

SEXO,
INTIMIDAD Y
RELACIONES
CONSEJOS
PARA LAS
PERSONAS
QUE VIVEN
CON EM



FUNDACIÓN VASCA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
EUGENIA EPALZA EUSKAL FUNDATZIOA

SEXO,
INTIMIDAD Y
RELACIONES
CONSEJOS
PARA LAS
PERSONAS
QUE VIVEN
CON EM



Fundación Vasca Esclerosis Múltiple
Dpto. de Comunicación y Marketing
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera – 48015 Bilbao
Tel. 944761538. e-mail: info@emfundazioa.org.
www.emfundazioa.org

Producción editorial: SRB, S.L.
Imprenta: J. Martínez
Depósito legal: BI-757-2015

Una publicación de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Reino Unido, traducida por la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple, mayo 2015

© Multiple Sclerosis Society, 2012 - ES12/0115
Primera edición, septiembre de 2005
Tercera edición, abril 2012

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica que en la mayoría de los casos se diagnostica en la edad adulta, en un momento decisivo, cuando las personas están tomando decisiones importantes en todos los aspectos vitales: personal, familiar y social. La vida sexual es una parte importante de ellas. Los problemas sexuales relacionados con la EM muchas veces se infradiagnostican y por pudor o falta de confianza se llevan en 'silencio'.

Los aspectos relacionados con la sexualidad despiertan gran interés y generan dudas entre las personas con EM; cuestiones que en muchos casos la atención médica, por buena que sea, no es suficiente. Es normal que el paciente no cuente con la confianza suficiente para resolver todas sus dudas acerca de algo tan íntimo como es su propia vida sexual. Los afectados precisan respuestas y recomendaciones que en muchas ocasiones quedan sin resolver.

Con el propósito de profundizar en estas cuestiones la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, ha querido traducir y hacer más accesible, la Guía 'Sex, intimacy & relationships', publicada por la Asociación de Esclerosis Múltiple del Reino Unido (MS Society UK), revisada y reimpressa en enero de 2015, y que fue galardonada con el primer premio en la categoría de Autoayuda en los BMA Patient Information Awards de 2013.

Se trata de un manual muy útil que aborda de manera sencilla, pero clara y directa, las dificultades más frecuentes relacionadas con la sexualidad a las que se enfrentan las personas con EM. Su lectura permitirá a los afectados resolver muchas de las dudas que les surjan en torno a este aspecto tan personal y mejorar su calidad de vida.

Y todo ello sin olvidar que existen una serie de profesionales específicos que pueden ayudar a resolver este tipo de problemas de un modo más directo y personal. Esperamos que el lector encuentre consejos, recomendaciones y sugerencias de utilidad. Todo con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados.

DRA. MENDIBE

Neuróloga responsable de la Unidad de EM del Hospital Universitario de Cruces (Bizkaia)

DR. BOYERO

Neurólogo del Hospital Universitario de Cruces (Bizkaia)



Joanne

Lesley

Gail

Brian

Cliff

Nick

Gary

Sarah

Greg

SEXO, INTIMIDAD Y RELACIONES

La sexualidad, el modo en que pensamos, sentimos y nos expresamos sexualmente, es una parte importante de la vida. En ocasiones, el hecho de tener Esclerosis Múltiple puede afectar a todo ello. Es posible que cambie la forma en cómo se siente sexualmente o su deseo sexual. Quizá la EM afecte a su capacidad para practicar el sexo y sentir placer sexual, o puede que le preocupe iniciar una nueva relación y cómo podría reaccionar ésta ante la EM.

Si alguno de estos temas le está afectando, no está solo. Tener EM no significa automáticamente que su vida sexual y emocional tenga que dejar de ser satisfactoria y divertida. Este manual le ofrece consejos para superar algunas de las dificultades que podría experimentar a consecuencia de la EM, cualquiera que sea su situación sentimental u orientación sexual.

No intentamos abarcar todo en este manual porque la sexualidad es tan individual y personal como la EM. Este texto pretende ayudarle a explorar (y a su pareja, si la tiene) para que pueda seguir teniendo relaciones íntimas y sexuales satisfactorias, según lo que signifique para usted.



CONTENIDOS



- 8** ¿Qué son la sexualidad y la intimidad?
- 10** ¿Cómo puede la EM afectar al sexo y la intimidad?
- 14** Problemas sexuales femeninos
- 18** Problemas sexuales masculinos
- 23** Síntomas de EM que tienen un efecto indirecto
- 32** Hablar con los profesionales de la salud
- 35** Cosas que puede hacer
 - »Consejos para todos
 - »Consejos para parejas
- 45** Apoyo para las parejas
- 46** Citas y nuevas relaciones
- 48** Más información

¿QUÉ SON LA SEXUALIDAD Y LA INTIMIDAD?

Joanne» « Si las circunstancias no nos hubieran obligado a



desarrollar nuestra relación sexual, nunca habríamos descubierto la profundidad y la variedad de sentimientos y experiencias que ahora son parte de nuestra vida, no solo de nuestra vida sexual.

La sexualidad y la intimidad son muy privadas y personales. Pueden significar cosas diferentes para distintas personas, más allá de si se es heterosexual u homosexual.

Para algunas personas, significa compartir todos los aspectos de la vida con una pareja en una relación comprometida. Otros exploran su sexualidad con varias parejas distintas o en soledad. Para cualquiera, la sexualidad y la intimidad pueden implicar sexo, amor, diversión, cercanía, confianza, sinceridad, franqueza y comunicación, así como vulnerabilidad, miedo al rechazo y dificultades sexuales.

La sexualidad y la intimidad también son algo más que relaciones y orgasmos. Las caricias, los besos y la masturbación mutua son formas de intimidad y de experimentar el placer sexual, de hecho, existen tantas formas de intimidad como personas.

Notará que la EM tiene efectos físicos y emocionales en la sexualidad. Este manual aborda esos efectos, y cómo puede adaptarse a ellos, y quizá encuentre nuevas formas de intimidad.

Mitos

Uno de los mitos de la sexualidad, con frecuencia reforzado por los medios de comunicación es que existe algún tipo de norma sexual, que dice que las personas tienen que tener determinado aspecto, o comportarse de una determinada forma para ser sexualmente atractivos.

En realidad todos somos diferentes y tenemos ideas distintas sobre lo que consideramos atractivo. Independientemente del sexo de la persona, la edad, la altura, la identidad sexual o las capacidades físicas, sigue siendo o tiene el potencial para ser alguien plenamente sexual.

¿CÓMO PUEDE AFECTAR LA EM AL SEXO Y LA INTIMIDAD?

Lesley » « Sentía que no podía hablarle de mis problemas. ¿De qué me voy a quejar si él tiene EM? Tardamos mucho en reconocer que nos estaba distanciando. Ahora intentamos hablar de todo.



Parejas y relaciones

Las personas con EM y sus parejas suelen comentar que vivir con la enfermedad crea barreras emocionales y físicas, y que sus relaciones sufren a consecuencia de ello.

Para algunas parejas, las preocupaciones por la EM y la incertidumbre sobre el futuro pueden causar la interrupción de la comunicación y la intimidad. A veces uno o los dos pueden sentirse confusos o rechazados, enfadados o aislados. Podría haber un reajuste en la relación. Es posible que la persona que da más apoyo ahora necesite ese sostén. O quizás su pareja también es la persona que le cuida, y ello genera tensión en la relación. Algunas veces necesitará ánimo y apoyo justo cuando su pareja sea menos capaz de ofrecérselos.

Más adelante en este manual, en la sección 'Co-

sas que puede hacer' en la página 37, abordamos formas de afrontar el impacto de la EM en las relaciones.

Cambios en el deseo (libido)

Si siente que ya no le interesa el sexo, no está solo. La falta de deseo puede ser una causa directa de la EM, pero también puede ser el resultado de vivir con la enfermedad. Por ejemplo, adaptarse a un diagnóstico o a los nuevos síntomas, puede conducir a un periodo de tristeza o pena, que puede afectar al deseo sexual.

Sus sentimientos hacia la EM también pueden afectar a su libido. Algunas personas se sienten avergonzadas por tener EM, o se sienten incómodas por síntomas concretos. La autoestima también puede verse afectada, si se siente menos atractivo por la EM o por los cambios que ha causado en su vida, también afectará al deseo sexual.

Naturalmente, no solo la EM puede tener efectos.

El estrés, los hijos, la menopausia, todo ello puede influir. El deseo y la actividad sexual cambian a lo largo de la vida de la mayoría de las personas, y cambian con la edad. Las relaciones emocionales también pueden afectar al deseo sexual. La ira o el resentimiento en particular, cualquier cosa relacionada con ello, pueden afectar al deseo de actividad sexual en ambos.

En una relación el deseo sexual no siempre se corresponde. Si no se siente atractivo, le resultará difícil iniciar la actividad sexual. Y si su pareja quiere sexo y usted no, también puede resultar incómodo.

Aunque no existen remedios instantáneos que ayuden a incrementar la libido, hay cosas que pueden ayudar. Algunas veces sentirá que el deseo llega después de empezar las actividades sexuales, como los besos. En muchos casos, alguien que sienta que ya no le interesa el sexo puede excitarse, aunque tardará algo más. Hablar con la pareja puede ayudar, así como algunas de las técnicas indicadas en la página 37.

Dificultades sexuales relacionadas con la EM

La EM puede ser la causa directa de las dificultades sexuales. La excitación sexual, la respuesta y el orgasmo requieren que se envíen mensajes entre el cerebro y los órganos sexuales a través de la

médula espinal. Si existe un daño nervioso relacionado con la EM en las partes del cerebro y la médula espinal implicadas, puede afectar a la función sexual. En las siguientes secciones tratamos los efectos que ese daño puede tener en los hombres y mujeres, y formas de manejarlos.

Ponerlo en perspectiva

No todas las dificultades sexuales están causadas por la EM. Aunque los estudios sugieren que entre el 50 y el 80% de las mujeres con EM padecen alguna forma de dificultad sexual, es comparable al aproximadamente 40% de todas las mujeres del Reino Unido. Igualmente, aunque el número de hombres con EM que experimentan dificultades sexuales es más elevado que en la población general, alrededor del 22% de todos los hombres también las experimentan.

Puede haber otros factores implicados, como tener hijos y envejecer. Se ha estimado que más de la mitad de todos los hombres de más de 40 años experimenta algún tipo de problema de erección, y esta cifra aumenta con la edad.

PROBLEMAS SEXUALES FEMENINOS

Gail » « Te dicen que te entristecerá perder la salud, pero también te entristece la sexualidad.



Yo solía tener orgasmos múltiples y ahora no tengo ninguno. Eso es una pérdida. Pero todavía puedo tener relaciones sexuales y todavía siento, así que me digo a mí misma que podría ser peor.

Sequedad vaginal

La sequedad vaginal puede hacer que el sexo resulte doloroso o incómodo para una mujer. Puede ser consecuencia de la EM, o podría ser un efecto secundario de algunos medicamentos como los antidepresivos.

La menopausia también puede causar la sequedad. La utilización de un lubricante puede ayudar a superarlo, algunas mujeres creen que los lubricantes con base de agua resultan útiles como la gama de Durex, Sensilube o Control, entre otros. Estos lubricantes están disponibles en las farmacias y en algunos supermercados, así como en sex-shops u 'on-line'. No tenga miedo de utilizar libremente un lubricante. Si utiliza condones, asegúrese de que son con base de agua.

Algunas mujeres prefieren los lubricantes de silicona, como algunos de la gama de Durex o Control, ya que la lubricación dura más. También pueden aumentar la sensibilidad lo cual resulta placentero para algunas mujeres. No obstante, son más difíciles de lavar del cuerpo, la ropa o las sábanas ya que son resistentes al agua. También pueden causar alergias a algunas personas. Además no se deben utilizar con condones.

Si cree que la medicación puede estar causando la sequedad vaginal, hable con su médico sobre ello. Si no se siente cómoda hablando con el médico sobre sus problemas sexuales, hay algunos consejos en la página 35.

Orgasmos

Uno de los principales problemas sexuales para las mujeres con EM es la menor capacidad para el orgasmo. Aunque en la actualidad no existe medicación para solucionar este problema, hay cosas que puede hacer que le servirán de ayuda.

Muchas mujeres descubren que todavía pueden

tener orgasmos, pero les lleva más tiempo y requieren más estimulación.

Muchas mujeres creen que los preliminares son la parte más placentera de la actividad sexual, así que el hecho de pasar más tiempo con ello puede ayudarle a alcanzar el orgasmo.

Las caricias, el masaje, la masturbación mutua son cosas que podría explorar. Otra forma de aumentar la posibilidad del orgasmo son las imágenes guiadas o explorar fantasías sexuales, ya que pueden aumentar la excitación y la libido.

Numerosas mujeres utilizan vibradores, ya sea en solitario o con una pareja. Son una de las formas más fáciles de llegar al orgasmo. Es porque pueden producir una estimulación sutil, pero intensa del clítoris y la zona circundante, que es como la mayoría de las mujeres tienen los orgasmos. También ayuda a aumentar la lubricación.

Las mujeres afirman con frecuencia que los vibradores más efectivos son los que incluyen vibración externa. Puede utilizarlo como haría con sus manos o de la forma que le produzca más placer o su pareja podría utilizarlo con usted. Si tiene problemas con la espasticidad, tenga en cuenta que tener el vibrador en un nivel muy alto puede empeorarla.

En la actualidad los vibradores pueden adquirirse fácilmente en sex-shops. Si le avergüenza comprar uno, también puede conseguirlos 'on-line'. Si tiene problemas de coordinación, existen algu-

nos que se adaptan a la mano como un guante, o que tienen asas grandes.

Algunas mujeres prefieren vibradores que se conectan a la red eléctrica ya que puede producir una sensación mucho más intensa. El equipo que está pensado para masajes también puede resultar un vibrador externo útil.

Anticonceptivos y EM

Algunas medicaciones para los síntomas de EM, como la Carbamazepina (para tratar los espasmos), pueden restar efectividad a las píldoras anticonceptivas.

Lo mismo es aplicable a algunos tratamientos complementarios, como la hierba de San Juan (extracto de hypericum) que algunas personas toman para la depresión. Hable con su médico si le preocupa cualquier posible interacción.

PROBLEMAS SEXUALES MASCULINOS

Brian » « Es más difícil físicamente, pero no imposible.



Hemos tenido que aprender a adaptarnos, como con todo lo demás.

Dificultades para conseguir y mantener una erección

Las dificultades de erección son habituales, para los hombres con o sin EM. Alrededor del 70% de los hombres con EM experimentan dificultades. Generalmente estas empiezan unos años después de los primeros síntomas de la EM.

Para que un hombre consiga una erección en respuesta a situaciones o pensamientos eróticos, las rutas nerviosas entre el cerebro y la base de la médula espinal tienen que estar intactas. Por otro lado, las erecciones en respuesta a la estimulación genital emplean nervios de la parte inferior de la médula espinal, y los mensajes no tienen que enviarse desde el cerebro a los órganos sexuales a través de la médula espinal.

De manera que dependiendo de dónde esté el daño nervioso, un hombre con EM descubrirá que puede

tener una erección en respuesta a la estimulación genital pero no en respuesta a situaciones eróticas, o viceversa.

Además del daño nervioso relacionado con la EM, existen otras causas potenciales de disfunción eréctil. Podrían ser los efectos secundarios de la medicación, factores psicológicos o una enfermedad sin relación alguna, por ejemplo. Si consulta a su médico o enfermera de EM podrá averiguar qué lo provoca y tratar esas otras causas.

Si le parece difícil abordar el tema con su médico, incluimos algunos consejos en la página 32 en 'Hablar con los profesionales de la salud sobre los problemas sexuales' que le resultarán de utilidad.

Medicación

Cliff » « Antes nos las arreglábamos, pero las pastillitas azules me devolvieron mi sexualidad, que fue muy bienvenida.



Los hombres con EM que experimentan dificultades eréctiles pueden recibir tratamiento para ello de su médico de cabecera. Los tres medicamentos orales principales son Viagra (nombre médico para el citrato de sildenafil), Levitra (vardenafil) y Cialis (tadalafil). Lo que hacen es mejorar la presión sanguínea en el pene, y aumentar cualquier respuesta eréctil que pueda suceder de forma natural, ya sea mediante estimulación genital, o ideas y situaciones eróticas.

Es importante saber que no provocan erecciones espontáneas: sigue siendo necesaria la estimulación sexual y los preliminares.

Un estudio sobre Viagra para hombres con EM y problemas de erección descubrió que el 95% de los hombres que participaron mejoraron sus erecciones y los niveles de actividad sexual después de tomar el medicamento. La investigación ha demostrado que Cialis y Levitra ayudan a un 80% de los hombres con problemas de erección, aunque no se han probado específicamente en hombres con EM.

Es necesario que hable con su médico sobre la medicación apropiada para usted. Los tres medicamentos funcionan de forma similar, pero varían en cuanto a la rapidez al hacer efecto y el tiempo que permanecen activas. Es posible que tarde un poco en encontrar la dosis correcta para usted.

Es posible que el médico solo le recete cuatro o cinco pastillas al mes, aunque si es necesario puede pedir más.

Aunque existen todo tipo de medicamentos a la venta en Internet, este grupo de medicinas necesitan receta médica. Pueden no estar indicadas para todo el mundo, así que es importante que se las prescriba alguien que conozca su historial médico y los demás medicamentos que toma (y las posibles interacciones), ya que podrán tratar con usted cualquier posible efecto secundario.

Otros tratamientos

Las pastillas no son efectivas para todos los hombres a la hora de tratar las dificultades de erección, pero existen otros tratamientos.

Una opción son las prostaglandinas, una hormona masculina que ayuda a estimular el flujo sanguíneo en el pene. Existen dos formas de utilizar las prostaglandinas, inyectárselas uno mismo en la base del pene o insertarlas con un pequeño comprimido en la uretra (el conducto del pene por el que pasa la orina). En la actualidad existen dos medicamentos de marca para el primer método, Caverject y Viridal Duo, y uno para el segundo – Muse.

Otra opción es una bomba de vacío, que utiliza la presión de vacío para crear una erección y un anillo de goma para mantenerla. Esto puede ayudar a la erección, pero no devolverá la sensibilidad. Notará el pene muy frío, que es otro tema a tener en cuenta.

Eyacuación y orgasmo

La eyacuación y el orgasmo son procesos mucho más complicados que la excitación genital, y son prácticamente imposibles de lograr sin las conexiones intactas entre la médula espinal y el cerebro. Se ha estimado que entre el 35 y el 50% de los hombres con EM tienen problemas para eyacular. Esos problemas pueden incluir eyacuación retardada o incapacidad total para eyacular.

Aún no existe un tratamiento que ayude a eyacular. El hecho de ser capaz de mantener una erección más tiempo puede resultar de ayuda, pero la eyacuación seguirá siendo un problema. Aunque la EM no afecta a la fertilidad propiamente dicha, los hombres que no pueden eyacular tendrán problemas si están intentando tener hijos. Si este es el caso, puede pedir que le refieran a una clínica de fertilidad para que le ayuden.

Vale la pena recordar que la eyacuación y el orgasmo no son lo mismo. El orgasmo es posible sin eyacuación, y las actividades sexuales sin orgasmo o eyacuación siguen siendo sexo. Pasar más tiempo con los preliminares también ayuda a excitarse. La estimulación del pene, el perineo o el ano con un vibrador puede ser útil.

SÍNTOMAS DE EM QUE TIENEN UN EFECTO INDIRECTO

En esta sección trataremos las formas de manejar aquellos síntomas de la EM que pueden afectar indirectamente al sexo y la intimidad.

Espasticidad

Los calambres o los espasmos en las piernas pueden dificultar físicamente las relaciones sexuales. Y los espasmos algunas veces pueden ser dolorosos durante o después de la actividad sexual.

De modo que si está tomando medicación para la espasticidad, le ayudaría tomarla justo antes de la actividad sexual, aunque esa ayuda dependerá de lo rápido que hagan efecto y cómo afecten a la función sexual. Es mejor hablar primero con un médico sobre los cambios en el patrón de la medicación.

También puede suponer un cambio explorar nuevas opciones con su pareja. Descubrirá que algunas posturas son más cómodas que otras. A algunas personas el masaje les ayuda a relajar los

músculos, y también resulta útil para crear intimidad y cercanía.

Debilidad muscular

La debilidad muscular puede significar que el sexo en determinadas posturas sea difícil. Cambiar de postura puede no siempre resultar fácil. A algunas personas les gusta que su pareja las sostenga, o que su pareja las mueva, pero no es una buena solución para todos.

Otras personas intentan utilizar una toalla enrollada como soporte para la zona inferior de la espalda, o utilizan almohadas para mantenerse en una posición. Los muebles de la casa, como la cama o una silla pueden también resultar útiles. También puede comprar soportes, cuerdas y otras piezas de 'mobiliario sexual' que están diseñadas para sostenerle en una postura cómoda durante la actividad sexual.

Síntomas sensoriales y el dolor

Los cambios sensoriales pueden tener un gran impacto en la actividad sexual, resulta difícil estar 'de humor' cuando el tacto más leve provoca

incomodidad, si es que puede sentir algo. Y las sensaciones extrañas o dolorosas no tienen por qué ser en la zona genital para que el tacto resulte doloroso, irritante o incómodo.

Hay medicación que puede ayudarle con estas sensaciones, como la Amitriptilina, Carbamezepina, Gabapentina y Fenitoina. No todos los dolores tienen tratamiento, pero muchas personas encuentran la manera de solucionarlo. El mapeo corporal (véase página 38) puede ayudarle a identificar las zonas menos sensibles al tacto.

Al igual que con otros problemas sexuales en la EM, la experimentación y la buena comunicación entre la pareja también puede ayudarle. Podría animar a su pareja a que le mire a la cara durante el sexo, y que esté alerta a cualquier señal no verbal que indique cuándo le resulta doloroso.

Problemas de vejiga e intestinales

Nick » « Admitámoslo, el sexo puede ser algo indigno en el mejor de los momentos. Hay que ver el lado divertido de la vida. Si podemos reírnos de las cosas juntos, eso las pone en perspectiva. Así que, ¿qué pasa si las cañerías van mal de vez en cuando? Nos queremos, eso es lo principal.



Las vías nerviosas que afectan a la función de la vejiga, el intestino y la función sexual están cerca o son compartidas. Por eso algunas personas con EM experimentan problemas intestinales o de vejiga durante las relaciones sexuales.

Para algunas personas, la idea de sufrir un ‘accidente’ durante la actividad sexual, especialmente con una nueva pareja, puede quitarles las ganas, incluso rehuir cualquier contacto físico íntimo. Afortunadamente hay formas de controlar los problemas intestinales y de vejiga y reducir cualquier efecto que pudieran tener en la actividad sexual.

Si tiene problemas de urgencia o incontinencia, ir al baño (o colocarse usted mismo el catéter, si lo hace) justo antes de practicar sexo puede ayudar. Si toma medicación para los problemas de vejiga, tomarla unos 30 minutos antes del sexo minimizará las contracciones de la vejiga durante el sexo.

También será un cambio el hecho de buscar posturas que no presionen la vejiga. Los hombres a los que les preocupen los pequeños escapes de orina pueden ponerse un condón. Pero si no le preocupa un pequeño escape, le bastará con colocarse debajo una toalla.

Al igual que con otros síntomas de EM, hablar sobre los problemas y cómo le afectan puede ayudar a llevar mejor los problemas de vejiga e intestinales durante el sexo. Naturalmente, incluso con la mejor comunicación, no todo el mundo

se siente cómodo hablando de estos problemas. Otras formas de cercanía física y contacto sexual pueden adaptarse mejor a usted que las relaciones sexuales. Cada pareja es diferente, y averiguar qué se adecúa mejor a usted y su pareja supondrá algunas pruebas de ensayo y error.

¿Puedo tener relaciones sexuales con un catéter?

Sí, aunque quizá necesite tener algo más de cuidado. Las mujeres pueden sujetar el catéter al estómago con cinta adhesiva, vaciando la bolsa antes de la actividad sexual, y poniendo cinta adhesiva extra alrededor del anillo superior para reducir los vertidos. Los hombres pueden mantener el catéter interno colocado utilizando un condón. Además hay distintas posturas sexuales que puede practicar para evitar presionar la bolsa. Es importante asegurarse de que las nuevas posturas le resultan cómodas a usted y a su pareja, y no les causan ansiedad durante la actividad sexual.

Dificultades cognitivas

Muchas personas con EM experimentan algunos cambios de concentración o memoria. Algunas veces las personas 'se ausentan' durante el sexo, lo que les dificulta mantener el interés. Esto puede provocar malos entendidos.

Si nota que tiende a ausentarse, intente devolver su atención a lo que está haciendo. Es importante que no esté tenso o tenga prisa, o esté preocupado por otra cosa. Quizá esté presionándose para sentir excitación o tener un orgasmo. Intente relajarse y disfrute de las sensaciones, preocuparse sobre lo excitado que está reduce las posibilidades de que llegue a estarlo.

Hablar con la pareja puede ayudarle a entender que esta falta de concentración es un síntoma auténtico de la EM. Juntos encontrarán formas de compensarlo, como evitar las posibles distracciones y creando un entorno romántico y sensual.

Estado de ánimo y emociones

La EM puede afectar a las emociones y al cuerpo, y las personas con EM son más propensas a la depresión que la población general.

Si alguien se siente deprimido, puede perder el

interés por el sexo y cerrarse a las personas que le rodean.

Estos cambios emocionales pueden ser una reacción a la enfermedad y un síntoma de la EM. Es importante que tanto los síntomas emocionales como los síntomas físicos, se reconozcan y traten adecuadamente. Si está afectando a su vida sexual y a su relación, puede ser útil hablar de sus sentimientos con la pareja.

También es importante recordar que si no tiene ánimo, está bien decir 'no'. A la pareja puede resultarle más sencillo entender por qué no tiene interés sexual si sabe que la depresión y otros cambios de humor son un síntoma de la EM, y que no es por él. Igualmente, hablar con la pareja sobre lo que siente puede acercarlos, lo que ayudará a la intimidad.

Fatiga

Sarah » « Algunas veces cuando estoy fatigada, el esfuerzo de poner la tetera para hacer una taza de té ya es bastante agotador sin necesidad de pensar en balancearme desde una lámpara de araña con un salto de cama sexy.



La fatiga puede afectar a la libido, y notará que no tiene energía o fuerza para la actividad sexual. Esto puede entenderse erróneamente. Algunas

veces las personas afirman que sus parejas creen que ya no tienen interés por el sexo. La sinceridad y hablar de estos sentimientos puede ayudar a evitar que surjan malos entendidos.

La fatiga relacionada con la EM normalmente se trata con estrategias de conservación de la energía, priorización de tareas, equilibrar la actividad y el descanso y posiblemente con medicación. Si le han recetado medicación como Amantadina o Modafinil, ésta puede ayudarle justo antes de la actividad sexual. Sin embargo, tomar estos medicamentos por la tarde puede dificultarle dormir después. Recuerde que debe tratar cualquier cambio de la medicación con su médico.

Si hay un momento del día en el que sus niveles de energía son más elevados, como por la mañana, quizá prefiera practicar el sexo en ese momento en lugar de por la noche. También puede resultar útil programar el descanso antes y después del sexo. ¿Por qué no experimentar con posturas alternativas que sean menos extenuantes y exijan menos tensión muscular?

Efectos secundarios de la medicación

Los cambios en el deseo, el rendimiento y la satisfacción pueden ser un efecto secundario de algunos medicamentos. Por ejemplo, algunos antidepresivos, incluidos la Fluoxetina y Sertralina, pueden afectar a la función sexual y causar problemas como libido baja, orgasmo y eyaculación

retardada o ausente, y periodos irregulares.

Si cree que algún medicamento puede estar afectándole sexualmente, hable con su médico o la enfermera de EM sobre cómo resolverlo. Si le resulta difícil hablar con ellos sobre temas sexuales, en la página 32 'Hablar sobre temas sexuales con los profesionales sanitarios' incluimos algunos consejos que le pueden resultar de utilidad.

Si se inyecta medicamentos que modifican la enfermedad quizá note que los lugares de inyección están blandos y sensibles, y que le molesta que le toquen ahí. Si ese es el caso, hable con su pareja y pídale que evite esas zonas. También puede preguntar a la enfermera de EM que le indique alguna técnica de inyección, para limitar esos problemas. Además, quizá note que los efectos secundarios de los medicamentos como los dolores de cabeza, significan que no tiene ganas de sexo después de la inyección. Si es así, programe las inyecciones para momentos en los que no vayan a afectar a la actividad sexual. Igualmente, algunas personas notan una gran sensación de alivio después de la inyección por lo que ese podría ser un buen momento para practicar sexo, depende totalmente de usted.

HABLAR CON LOS PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE LOS PROBLEMAS SEXUALES

Gary » « Pensaba que me moriría de vergüenza, pero me hizo sentir que todo era normal. Era muy natural y tuve la sensación de que hablar de ello era lo correcto. También fue positivo que sugiriera formas de comentarlo con mi esposa.



Tratar los problemas sexuales con los profesionales de la salud puede resultar duro y un poco extraño. Es perfectamente normal ser tímido o sentir vergüenza, pero merece la pena intentar hablar con ellos para que le ayuden a encontrar una solución a los problemas.

La mayoría de los profesionales de la salud hablan con naturalidad sobre cómo tratar y solucionar estos problemas sensibles e íntimos. Sin embargo, es decisión suya tomar la iniciativa, ya que algunos profesionales de la salud pueden ser reticentes a sacar el tema de las dificultades sexuales con usted, evitando entrometerse, o que piense que son insensibles o incluso incorrectos. Seguramente podrán darle mucha información una vez abordado el tema.

No hay 'reglas' sobre quién tiene que hablar sobre los

problemas sexuales, de manera que puede hablar con quien se sienta más cómodo. Si le resulta difícil hablar con un profesional concreto puede solicitar que le refieran a otro.

Es posible que le ayude escribir los problemas concretos que ha estado teniendo, o cualquier pregunta que desee formular. De esa forma, si se pone nervioso en una cita, no se olvidará de lo que quería decir. Además, puede pedir folletos u otro material impreso que pueda llevarse, para no tener que recordar todo lo que le dicen. Puede llevar este manual y utilizarlo para iniciar la conversación, por ejemplo, podría decir algo así como «He leído que la EM puede afectar a cómo me siento con el sexo, ¿podemos hablar de ello?».

Lesbianas, gays, bisexuales o transexuales

Si usted es lesbiana, gay, bisexual o transexual (LGBT), quizá le resulte especialmente difícil hablar

abiertamente con los profesionales de la salud o con los asistentes sociales sobre problemas de intimidad y sexualidad. Además de la dificultad de abordar un tema sobre el que suele ser difícil hablar, quizá no haya hablado de su opción sexual con el equipo médico, y puede sentirse forzado a hacerlo para acceder a los servicios y la ayuda que necesita. Con frecuencia se presupone automáticamente que las personas son heterosexuales, y puede resultar difícil enfrentarse a ello.

COSAS QUE PUEDE HACER

Sarah » « Tengo un marido que es una joya, con el que me casé antes de la EM, y cuando me diagnosticaron dijo que se había casado conmigo por la persona que soy, que me quería y que no se iba a ningún sitio.



Además de hablar con los profesionales de la salud y abordar los síntomas individuales, hay cosas que puede hacer en casa para reducir el impacto que la EM tiene en sus relaciones íntimas y sexuales.

Algunos de los consejos que damos a continuación son para todo el mundo, solteros o con una relación. Otros son para personas con pareja y pueden ayudar a mejorar sus relaciones.

CONSEJOS PARA TODOS

Escriba cómo se siente

A las personas les suele resultar difícil hablar de sexo. Escribir sus problemas puede ayudar a ini-

ciar la comunicación e identificar dónde están los retos. Cuando escriba, piense qué síntomas físicos interfieren con sus relaciones íntimas o qué sentimientos y asociaciones tiene cuando piensa en la EM y su vida sexual. Intente hacerlo en un momento del día en el que se sienta relajado y nadie vaya a interrumpirle.

Mapeo corporal

Vivir con la EM puede hacer que sea más consciente de su cuerpo, cómo funciona y cómo no. Cuando aparecen nuevos síntomas, su cuerpo puede sentirse extraño o no familiar y le llevará algún tiempo adaptarse a las distintas respuestas físicas. Reconciliarse uno mismo con la EM significa tomarse tiempo para investigar y explorar cómo le afecta.

El 'mapeo corporal' es una técnica sencilla de autoexploración. Reserve tiempo y palpe con cuidado todas las partes del cuerpo para identificar cuáles le producen placer sexual, incomodidad o cambios sensoriales. Emplee aproximadamente entre 15 y 20 minutos cada vez para hacerlo, y varíe la frecuencia, el ritmo y la presión del tacto. Asegúrese de que 'mapea' todo el cuerpo, no solo las zonas que se asocian normalmente al placer sexual, e intente evitar llegar al orgasmo, por lo menos al principio.

Mediante el mapeo corporal puede averiguar

qué le hace disfrutar y que le causa incomodidad. Esto es especialmente importante si experimenta cambios sensoriales que pueden afectar al placer sexual. Puede encontrar zonas erógenas que no estén necesariamente en los lugares convencionales. Si tiene una relación, quizá le resulte de ayuda y le haga disfrutar realizar el mapeo corporal con su pareja. Aumentará lo que comparten, la atención y el placer sexual en general, y ayudará a profundizar las experiencias íntimas y sexuales.

Masturbación

La masturbación puede ayudarle a descubrir qué le hace disfrutar, especialmente si ha experimentado cambios físicos o sensoriales debido a la EM. El sexo en solitario no es algo de lo que avergonzarse, no tiene menos importancia que el sexo en pareja (y muchas personas no tienen pareja). Puede proporcionarse placer y no preocuparse de nadie más. Y pasar tiempo explorando el cuerpo de uno mismo y lo que le da placer también constituye un buen entrenamiento para el sexo en pareja. Si no sabe lo que le da placer sexual, es más difícil mostrarle a una pareja lo que le gusta.

Al igual que con el mapeo corporal, asegúrese de que tiene tiempo suficiente para explorar lo que le gusta sin que le interrumpen. Si como mujer, tiene dificultad para llegar al orgasmo, recuerde

que sentirse avergonzada, insegura o nerviosa no le ayudará. Relájese y disfrute de la sensación, permítase dejarse llevar por los sentimientos y las fantasías. Los hombres deben evitar adquirir el hábito de eyacular lo antes posible, ya que tienen que ser capaces de controlarlo. Intente acercarse al orgasmo y después retírese

Los síntomas de EM como los temblores, el dolor y los espasmos pueden significar que tiene que cambiar la forma en que se masturba. Por ejemplo, si nota que no tiene fuerza suficiente en la mano o en el brazo, un vibrador puede ayudarle a hacer el trabajo, naturalmente puede utilizar uno de todas formas.

Juguetes sexuales

Muchas personas utilizan juguetes sexuales, y no son bruscos ni sucios. Pueden ayudar a las personas con EM que experimentan dificultades sexuales, aunque también los utiliza una gran parte de la población. El tipo de juguetes que escoja será adecuado para usted, y notará que funciona mejor con la experimentación. La mayoría se pueden utilizar en solitario o con una pareja. Se pueden adquirir en establecimientos generales o en sex-shops especializados, muchos de los cuales cuentan con catálogos 'on-line'. Algunas comercializan determinados productos especifi-

cos para personas con dificultades sensoriales y nerviosas.

Cuidarse

Muchas personas con EM comentan que ya no se sienten atractivas, o que los demás no les verán de esa forma. Ser atractivo tiene mucho que ver con sentirse atractivo. Y sentirse atractivo suele estar relacionado con cuidarse a uno mismo, llevar una buena dieta, hacer algo de ejercicio, disfrutar de las actividades relajantes y dedicar tiempo al aspecto físico. Incluso las cosas sencillas, como un nuevo corte de pelo pueden ayudar.

Educarse (y a la pareja)

Existen muchos mitos y conceptos erróneos sobre la sexualidad, las dificultades sexuales y la discapacidad. Aprender más cosas sobre los síntomas de la EM puede influir en las relaciones y la función sexual y le ayudará a entender cómo se siente y a hablar de los problemas, si lo desea, con su pareja. Existen libros de autoayuda y vídeos diseñados para ayudar a la comunicación íntima y sexual. Podría utilizarlos para empezar a comunicarse mutuamente, por ejemplo sobre si los problemas abordados se aplican a su relación o no.

CONSEJOS PARA LAS PAREJAS

Greg » « Siempre hemos podido comunicarnos bien, así que esto es otra cosa que aprender. Creo que somos afortunados. No podría llevarlo tan bien si no tuviéramos la relación abierta y de confianza que tenemos.



Comunicación

La comunicación es fundamental para entender cómo la EM afecta a ambos. Hablar así puede unir a las parejas, profundizar en la intimidad y ayuda a superar los miedos. Puede ser que los dos hayáis estado sintiendo lo mismo. Cuando se habla de la relación con la pareja, generalmente funciona mejor si se pueden evitar las acusaciones, las críticas o las culpas. Las afirmaciones que empiezan con ‘Siento que...’ y ‘Me gustaría...’ resultarán más constructivas que las que empiezan con ‘Tú no...’

Es posible que necesite hablar de sus sensaciones sexuales y ansiedades con la pareja. Quizá haya otros problemas en la relación que afecten a su vida sexual, o que la propia EM esté cambiando las cosas. Por ejemplo, la intimidad que solía proporcionarle placer ahora podría resultarle incómoda o dolorosa, así que tiene que hablar de lo que le gusta y lo que no. Esto implica hablar sobre sus preocupaciones y necesidades,

así como ser sincero sobre lo que funciona y lo que no. Tomarse el tiempo para resolver los problemas no solo le ayudará a usted y a su pareja a sentirse más satisfecho con las actividades sexuales, sino que también debería ayudarle a sentir más intimidad emocional. Tratar temas sensibles puede resultar incómodo al principio, pero con el tiempo se hace más fácil.

Si durante un tiempo tiene dificultades para comunicarse, o si sus problemas son más profundos, podría ayudarle un consejero. Esto puede ayudar si, por ejemplo, usted o su pareja se sienten frustrados, enojados o culpables por las responsabilidades de los cuidados o la dependencia. Puede pedir al médico que le recomiende un terapeuta.

Reservar tiempo

Gail » « Me sentía egoísta por querer tener algo de tiempo para mí con mi pareja cuando tenía cuidadores entrando y saliendo todo el tiempo. Sentía que tenía que estar agradecida por la ayuda.



Reservar tiempo todas las semanas para dedicarlo a recuperar la intimidad puede ser muy útil.

Hablar de sus deseos sensuales, sexuales e íntimos y las diferencias. Al principio puede resultar difícil, si tiene ciertos problemas sexuales y de relación dolorosos que abordar. Si tiene problemas con eso, podría ayudar 'la ambientación': intente el masaje, ver juntos una película romántica, o hacer que el entorno sea tranquilo y romántico. Si es posible, procure que ese tiempo no lo ocupen los cuidadores, las funciones de padres y el trabajo para poder centrarse realmente en las necesidades mutuas.

Masaje y contacto físico

El contacto físico entre usted y su pareja es una forma importante de crear y mantener la conexión entre los dos. No obstante, si han dejado de tener contacto físico podría ser difícil restablecer dicha conexión.

Empiecen suavemente, dándose la mano y abrazándose, y después pasen a un ligero masaje o fróntense el cuerpo (si no le resulta incómodo). La utilización de aceites de masaje y la música romántica ayudan a crear la sensación de intimidad y cercanía física, especialmente si ya no puede tener sexo con penetración. Además podrían intentar bañarse juntos, o si no es posible, bañarse mutuamente por turnos. Todas estas actividades ayudarán a restablecer una conexión física entre los dos, y pueden mejorar la relación.

Cambio de papeles

Si usted tiene EM y su pareja es la persona que le cuida principalmente, quizá les resulte difícil cambiar los papeles de cuidador y amante. A usted también le puede resultar difícil pasar de ser el que recibe los cuidados a ser amante.

Separar completamente las actividades de cuidado de las actividades sexuales o románticas puede ser útil. Quizá necesite desarrollar nuevas señales sexuales que le ayuden a comunicar sus deseos y necesidades sexuales.

Podría desarrollar nuevos rituales sexuales que se ajusten mejor a los papeles cambiantes en la relación. Por ejemplo, su pareja podría llevar un delantal cuando se dedica a los cuidados, pero cuando se lo quita es nuevamente su pareja.

Un truco simple, pero podría ser efectivo. Una buena manera de empezar es hablar sobre las antiguas señales y rituales.

También puede ayudar conseguir apoyo externo para las tareas de los cuidados. Si hay tareas que interfieren en su relación como pareja, especialmente aquellas de naturaleza muy personal, puede solicitar cuidadores de pago a los servicios sociales para que realicen dichas tareas.

También puede ayudar a los cuidadores hablar con otras personas que pasan por una situación similar.

Terapias de conversación

La orientación de terapeutas sexuales y de pareja especializados puede ayudar a las personas que luchan por adaptarse o comunicar sus dificultades. En el centro de salud la orientación suele ser limitada, pero aún así merece la pena preguntar al médico. La alternativa es que el Colegio Oficial de Psicólogos de cada comunidad pueda aconsejarles terapeutas privados acreditados en su zona. También hay foros 'on-line' sobre la discapacidad y la sexualidad en los que puede hacer preguntas y leer las respuestas.

APOYO PARA LAS PAREJAS

Liz » « Puede resultar difícil hacer que tu pareja exprese sus sentimientos. No dicen cómo se sienten porque tienen miedo de hacerte daño.



Si su pareja tiene EM, tendrá sus propios miedos y preocupaciones. Quizá le resulte difícil ver que la persona a la que ama se siente mal, y no puede ayudarla. Quiere ser un apoyo para ella, pero no sabe cómo o si podrá. Tendrá preguntas sobre como la EM les afectará a los dos y a su relación en el futuro. O quizá esté enfadado o triste por los cambios que se producen en su relación o en sus planes de vida juntos, también puede que se sienta culpable por sentirse así.

Todos esos sentimientos pueden afectar a las relaciones sexuales e íntimas. Gran parte de la información de este manual puede ayudarle a abordar dichos problemas, especialmente en relación con la comunicación de pareja, pero puede resultarle útil hablar con otras parejas de personas con EM.

CITAS Y NUEVAS RELACIONES

Anónimo » « El amor comprende todo lo que eres, incluyendo la EM, ya que es parte de ti. Si es una relación de pareja auténtica, abordarán juntos las cosas.



Si está soltero o tiene citas, la EM puede plantearle varias preguntas. ¿Cuándo es un buen momento para decirle a alguien que tiene EM? ¿Debería decirlo? ¿Seguirán interesados si lo hace?

Naturalmente, las respuestas a estas preguntas dependen de usted y todo lo que sucede a su alrededor, por ejemplo, lo evidentes que sean los síntomas de la EM o lo serio que sea la relación. Al final, la decisión de decírselo a alguien y cuándo depende de usted. Pero quizá le resulte útil hablar con otras personas que se hayan enfrentado a una situación similar.

Cuando decida contárselo a una pareja (o potencial pareja), recuerde:

» **Usted es el experto en EM.**

Su pareja tendrá todo tipo de ideas sobre la EM que no se adecúan a su experiencia, así que cuénteles cómo le afecta y cómo no. Es posible que no sea capaz de responder a todas las preguntas mé-

dicas o científicas sobre la EM. Puede darle uno de los manuales de la Fundación o sugerirle que visite la página web para que se informe a su ritmo.

»No existe un 'buen' momento para contarlo.

Las primeras citas son demasiado pronto, son para conocer a alguien y decidir si le interesa una relación con esa persona. Si decide que no, no necesita compartir información personal.

Pero si está interesado, recuerde que decirle a alguien que tiene EM no resulta más fácil con el paso del tiempo.

»Habrán cosas que no quieran preguntarle directamente.

No significa automáticamente que no les importe o que no estén interesados. Quizá no quieran pasar cada cita haciendo preguntas sobre la EM. Después de todo, usted es más que eso.

»Le sorprenderá su reacción.

Naturalmente, ese es en parte el motivo por el que es difícil sacar el tema en primer lugar. Pero podría ser una buena sorpresa en lugar de mala.

Le preocupan las citas y conocer gente nueva que no sabe que tiene EM, recuerde que no puede tomar la decisión por otra persona que desea tener una relación con usted. Solo puede ser usted mismo. Recuerde que la EM no le define, solo es una parte de lo que es.

Como todo el mundo, hay muchos aspectos de su vida y su personalidad que atraen a las personas. Es verdad que algunas personas pueden desencantarse con la EM, muchas otras no.



MÁS
INFORMACIÓN



Organizaciones de utilidad »



Fundación Vasca Esclerosis Múltiple

En Euskadi 2.200 personas viven con Esclerosis Múltiple. Cada una de ellas comparte la incertidumbre de la vida que conlleva la EM.

La Fundación Vasca EM es una entidad benéfico – asistencial que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas que viene con EM en el País Vasco, a través de la defensa de los derechos de nuestro colectivo para favorecer un cambio social en pro de la igualdad de todas las personas.



Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Euskadi

En Euskadi hay tres Asociaciones de EM, una en cada territorio, que ofrecen servicios de rehabilitación y sociales necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.



Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba AEMAR

Avda. de los Derechos Humanos, 37. 01015 Vitoria Gasteiz

Tel. 945 157 561

info@asociacionaemar.com

www.asociacionaemar.com



Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia ADEMBI

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 Bilbao

Tel. 944 765 138

info@emfundazioa.org

www.emfundazioa.org/adembi



**Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa
ADEMGI**

Paseo Zarategi, 68 trasera. 20015 Donostia

Tel. 943 245 600

info@ademgi.org

www.ademgi.org



Otras organizaciones de EM

Esclerosis Múltiple España

C/ Ríos Rosas, 28 – 1º C . 28003 Madrid

Tel. 914 410 159

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com



**Federación Internacional de Esclerosis
Múltiple**

www.msif.org/es



Asociación de EM del Reino Unido

www.mssociety.org.uk



Asociación Nacional Americana de EM

www.nmss.org



Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple

www.emsp.org

Autores y contribuciones »



Primera edición escrita por Chloe Neild.
La presente edición escrita por Sarah Westlake.
Editado por Jude Burke.

Agradecimientos a:

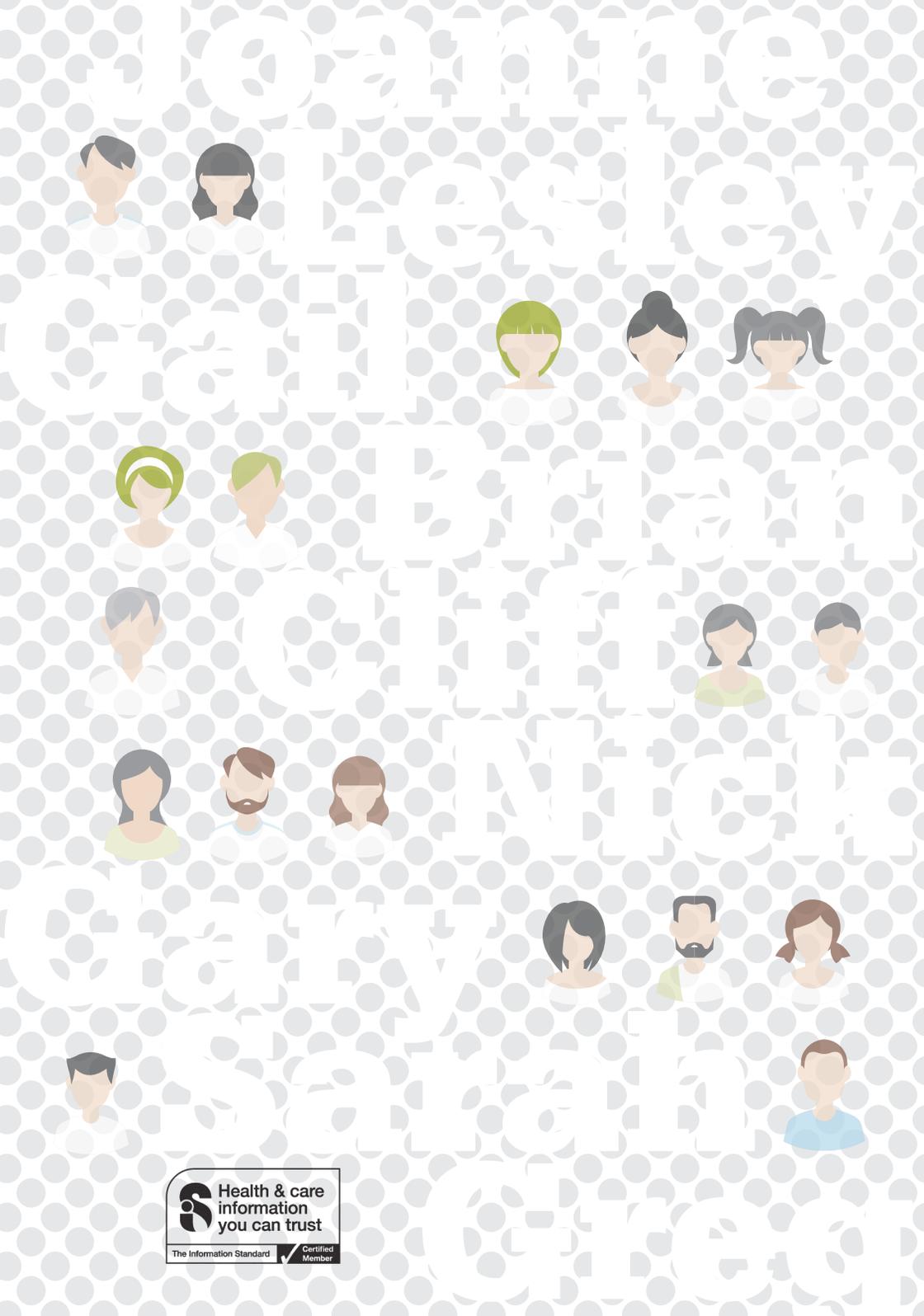
Reverenda Doctora Barbara Chandler, profesora Clare Fowler, Dr. Thomas Kessler, Julia Segal, Nicki Ward-Abel y todas las personas afectadas por EM que contribuyeron a esta publicación.

Advertencia:

Hemos hecho todo lo posible para garantizar que la información de esta publicación sea correcta. No nos hacemos responsables de los errores u omisiones, y la política y la práctica podría modificarse. Busque asesoramiento en las fuentes que se indican.

Se agradecen las sugerencias para mejorar en futuras ediciones.

Envíelas a info@emfundazioa.org





**FUNDACIÓN VASCA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**
EUGENIA EPALZA EUSKAL FUNDAZIOA

➔ www.emfundazioa.org

f [FundacionVascaEM](https://www.facebook.com/FundacionVascaEM)

t [@emfundazioa](https://twitter.com/emfundazioa)

© [esclerosismultiple](https://www.esclerosismultiple.com)

