

esclerosis  
**em**  
multiple

1

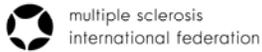
ASPECTOS PSICOLOGICOS

# Relaciones, Intimidad y Sexualidad



FEDERACION ESPAÑOLA PARA LA LUCHA  
CONTRA LA ESCLEROSIS MULTIPLE (FELEM)

**La siguiente información ha sido obtenida de la página web de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, [www.msif.org](http://www.msif.org).**



La EM exige a la persona la capacidad de adaptarse continuamente a las exigencias y necesidades cambiantes, fruto del carácter impredecible de la enfermedad. Estas modificaciones pueden afectar a la respuesta sexual; es entonces cuando se debe recurrir a mecanismos que implican el “redescubrimiento” de la pareja y la potenciación al máximo de un aspecto muy importante en nuestras relaciones íntimas: la sensualidad.

No existe una sexualidad diferente para la gente con EM; existen formas diferentes de vivir la sexualidad humana, que es la única sexualidad de las personas en “sus ricas y diversas formas”.

Es importante que la persona con EM y su familia sepan que cuentan con el apoyo y consejo de especialistas que les pueden informar y orientar en un clima de profundo respeto a la intimidad, buscando soluciones de acuerdo a las circunstancias de cada persona. En el siguiente folleto, podrá encontrar algunas sugerencias que le pueden resultar de gran utilidad.

Quiérase. Conozca, cuide, respete y acepte su propio cuerpo -y el ajeno-; es su “vehículo” de expresión de afecto. Esta actitud es fundamental si desea disfrutar de una sexualidad sana y necesaria.

**Prof. Luis Cabero Roura**  
**Presidente de la Sociedad Española De Ginecología y Obstetricia, S.E.G.O.**

# Relaciones, Intimidad y Sexualidad en EM

**Introducción: El Impacto de la EM sobre el individuo y la familia**

## **1. CAMBIOS SEXUALES**

- **Disfunción Sexual Primaria, Secundaria y Terciaria**
- **Predominio de los cambios sexuales en la EM**

### **A. Factores indirectos** – afrontando el cambio

- Cómo enfrentarse a la espasticidad
- Cómo enfrentarse a la fatiga
- Cómo enfrentarse a la disfunción de la vejiga
- Cómo enfrentarse a la debilidad
- Cómo enfrentarse a los cambios de atención y concentración
- Cómo enfrentarse a los cambios de humor
- Cómo enfrentarse a los cambios de los papeles respectivos y a la pérdida de la intimidad.
- Uso de una comunicación proactiva con las personas que prestan cuidados de salud.

### **B. Aspectos Femeninos**

- Cómo enfrentarse a la disminución del deseo sexual
- Cómo enfrentarse a la sequedad y la estenosis vaginales
- Cómo enfrentarse a la disminución de las sensaciones genitales, a la pérdida de orgasmo o a ambas

### **C. Aspectos Masculinos**

Cómo enfrentarse a los problemas de disfunción eréctil

## **INTRODUCCIÓN- El Impacto de la EM sobre el individuo y la familia –**

El impacto causado por una enfermedad crónica como la EM (con su variabilidad e incertidumbre) es tremendo y extiende más allá de un sólo individuo. Es importante comprender esto, porque detrás de cada individuo afectado por la EM , siempre hay más gente "afectada por la EM" (familia, colegas y amigos). El grado de adaptación de cada persona a la EM puede ser medido por la manera en la que cada uno acepta además la realidad de la enfermedad.

La tensión de tener que enfrentarse a la EM supone un reto a los esfuerzos de la pareja por comunicarse abiertamente sus respectivas experiencias y las necesidades cambiantes de expresión y plenitud sexuales.

Hasta la fecha, todos los estudios de EM sobre el predominio de la disfunción sexual han sido problemáticos ya que ninguno ha utilizado mediciones homologadas con una población de EM.

***Advertencia: consulte a su médico antes de introducir cualquier cambio de medicación.***

### **1. CAMBIOS SEXUALES**

#### **• Disfunción Sexual Primaria, Secundaria y Terciaria**

La EM puede afectar las expresiones de intimidad en las formas clasificadas como:

- 1. "Disfunción sexual primaria"** es resultado directo de cambios neurológicos que afectan la respuesta sexual. Puede suponer la disminución o la pérdida del impulso sexual, sensaciones genitales disminuidas o desagradables y menos capacidad de llegar al orgasmo.
- 2. "Disfunción sexual secundaria"** se debe a síntomas que no implican directamente al sistema genital, tales como problemas de vejiga e intestino, fatiga, espasticidad, debilidad muscular, temblor del cuerpo o de las manos, falta de atención y concentración y alteraciones sensoriales no genitales.
- 3. "Disfunción sexual terciaria"** se deriva de factores psicosociales y culturales relacionados con discapacidad que pueden interferir con los sentimientos y las experiencias sexuales de cada uno. Estos factores que pueden afectar a la

expresión sexual de la pareja cuando uno de los dos es afectado de EM, pueden ser motivados por la asociación de carácter cultural incorrecta entre minusvalía y asexualidad del individuo, los cambios sobre la autoestima que incluyen lo que uno siente hacia su propio cuerpo, los cambios en la relación (un miembro de la pareja se convierte en el cuidador del otro miembro) y/o cambios en la situación laboral o el desempeño de las tareas domésticas.

### • **Predominio de los cambios sexuales en la EM**

Aunque la función sexual normal cambia a lo largo de la vida, la experiencia de la EM puede afectar la experiencia sexual de una persona de distintas maneras.

Los síntomas que los hombres comunican con más frecuencia son:

1. Capacidad disminuida de conseguir o mantener una erección.
2. Dificultad con el orgasmo.
3. Poca sensación en el pene.

En la mujer, los síntomas pueden incluir:

1. Pérdida parcial o total de la libido (deseo sexual).
2. Lubricación o sensación vaginal reducida.

### **A. Factores indirectos- Afrontando el Cambio**

#### **- Cómo enfrentarse a la fatiga**

La relación sexual por la mañana, cuando se tiene más energía, puede compensar de la fatiga. Otra forma de minimizar ésta es explorar posiciones sexuales que reduzcan el aguantar peso o los movimientos que cansan. La terapia física puede ayudar enseñando técnicas de conservación de energía que pueden reservar ésta para juegos íntimos. Algunos fármacos también ayudan a conseguir este objetivo.

El tratamiento de la fatiga relacionada con la EM, acompañado de una comunicación abierta y de la voluntad de participar en una exploración hasta obtener el resultado deseado, son ingredientes esenciales.

#### **- Cómo enfrentarse a la espasticidad**

La espasticidad en las piernas puede dificultar el conseguir una postura cómoda para el coito o causar dolor que interfiera con su disfrute. Puede ser útil la administración de medicación antiespasmódica antes de la actividad sexual

anticipada. Otra manera de hacer frente a la espasticidad es explorar posiciones sexuales alternativas para el coito; para esto se requiere desarrollar una comunicación abierta entre la pareja. Para reducir la ansiedad al hallar posiciones más cómodas durante las actividades sexuales, antes de iniciarlas practique posiciones nuevas.

### **- Cómo enfrentarse a la disfunción de la vejiga**

El enfoque básico es adaptar estrategias para controlar la vejiga en torno a la actividad sexual anticipada. Una discusión proactiva entre la pareja sexual y el equipo encargado del tratamiento de la EM, minimiza el riesgo de incontinencia durante la actividad sexual.

Por ejemplo, cambiar el horario de tomar la medicación anticolinérgica a 30 minutos antes de la actividad sexual anticipada puede minimizar las contracciones de la vejiga durante la actividad sexual. Como esta medicación aumenta la sequedad vaginal, será importante utilizar abundante cantidad de lubricantes solubles en agua. También pueden reducir la incontinencia no ingiriendo líquidos una hora antes del sexo y realizar una autocateterización intermitente justo antes de la actividad sexual. Las personas con catéteres permanentes deberán manipularlo de modo que no dificulte su actividad sexual.

### **- Cómo enfrentarse a la debilidad**

La debilidad se puede compensar hallando nuevas posiciones para actividades sexuales satisfactorias. Practicarlas tumbadas cansa menos, y las almohadas pueden mejorar la posición y reducir la tirantez muscular. El sexo oral requiere menos movimiento que el coito, y el uso de vibradores manuales o acoplados puede producir satisfacción sexual al tiempo que compensa de la debilidad.

***Realizar ejercicios de "posicionamiento" antes de intentar la actividad sexual ayudará a ambas partes a determinar si las nuevas posturas son cómodas y evitarán la ansiedad durante la actividad sexual.***

### **- Cómo enfrentarse a los cambios de atención y concentración**

Los cambios de atención y concentración pueden distraer de la capacidad para mantener el interés sexual, lo que puede producir sentimientos de confusión, culpabilidad y rechazo.

Es de vital importancia evaluar el nivel de fatiga de la persona y compensarlo debidamente. En general, la estrategia de compensación radica en potenciar al máximo el estímulo sensual y sexual durante el sexo. Usar una estimulación multisensorial, hablar de manera "provocativa", los toques y las caricias sensuales y eróticos y el poner música romántica pueden contribuir a reducir este problema.

***La concentración se enfoca en volver a descubrir el propio cuerpo, mejorar la intimidad y dar información actualizada sobre las zonas placenteras sensuales y sexuales. Al igual que con el tratamiento de todos los síntomas sexuales en la EM, la experimentación y la comunicación son las claves para potenciar al máximo la respuesta sexual, el placer sexual o ambos.***

#### **- Cómo enfrentarse a los cambios de humor**

La EM se asocia a menudo con tristeza, desmoralización, cambios temporales del amor propio y de la imagen corporal además de depresión clínica. Estos retos emocionales ahogan temporalmente el interés y el placer sexual. Por regla general, la medicación y la psicoterapia alivian la depresión clínica, lo que restaura el interés sexual. No obstante, algunos antidepresivos pueden producir pérdida de la libido, por eso es importante consultar al médico sobre las posibles reacciones adversas sexuales antes de comenzar un tratamiento con antidepresivos.

***Otros grupos de personas o de parejas con EM, el asesoramiento o ambos pueden facilitar el proceso de adaptación.***

#### **- Cómo enfrentarse a los cambios de los papeles respectivos y a la pérdida de la intimidad**

Entre las expectativas culturales occidentales sobre el sexo está la idea de que éste debe ser espontáneo y apasionado. Si estas visiones asociadas a la cultura de lo que "debería ser" la relación sexual no se cumplen, los amantes pueden sentirse tan decepcionados como para retirarse de la relación sexual, dejando de explorar y gozar de otras posibilidades sexuales.

A veces, la lucha con unas expectativas internalizadas sobre el papel a representar ante sí mismo y ante su pareja pueden llevar poco a poco a dejar de considerarse, o que el otro le considere, sexualmente atrayente. Este proceso puede acelerarse si el miembro "sano" de la relación es el encargado de proporcionar una parte importante de la ayuda y los cuidados a su compañero

"enfermo" o "discapacitado". Es difícil relajarse y divertirse cuando el prestar cuidados se convierte en una parte importante de una relación.

Las soluciones a la pérdida de la intimidad que se deriva del cambio de los papeles y de los conflictos con la asociación cultural de lo que es la propia imagen no son sencillas, pero las siguientes pautas pueden resultar de ayuda:

1. Desarrollar un lenguaje en el que se hable cómodamente sobre sexualidad e intimidad, dejando al margen barreras culturales.
2. Materiales de educación y otros recursos –como libros- escritos para mejorar la comunicación sexual e íntima. También sería interesante hablar con su pareja sobre lo leído.
3. Dedicar regularmente algún tiempo a restaurar la intimidad y hablar sobre sexualidad.
4. Concertar citas regulares con la pareja dedicadas a “descubrirse mutuamente.

***La situación de la EM requiere que las parejas se "redescubran", pues los papeles y las expectativas deben actualizarse o reconciliarse con la situación cambiante de la EM.***

#### **- Uso de una comunicación proactiva con las personas que prestan cuidados de salud**

INFORMACIÓN AL/DEL CUIDADOR: Es importante para usted hablar de los cambios en sus relaciones sexuales y preguntar directamente qué tratamientos existen para mejorar la sexualidad. Consulte a su médico, enfermero o la persona especializada en atención de la EM cómo pueden afectar su respuesta sexual los síntomas y los medicamentos empleados para tratar la EM. Puede contribuir a facilitar el diálogo facilitar información y artículos sobre sexualidad y EM a quienes prestan los cuidados.

### **C. Aspectos Femeninos**

#### **Cómo enfrentarse a la disminución del deseo sexual**

Si mantiene usted una relación íntima, empiece por concentrarse en los “**aspectos sensuales**” de dicha relación. Los aspectos sensuales incluyen todo contacto física y emocionalmente agradable, contacto no genital como frotar la espalda o acariciar con suavidad partes no genitales del cuerpo. Muchas veces, durante los períodos de disminución del deseo sexual, las dos personas descuidan estos aspectos sensuales, no sexuales, de su relación física. Es habitual por parte de las parejas comunicar que se abstienen de todo contacto sexual [como

acariciar la espalda, besar, etc.] porque temen que "llevará al sexo," que se define como problemático cuando falta el deseo sexual.

Es esencial restaurar los aspectos de la "persona especial" en toda relación, que comprende todos esos comportamientos que le hacen a uno sentirse especial e importante (regalar flores, poner una nota cariñosa en una bolsa de comida, ofrecer una palabra de agradecimiento al compañero, etc).

***La sexualidad en ausencia del deseo sexual requiere unos comportamientos y unas actitudes distintos para iniciar el placer sexual. Cada uno puede disfrutar físicamente del otro y explorar de manera placentera el cuerpo del otro sin la presión de tener que llegar al coito.***

Para la persona que en ese momentos carece de pareja sexual, la exploración de las propias áreas sensuales y eróticas del cuerpo es un paso importante para restaurar la libido. A veces es útil combinar una estimulación cerebral sexual placentera (por medio de fantasías, videos sexualmente explícitos, libros, etc.) con la masturbación o la autoexploración sensual. El uso de vibradores u otros juguetes sexuales puede complementar estos esfuerzos.

#### **Cómo enfrentarse a la sequedad y la estenosis vaginales**

Lo mismo que la respuesta eréctil de los hombres, la lubricación vaginal se controla por múltiples vías del cerebro y la médula espinal. La **lubricación psicogénica** tiene su origen en el cerebro y se produce por fantasías o por exposición a estímulos que tienen una relación sexual. Puede potenciarse estableciendo un ambiente relajante, romántico, sexualmente estimulante o todo ello para la actividad sexual.

La **lubricación reflexogénica** se produce por estimulación directa de los genitales a través de una respuesta refleja en la parte inferior de la médula. A veces puede potenciarse estimulando manual u oralmente los genitales.

El método más sencillo de contrarrestar la sequedad vaginal es aplicar cantidades abundantes de lubricante soluble en agua. Si la sequedad persiste incluso con lubricante, será precisa una dosis más abundante.

#### **Cómo enfrentarse a la disminución de las sensaciones genitales, a la pérdida de orgasmo o a ambas**

El tratamiento de la pérdida del orgasmo en la EM depende de llegar a entender qué factores contribuyen a dicha pérdida. Si se modifica la sensación en los genitales o zonas inferiores del cuerpo, una estimulación mayor de otras zonas erógenas como senos, orejas y labios puede mejorar a veces la respuesta orgásmica. De igual manera, potenciar la estimulación cerebral viendo videos sexualmente explícitos, explorar fantasías e introducir nuevos juegos sexuales en las actividades sexuales puede producir el orgasmo.

Cuando hay cambios o disminución de las sensaciones genitales, es esencial hacer un "**mapa del cuerpo**" sensorial para explorar los sitios exactos de las sensaciones agradables, reducidas o alteradas.

Al igual que con el tratamiento de todos los síntomas sexuales en la EM, la experimentación y la comunicación son las claves para potenciar al máximo la respuesta sexual, el placer sexual o ambos.

Fomente la estimulación genital con una estimulación oral vigorosa o con vibradores mecánicos que se pueden obtener por catálogo y correo. Los vibradores eléctricos estimulan más que los de pilas, pero hay que tener cuidado de que no irriten los delicados tejidos genitales.

Se han realizado ensayos clínicos con Viagra tanto en hombres como en mujeres con EM. Los resultados indican que esta medicación conviene para potenciar la respuesta sexual en las mujeres, aunque hacen falta más datos para llegar a una conclusión definitiva. Existen además otros fármacos y productos destinados a mejorar la respuesta sexual en las mujeres. Consulte al especialista.

### **C. Aspectos Masculinos**

#### **Cómo enfrentarse a los problemas de disfunción eréctil**

El problema sexual del que los hombres con EM se quejan con más frecuencia es la disfunción eréctil, siendo también la razón más frecuente de que esos mismos hombres pidan ayuda sexual.

Los ensayos clínicos de Viagra parecen tener efectos positivos, asociando la administración de este fármaco con un aumento de la frecuencia del coito y con erecciones satisfactorias en la EM.

Medicamentos/productos para la disfunción eréctil:

- Medicamentos orales que relajan el músculo liso del pene y facilitan la duración de la erección.
- Inyecciones y auto-inyecciones en el pene.
- Supositorios uretrales
- Cremas y geles.
- Tubo de vacío y la banda de constricción.
- Penes de látex.
- Vibradores con forma de látex.
- Prótesis penianas: semirígidas (implantadas quirúrgicamente y pueden tener complicaciones importantes) o hinchables (mediante bombeo de líquido).

Al tratar la disfunción eréctil, es muy importante incluir en la discusión a la pareja sexual, si se está en una relación duradera. Así se potenciará la intimidad, porque ambas partes están aprendiendo y explorando juntas. Si la pareja siente

inhibición para hablar de estas cuestiones, podrá ser útil que les asesore un profesional de temas de salud mental con conocimiento de la EM.

Cuando en una relación hay conflicto o angustia significativos, será necesario el asesoramiento para restaurar la intimidad y mejorar la comunicación.

**\* Es importante administrarse medicamentos sólo cuando lo prescriba un médico buen conocedor de los tratamientos y la medicación que usted esté recibiendo, para evitar reacciones adversas.**

