primis culturale, e far comprendere al paziente che il neurologo è un alleato che condivide con lui lo stesso obiettivo: tenere sotto controllo la malattia garantendo all’individuo la miglior qualità di vita possibile”.

“Il paziente è al centro della comunicazione di un’azienda come Novartis. Riteniamo che sia essenziale facilitare un ascolto diretto e chiaro dei suoi bisogni per una comprensione più profonda – conclude **Chiara Gnocchi** Country Comms & Patient Engagement Head di Novartis Italia – La condivisione aperta e trasparente con il medico, anche per aspetti non clinici, è di grande attualità. Crediamo che i pazienti debbano essere veri e propri copiloti della gestione della loro malattia. Per questo, promuoviamo il dialogo aperto con il medico e la partecipazione attiva alle scelte terapeutiche attraverso campagne di sensibilizzazione come “ScaccoMattoallaSM”. Vogliamo trasmettere un messaggio positivo: con il giusto supporto e le giuste risorse, è possibile vivere una vita piena e soddisfacente nonostante la malattia”.