

INTIMIDAD Y SEXUALIDAD CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

BIENESTAR



Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

**MICHAEL (PORTADA)
DIAGNÓSTICO EN 2004**

Intimidad y sexualidad con esclerosis múltiple

POR ROSALIND C. KALB, PHD

Un agradecimiento especial al Dr. Fred Foley, ya que este manual recurre mucho a su labor en este campo.

El financiamiento para esta publicación proviene de miembros y amigos de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

© 2018 NATIONAL MS SOCIETY. TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.

Introducción

Qué significa intimidad? Para muchas personas, el término es sinónimo de relaciones sexuales; en otras palabras, la intimidad con otra persona implica tener una relación sexual. Sin embargo, una relación íntima gratificante se construye sobre pilares de confianza, comunicación abierta y franca, objetivos y expectativas comunes, y respeto e interés mutuo. Por lo tanto, la intimidad se refiere a todas las maneras, sean verbales o no, en que una pareja se comunica y disfruta una conexión muy particular.

Este manual trata las muchas formas en que la esclerosis múltiple puede afectar la intimidad de una pareja, pues se producen cambios en las funciones y responsabilidades en la relación; se alteran los planes y expectativas para el futuro; cambian las sensaciones y respuestas sexuales; y es difícil expresar sentimientos y temores incómodos. Los cambios en uno o todos estos aspectos de la vida cotidiana pueden afectar el delicado equilibrio de una relación.

Si bien los problemas a veces pueden ser abrumadores, muchas parejas han encontrado maneras exitosas y gratificantes de sobrellevar la intrusión de la esclerosis múltiple en su vida. De

hecho, enfrentar los desafíos de la esclerosis múltiple hace que muchas parejas mejoren su relación, lo que intensifica su conexión y compromiso. Además de advertirle sobre algunos obstáculos que la esclerosis múltiple puede crear en las parejas, este manual también le dará consejos sobre cómo superarlos.

Dificultades para la intimidad

■ **La esclerosis múltiple siempre está presente.**

Para muchas parejas, la esclerosis múltiple es como una presencia molesta que siempre se interpone o interfiere con planes y actividades. La mejor manera de aferrarse a la intimidad es fijarse de que usted y su pareja siempre funcionen como equipo y colaboren para ajustarse y adaptarse, a la vez que se aseguran de dirigir su frustración contra la esclerosis múltiple y no contra el otro.

■ **La esclerosis múltiple cambia las “reglas”.**

La esclerosis múltiple tiende a cambiar todo. “No se supone que la vida sea así” es una reacción común entre parejas cuya vida cotidiana se ha visto afectada por la esclerosis múltiple. Cuando las expectativas y los sueños se ven amenazados por una enfermedad crónica, las parejas colaboran para identificar alternativas o recursos y estrategias que les permiten ir en pos de sus objetivos comunes y evitar los reproches y la culpa. La creatividad, flexibilidad y un buen sentido del humor parecen ser los ingredientes clave para hacer que las cosas funcionen cuando se presenta algo inesperado en la vida.

- **La esclerosis múltiple trae incertidumbre a la vida cotidiana.**

Nadie puede prever las formas en que la esclerosis múltiple afectará a alguien de la noche a la mañana, mucho menos de un mes o un año a otro. Este tipo de incertidumbre lleva a muchas parejas a preguntarse, “¿Puedo contar con mi pareja?” y “¿Qué podemos planear para hoy, mañana y el futuro?” Ante este tipo de incertidumbre, pueden sentir mayor control si planean y resuelven problemas juntos, ya sea un plan alternativo para cuando la familia salga al día siguiente o planificación financiera para el futuro. La mejor manera de sentir mayor control de lo incontrolable es planear para lo que es incierto.

- **Una enfermedad crónica puede agotar los recursos.**

La esclerosis múltiple puede privar a una pareja de recursos valiosos, entre ellos dinero, energía emocional y tiempo. Esto puede hacer que las personas se sientan abrumadas, agotadas y amargadas, particularmente si no se satisfacen otras necesidades importantes. Una relación íntima prospera cuando se reconocen las necesidades de ambas personas y se comparten recursos importantes. Por lo tanto, el objetivo es asegurar que la esclerosis múltiple no utilice más recursos emocionales ni financieros de los que realmente necesita.

- **La esclerosis múltiple puede interferir con roles y responsabilidades.**

En las relaciones a largo plazo, las parejas tienden a dividir las tareas y responsabilidades de la vida cotidiana. Cuando la esclerosis múltiple dificulta o hace imposible que uno pueda encargarse de sus responsabilidades, quizá el otro

tenga que asumirlas. El truco para mantener el equilibrio es asegurarse de intercambiar responsabilidades, de tal manera que ambos den y reciban. Si una persona siente que ya no está contribuyendo a la relación y la otra siente que está haciéndose cargo de todo, ninguna sentirá que la relación funciona.

- **La esclerosis múltiple puede dificultar la comunicación abierta.**

Nunca es fácil hablar sobre asuntos difíciles, y los problemas relacionados con la esclerosis múltiple no son la excepción. Nadie quiere molestar a su pareja hablando de temas atemorizantes o desagradables, y la mayoría de las personas tienden a evitar tratar problemas que no tienen solución fácil u obvia. Sin embargo, encontrar maneras de hablar abiertamente sobre estos problemas es el primer paso para resolverlos eficazmente y sentir la conexión derivada del buen trabajo en equipo. La terapia de parejas es ideal para iniciar algunas de estas conversaciones difíciles.

- **La esclerosis múltiple puede interferir de manera directa o indirecta con la función sexual.**

Es muy común tener dificultades sexuales; de hecho, más del 10 por ciento de los hombres y las mujeres que no tienen ninguna enfermedad ni discapacidad reportan tener por lo menos ciertos problemas sexuales. A pesar de que los resultados de estudios varían un poco, los datos indican claramente que las personas con esclerosis múltiple tienen más problemas con las relaciones sexuales que aquellas que no tienen la enfermedad.

Afortunadamente, hay muchas fuentes de ayuda y apoyo. Por lo general, los médicos de cabecera pueden iniciar el proceso de identificar la raíz de los problemas y ofrecer opciones de tratamiento médico y de otro tipo, recomendar especialistas o ambos. Pero con frecuencia, la persona con esclerosis múltiple debe ser la que mencione el tema, ya que la mayoría de los médicos usualmente no preguntan al respecto.

El mensaje principal es que la intimidad y sexualidad son componentes importantes de una vida saludable y feliz. No tienen que desaparecer de la vida de pareja cuando alguien tiene esclerosis múltiple. En vez, la pareja puede encontrar maneras satisfactorias de superar los obstáculos.

El resto de este manual examina los tipos de problemas sexuales que ocurren con la esclerosis múltiple. Tener más información sobre las formas en que la esclerosis múltiple puede afectar la sexualidad facilitará que tome las medidas necesarias para afrontar los problemas o cambios que pueda tener. La conversación empieza con un análisis de las formas en que la esclerosis múltiple puede afectar la función y sensaciones sexuales, continúa con medidas importantes para obtener la ayuda que necesita y termina con una descripción de los tratamientos y las estrategias que las mujeres y los hombres pueden usar para hacerles frente a los problemas.

Cómo afecta la esclerosis múltiple la función sexual

La esclerosis múltiple puede afectar la función y sensaciones sexuales de manera directa (llamados **efectos sexuales primarios**) e indirecta (**efectos sexuales secundarios**).

Efectos sexuales primarios

El sistema nervioso central posibilita la excitación sexual; el cerebro, los órganos sexuales y otras partes del cuerpo se envían mensajes por medio de los nervios a lo largo de la médula espinal. El daño relacionado a la esclerosis múltiple a estas fibras nerviosas puede afectar directamente las sensaciones o reacciones sexuales de la misma manera que el daño en el sistema nervioso central puede afectar la capacidad de una persona de caminar o ver. Además, así como los otros aspectos de la esclerosis múltiple, los problemas sexuales pueden surgir en cualquier momento.

Entre los efectos sexuales primarios, que ocurren como resultado directo de la desmielinización (o pérdida de la capa protectora de mielina en las fibras nerviosas) en la médula espinal o el cerebro, están:

- Menor o ningún deseo sexual
- Alteración en las sensaciones genitales, como entumecimiento, dolor o hipersensibilidad

- Menor tono de los músculos vaginales
- Dificultad o incapacidad de tener una erección
- Menor lubricación vaginal e ingurgitación del clítoris
- Dificultad o incapacidad de eyacular
- Menor frecuencia o intensidad de orgasmos

Efectos sexuales secundarios

Además de los cambios causados directamente por el daño a las fibras del sistema nervioso central, es posible que surjan problemas secundarios como resultado de otros síntomas de la esclerosis múltiple o los medicamentos para el tratamiento de estos síntomas.

- La fatiga, un síntoma muy común de la esclerosis múltiple, puede suprimir el deseo o hacer que la actividad sexual parezca abrumadoramente agotadora.
- La depresión, que es uno de los síntomas más comunes de la esclerosis múltiple, puede aumentar la sensación de fatiga de la persona y disminuir el interés en la actividad sexual.
- La espasticidad puede interferir con las posiciones sexuales o causar dolor.
- Las alteraciones de la vejiga y los intestinos pueden crear ciertos tipos de inquietudes. La posibilidad de tener un accidente urinario o intestinal durante las relaciones sexuales puede disminuir el interés.
- El manejo de los catéteres internos puede presentar dificultades adicionales.

- Los cambios sensoriales (por ejemplo, entumecimiento, hormigueo y diversos tipos de dolor) pueden hacer que las actividades que solían causar placer empiecen a ser muy incómodas. Ya que el contacto físico es un aspecto tan importante de la comunicación íntima y el propio placer, la pérdida puede ser desoladora.
- El deterioro cognitivo, como cambios en la atención y concentración, también puede interferir con el inicio y sostenimiento de la excitación y sensación sexual. Los cambios de atención o concentración pueden alterar la interacción emocional y conductual de la actividad sexual, lo que produce una pérdida de interés.
- Los temblores en las manos u otras partes del cuerpo pueden interferir con la comunicación física y emocional de las personas.
- Los efectos secundarios de diversos medicamentos pueden interferir con la libido o función sexual.

Efectos sexuales terciarios

Los efectos terciarios de las sensaciones y respuestas sexuales son consecuencia de actitudes y problemas psicológicos, sociales y culturales. De muchas maneras, crean las barreras más difíciles de superar para la satisfacción en las relaciones íntimas y sexuales. Además pueden afectar tanto a la persona con esclerosis múltiple como a su pareja. Los efectos terciarios incluyen ansiedad sobre el desempeño y cambios en la autoestima; depresión, desmoralización y culpa; y cambios en la función social y familiar o conflictos de roles.

- Los cambios en la imagen corporal pueden afectar a la persona con esclerosis múltiple y su pareja. Los cambios en la apariencia pueden dañar la imagen que tiene la persona de sí misma o su pareja como ser sexual. La sociedad no ofrece muchas imágenes de sensualidad que incluyen un bastón o una silla de ruedas.
- Los síntomas de esclerosis múltiple van y vienen imprevisiblemente y hacen que la persona sienta que no tiene control de su cuerpo, por lo que estos tienen un impacto negativo en la imagen que tiene de sí misma y su autoestima. Es difícil sentirte sexy cuando tienes mucha fatiga y malestar.
- La esclerosis múltiple con frecuencia viene acompañada de pesar, desmoralización, ansiedad y depresión. Estas emociones pueden afectar a ambos en una pareja. Pueden hacer que uno se sienta aislado, interferir con el deseo y llevar a la pareja a dejar de pensar en las relaciones sexuales.
- La esclerosis múltiple puede cambiar el papel de la persona en el trabajo, los quehaceres domésticos, la crianza de los hijos y las actividades de la vida cotidiana. A veces estos cambios pueden afectar la capacidad de la persona de sentir que es tan importante como su pareja. También pueden ser difíciles para la pareja de alguien con esclerosis múltiple, particularmente si el cuidado de este hace que se sienta más cuidador que pareja sexual.
- Los valores y las expectativas culturales interfieren con la intimidad y sexualidad. Muchas ideas sobre la sexualidad “adecuada” o “normal” impiden que las personas exploren nuevas maneras de dar placer y recibirlo. La sociedad pone mucho énfasis en la

eyaculación y el orgasmo como fuentes de satisfacción sexual. En las relaciones sexuales, este enfoque en la meta puede hacer que buscar la satisfacción sea una experiencia frustrante.

Pasos para resolver los problemas sexuales

Primer paso: siéntase cómodo de hablar al respecto

Con frecuencia el mayor problema es la incapacidad de hablar sobre el sexo y la intimidad con la pareja. De muchas maneras, una conversación sobre los problemas o las preferencias sexuales sigue siendo tabú en la sociedad, a pesar de una cultura popular en la que el sexo parece abundar. El tema no solo causa vergüenza, sino que en muchos casos, simplemente no tenemos el lenguaje para describir nuestros sentimientos y experiencias. Toma tiempo aprender a sentirnos cómodos de hablar sobre problemas sexuales:

Escríbalo

Puede ser útil usar lápiz y papel. ¿Qué síntomas físicos interfieren con sus relaciones sexuales? ¿Cuáles de esos síntomas son el mayor obstáculo? ¿Qué siente y le viene a la mente cuando piensa sobre la esclerosis múltiple y su vida amorosa? Anotar sus ideas puede ayudarlo a expresar los problemas e iniciar el difícil proceso de comunicarse. También puede ayudar a aclarar cuáles son los problemas, que es el primer paso hacia una solución.

Brinde información importante a su pareja

Hablar es la principal manera de sentirnos cerca de una persona, tal vez debido a lo difícil que es hablar con alguien sobre asuntos personales. Solo compartimos historias de la vida, metas, temores y sueños con personas especiales.

Cuando se presentan los problemas de la esclerosis múltiple, evitar hablar puede llevar fácilmente a evitar las relaciones sexuales y otro contacto íntimo. Por ejemplo, los cambios sensoriales pueden hacer que lo que solía causarle placer sea doloroso o incómodo, ya sea agarrarse de la mano, recibir un masaje de espalda o tener relaciones sexuales. Con los cambios que la esclerosis múltiple causa en el cuerpo y la mente, pasa a ser crucial para las relaciones íntimas decirle a su pareja lo que lo hace sentir bien y lo que no. Igualmente importante es descubrir lo que su pareja desea, en particular si ya no son posibles las actividades sexuales que disfrutaban anteriormente. Sin este tipo de comunicación, su pareja puede malinterpretar fácilmente su renuencia a agarrarse de la mano, abrazarse o participar en actividades sexuales como pérdida de afecto o interés.

Hablar con confianza con su pareja, de hecho, aumenta la intimidad y puede ayudar mucho a resolver temores. Este es otro ejemplo: un tipo común de ansiedad entre personas con esclerosis múltiple es el temor o la vergüenza sobre accidentes urinarios o

intestinales. La solución a ello no es renunciar a la actividad sexual. Hablar sobre el problema con su pareja puede disminuir la ansiedad y malestar para ambos, y conversarlo con sus profesionales de salud producirá soluciones. Los problemas urinarios o intestinales por lo general se pueden controlar con medicamentos y un horario regular para comer e ir al baño. Con buena comunicación, un poquito de orina no destruirá una vida sexual gratificante. Sin embargo, es posible que sí lo haga un problema escondido y la ansiedad relacionada a este.

La persona con esclerosis múltiple no es la única que debe hablar sobre sensaciones sexuales y lo que le causa ansiedad. La esclerosis múltiple también afecta las experiencias de su pareja. Comunicar esos sentimientos puede ayudar a las parejas a evitar los sentimientos de culpa, pesar y resentimiento.

Los problemas cognitivos pueden afectar la sexualidad de maneras sutiles. Las personas con esclerosis múltiple que tienen dificultades de concentración o memoria a corto plazo quizá se distraigan durante las actividades sexuales de maneras que pueden ser desalentadoras para su pareja. De hecho, es posible que la pareja esté más consciente de este síntoma de esclerosis múltiple que la persona con la enfermedad.

Hablar de estos temas abiertamente y buscar tratamiento requiere amor y paciencia.

Segundo paso: hablar con su equipo médico

Una manera fácil de iniciar la conversación con su equipo médico es solicitar chequeos relacionados con la salud sexual con regularidad. Las mujeres deben solicitar anualmente un examen pélvico y de las mamas, como también la prueba de Papanicolaou, y preguntar sobre el momento adecuado para una mamografía que sirva de punto de referencia y otras posteriores y periódicas. Los hombres deben hacerse pruebas de la próstata y despistaje de cáncer testicular con regularidad, y preguntar si deben hacerse la prueba de antígeno prostático específico. Para las personas de ambos sexos es beneficioso contar con la última información sobre anticonceptivos y prevención de enfermedades venéreas. Estas solicitudes no solo protegen su salud en general, sino que también les recuerdan a sus profesionales de salud que es un ser sexual, a pesar de su diagnóstico de esclerosis múltiple. Quizá luego se le haga más fácil reportar síntomas personales y hacer preguntas.

Si tiene problemas que afectan su vida sexual, dígaselo a su médico o enfermero, o haga una lista para entregarle. Es posible controlar médicamente muchos problemas sexuales relacionados con la esclerosis múltiple, pero es poco probable que sus profesionales de salud se enfoquen en su salud sexual si usted no lo pide.

A veces, las parejas reducen su actividad sexual porque les preocupa lastimar a la persona con esclerosis múltiple. El equipo médico —en particular el terapeuta ocupacional o físico— también puede servir de recurso en esta situación y darle confianza y hacerle sugerencias sobre maneras de minimizar el dolor o malestar de la persona con esclerosis múltiple.

Si nota que su profesional médico no se siente cómodo, le falta el respeto o desestima su sexualidad, usted debe tomar medidas al respecto. Esa actitud afecta su atención médica en general, o sea que no dude en buscar profesionales que brinden mayor apoyo. Comuníquese con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple para pedir datos de otros. Además, las entidades defensoras de los derechos de homosexuales a veces ofrecen ayuda adicional a personas con pareja del mismo género.

Tercer paso: identificar estrategias de tratamiento

Evaluación de la función sexual con la esclerosis múltiple No existe un solo punto de reacción sexual en el sistema nervioso de las personas. Los nervios a cargo de dicha función están por todo el cerebro y la médula espinal. Esta extensa diseminación implica que hay muchas vías en las que las lesiones causadas por la esclerosis múltiple (cicatrización, inflamación u otro tipo de daño) pueden interrumpir los mensajes nerviosos de las actividades o sensaciones sexuales. Determinar la causa exacta de los problemas que

tiene puede tomar un poco de investigación y paciencia. Su neurólogo o médico de cabecera tal vez consulte con otros especialistas o pida que usted lo haga, entre ellos sicólogos, urólogos, ginecólogos o una combinación de ellos. Un enfermero dedicado a la esclerosis múltiple también puede ser valioso.

Los sicólogos y otros profesionales de salud ayudan a aclarar y conversar sobre temas íntimos. Con frecuencia, la terapia ayuda a las parejas a tener una perspectiva más amplia sobre sentimientos o actitudes que podrían afectar su relación sexual. Se puede ofrecer capacitación para enseñarles a las personas maneras de comunicarse más fácilmente con su pareja y equipo médico. Los MS Navigators® o asesores de la Sociedad pueden ofrecer datos sobre profesionales de salud mental con experiencia en la esclerosis múltiple.

Los urólogos evalúan y brindan tratamiento a los problemas eréctiles y de vejiga de los hombres, mientras que, por lo general, los ginecólogos se encargan de los problemas sexuales de las mujeres. Los problemas de la vejiga pueden interferir con la actividad sexual de personas de ambos sexos. Son problemas que se pueden controlar y no se deben descuidar. Los urólogos también pueden realizar pruebas médicas para evaluar la función sexual de los hombres. Entre ellas pueden estar una ecografía

doppler del pene, que examina la circulación en este, y una tumescencia nocturna del pene, que determina si se producen las usuales erecciones nocturnas.

Los ginecólogos pueden ayudar a identificar las causas de los cambios en la excitación y respuesta sexual en las mujeres, y recomendar estrategias para enfrentar los cambios en lubricación vaginal.

Control de problemas sexuales primarios — mujeres

Los problemas más comunes que tienen las mujeres son pérdida de libido, cambios sensoriales incómodos en la zona genital, sequedad vaginal y pérdida de orgasmos o dificultad para lograrlos.

Pérdida de libido

La libido en las mujeres es vulnerable en muchos frentes. La desmielinización, fatiga, ansiedad, menor autoestima, depresión o una combinación pueden causar menor deseo sexual. Hay medicamentos que se pueden recetar para la disminución de la libido, llamada trastorno de deseo sexual hipoactivo.

Sin embargo, la reducción de la libido no implica que la mujer no puede tener una vida sexual gratificante. El deseo no es esencial. Las mujeres pueden sentir placer sexual incluso si no tienen mucho deseo sexual.

En las películas, el deseo siempre surge simultáneamente en una pareja. En la vida real, las personas generan interés sexual en su pareja con intercambios preliminares, como conducta provocadora y coqueta. Muchas parejas descubren que ante pérdida de libido intensa, simplemente se requiere mayor coquetería y preludios.

Cambios sensoriales

Los cambios sensoriales, como el entumecimiento que a veces se presenta en la zona vaginal, pueden hacer que el coito sea incómodo o interferir con el orgasmo. Medicamentos como la fenitoína y carbamazepina pueden reducir el malestar sensorial. Frotar suavemente la zona genital con una compresa fría de gel o incluso una bolsa de arvejas congeladas también puede reducir el malestar.

También se puede mejorar el entumecimiento con mayor estimulación de la zona genital. En ciertos casos, la estimulación oral o manual del clítoris basta para lograr que la mujer alcance el orgasmo.

Si no es suficiente, los vibradores y otros implementos sexuales ofrecen incluso mayor estimulación. Hay muchos tipos de vibradores a la venta en tiendas especializadas y por catálogo. Algunas parejas quizá disfruten pequeños vibradores de forma ovoide que se usan durante el coito. También hay un dispositivo

llamado EROS-CTD, que consta de un taza blanda que se coloca sobre el clítoris y una bomba al vacío del tamaño de la palma de la mano, que atrae sangre a este tejido, lo que contribuye a la excitación.

Menor lubricación vaginal

La disminución de la lubricación hace que el coito sea incómodo. Los lubricantes a base de agua son una solución fácil. Las marcas de venta sin receta como K-Y Liquid® y Astroglide® se encuentran fácilmente. Muchas personas notan que los líquidos duran más y son más eficaces que los geles. Tal vez no surtan efecto si se usa una cantidad pequeña. (¡Use una buen cantidad!) Evite los lubricantes oleosos como la vaselina porque pueden atraer bacterias y causar infecciones.

Debilidad muscular en la zona vaginal

La fisioterapia pélvica, que incluye los ejercicios Kegel, puede aumentar la lubricación vaginal, excitación sexual y satisfacción. Para ubicar estos músculos, trate de detener el chorro de orina. Una vez que los ubique, contráigalos más de 20 veces al día cuando no esté orinando. Excepto en la prueba, no los contraiga mientras orina porque esto puede crear una tendencia en que no termina de orinar, lo que quizá resulte en infecciones.

Control de problemas sexuales primarios — hombres

Los problemas más comunes que tienen los hombres son dificultad o incapacidad de tener o mantener una erección, menor sensación genital, eyaculación rápida y dificultad o incapacidad de eyacular.

Problemas eréctiles

En ciertos casos, puede ser difícil determinar qué causa la dificultad para tener una erección. La desmielinización y los medicamentos pueden afectar la función eréctil directamente. El estrés y la ansiedad que causa la vida con esclerosis múltiple pueden contribuir o incluso ser la causa principal de la disfunción eréctil. Su profesional de salud tratará de esclarecer cuál es la fuente del problema a fin de escoger la solución más apropiada. Para usted y su pareja, puede ser beneficioso entender los aspectos mecánicos.

■ ¿Cómo se producen las erecciones?

Ante la estimulación sexual, los nervios en el tejido esponjoso del pene emiten óxido nítrico, que estimula la producción de algo llamado monofosfato cíclico de guanosina. La liberación de monofosfato cíclico de guanosina relaja el músculo suave del pene con lo que las venas se comprimen. Cuando esto sucede, la sangre circula pero no puede retroceder, por lo que se produce una erección.

El temor de tener dificultad para tener o mantener una erección puede ser tan abrumador que hace que ciertos hombres pierdan del todo el interés en las relaciones sexuales. Incluso, esta ansiedad puede ser la única fuente del problema.

■ **Medicamentos que pueden ser beneficiosos.**

Hay medicamentos orales que se usan en el tratamiento de los problemas eréctiles. Funcionan al interactuar con una enzima que es importante para mantener la sangre en el pene durante una erección. Si bien no se han hecho pruebas de todos ellos con la esclerosis múltiple, se considera que son beneficiosas para aproximadamente 50% de los hombres con la enfermedad. Muchos profesionales de salud las ven como intercambiables, pero por lo general se recomienda probar todas, ya que la respuesta a ellas puede variar. Estos medicamentos permiten que una erección ocurra cuando la estimulación al hombre es adecuada; no producen una erección a falta de estimulación.

Antes de tomar alguno de estos medicamentos, es importante tomar precauciones contra la posible interacción de fármacos y hablar de los efectos secundarios con un profesional médico enterado. Los hombres con problemas coronarios o de presión arterial, o que toman medicamentos a base de nitrato pueden correr particular riesgo de problemas.

Otras opciones de medicamentos son los que se autoinyectan en el tejido esponjoso del pene. La mayoría de los hombres reportan excelentes resultados con una inyección que causa poco dolor y produce una erección sin necesidad de estimulación.

■ Hay otras opciones.

El dispositivo de tubo al vacío y banda puede ser una alternativa eficaz a los medicamentos. Consta de un tubo plástico con una bomba y banda para la base del pene. El tubo se pone sobre el pene. La bomba de mano produce presión del vacío, y la banda constriñe las venas. Esto hace que el pene se llene de sangre, lo que produce una erección. Luego se retira el tubo. Muchos hombres con esclerosis múltiple usan el tubo al vacío y banda debido a su eficacia y disponibilidad.

El dispositivo de tubo y banda se puede comprar en tiendas especializadas y por correo y catálogos de internet, algunos de los cuales se enumeran en la sección de Recursos de este manual. En los catálogos y tiendas especializadas también se venden aros de jebe que se ponen en la base del pene. Estos aros reducen la circulación que sale del pene y ayudan a mantener la erección. Para evitar daño al pene, es importante recibir instrucción sobre el uso de dichos dispositivos de un urólogo u otro profesional médico. También es posible que profesionales de salud, entre ellos los urólogos, receten el tubo al vacío y banda.

También hay varios tipos de prótesis de pene para los hombres que no tienen éxito con medicamentos ni el dispositivo de tubo y banda. Si bien muchos hombres los usan con gran éxito, es necesario un procedimiento quirúrgico que conlleva cierto riesgo de infección.

Menor sensación genital

Los cambios sensoriales en la zona genital pueden limitar el placer o interferir con la eyaculación. La estimulación manual u oral brindan suficiente sensación para la erección y el orgasmo.

Problemas de eyaculación

Es posible que algunos hombres con esclerosis múltiple no puedan eyacular. Otros pueden tener lo que se denomina eyaculación “retrógrada”, en la que el semen retrocede hacia el cuerpo. Si bien este problema no causa ningún tipo de daño, puede interferir con la concepción. A los hombres que no logran eyacular se les pueden recetar medicamentos u otros tratamientos para estimular el proceso.

Soluciones a los problemas de los hombres y las mujeres

Hay una variedad de estrategias para controlar estos problemas sexuales primarios que son comunes en hombres y mujeres:

Lograr el orgasmo

Las personas tienden a pensar en el orgasmo como el objetivo final de las relaciones sexuales, pero no tiene que ser así. En otras palabras, el sexo puede hacer que las personas se sientan bien, incluso si no produce el orgasmo. Incluso si tiene dificultad o se le hace imposible lograr el orgasmo, ya sea de manera temporal o permanente, la actividad sexual puede producirle placer. Además, la pérdida temporal o permanente del orgasmo no invalida la necesidad de intimidad y sexualidad de hombres y mujeres. La intimidad física produce intimidad emocional, que

tiene un efecto profundo en el bienestar físico y emocional de las personas.

A pesar del enorme énfasis en el coito, el orgasmo y la eyaculación como los “objetivos” de la actividad sexual, la mayoría de las personas logran gran excitación física y mental de las actividades preliminares. Este es un término incorrecto, porque implica que estas son el prelude al “verdadero sexo” y no un tipo gratificante de actividad sexual en sí.

Hacer el amor no necesariamente implica tener coito. Y tener coito no es necesariamente la única manera de sentir placer sexual. Las personas que tienen un alto estándar de desempeño para sí mismas que debe empezar con el coito y terminar con un orgasmo sentirán menos satisfacción que aquellas dispuestas a explorar y experimentar con diferentes actividades sexuales. Esto tiene validez para todos, no solo las personas con esclerosis múltiple.

Redefinición de la sexualidad

Los hombres y mujeres con esclerosis múltiple y su pareja tal vez deseen redefinir la sexualidad. Quizá implique poner más énfasis en maneras de tocarse que producen acercamiento: por ejemplo, abrazos, caricias y masajes. Ciertas personas quizá tengan que explorar actividades sexuales que requieren menos movilidad. La estimulación oral y manual del clítoris,

pene y muchas otras partes del cuerpo femenino y masculino pueden ser alternativas muy gratificantes al coito “tradicional”. Además, quizá sea bueno que las parejas se acuerden lo placentero que puede ser acariciarse y besarse. Los besos son una de las actividades sexuales que los adultos tienden a realizar apresuradamente cuando buscan el orgasmo.

La aceptación de la autoestimulación depende de valores y expectativas culturales. Ciertos grupos religiosos la consideran inaceptable. Si ese es su caso, por favor, no lea el siguiente párrafo.

A muchas personas les incomoda la idea de la masturbación; piensan que es un sustituto de las relaciones sexuales o algo que “los demás hacen”. El hecho es que hoy en día, la mayoría de los expertos en sexualidad dicen que las actividades sexuales a solas ayudan a las personas a redefinir y reconfigurar su sexualidad. Si el sexo no se limita al orgasmo, entonces no es algo que solamente sucede entre dos personas. La autoestimulación nos recuerda que no debemos depender de otra persona para sentir placer y satisfacción. En casos en los que los efectos de la esclerosis múltiple dificultan la sexualidad a solas, es posible reducir el esfuerzo y malestar al experimentar con vibradores y otros implementos sexuales.

Redescubrir el cuerpo con mapeo

Vivir con una enfermedad crónica hace que las personas estén muy conscientes de su cuerpo: cómo funciona y cómo no. Con frecuencia, estar tan intensamente alerta hace que el cuerpo parezca extraño y poco conocido. Además, ciertos síntomas de la esclerosis múltiple hacen que el cuerpo responda de manera muy diferente que en el pasado. Aceptar esta nueva situación requiere darse tiempo para investigarla y explorarla.

El mapeo corporal es un ejercicio sencillo de autoexploración. La idea es mapear las sensaciones personales al tocarse de la cabeza a los pies. ¿Qué hace que sienta placer? ¿Qué le causa malestar? ¿Qué lo relaja? El mapeo ayuda a identificar puntos con cambios, entumecimiento y malestar. También puede ayudar a encontrar zonas y maneras de tocarse que producen placer.

Para que este ejercicio tenga éxito, es importante adoptar una mentalidad de exploración libre. En un lugar cómodo y seguro, dedique 15 minutos a tocar suavemente todas las partes de su cuerpo que alcance. Repita el ejercicio con regularidad, varias veces por semana. Dedique más tiempo a las zonas que le causen placer, pero no trate de alcanzar al orgasmo. El propósito del mapeo corporal es llegar a conocer su cuerpo. Tratar de tener un orgasmo puede interferir con esta exploración.

En los ejercicios más avanzados de mapeo corporal participan ambos en pareja. Explorarse uno al otro al tocarse puede aumentar la intimidad y realzar la sexualidad. En ciertos casos, tocarse a manera de exploración puede facilitar la comunicación de pareja.

Soluciones a problemas sexuales secundarios

Muchos problemas sexuales producidos por los síntomas o tratamientos de la esclerosis múltiple se pueden controlar con ayuda del equipo médico.

- Se puede controlar el dolor con medicamentos.
- Se puede reducir la espasticidad con medicamentos, compresas frías y ejercicios de estiramiento o masajes.
- Se puede aliviar la fatiga al manejar la energía y, en ciertos casos, medicamentos. También puede ayudar hacer el amor cuando la pareja con esclerosis múltiple tiene más energía (por lo general, de mañana).
- Las posiciones sexuales alternativas pueden disminuir la espasticidad y debilidad. Usar almohadas para apoyarse o posiciones de costado pueden aliviar el malestar.
- Se puede proteger los catéteres durante las relaciones sexuales. Su médico o enfermero le puede mostrar la mejor manera.
- Los efectos secundarios de los medicamentos se pueden minimizar si se toman a otra hora del día o se cambia la hora de la actividad sexual. Quizá también quiera consultar con su médico sobre cambios de medicamentos con menos efectos secundarios.

Soluciones a problemas terciarios

Nunca es fácil modificar los propios sentimientos o actitud, pero esa es la clave para resolver estos problemas sexuales.

Sentirse sexy

Ser sexy está muy relacionado a sentirse sexy. La persona puede decidir sentirse bien. Para comenzar, cuide su cuerpo con alimentos saludables, relajamiento y ejercicio placentero. Dese tiempo para cosas especiales. Dedique tiempo a su ropa y cabello. La apariencia tiene un impacto enorme en la imagen que la persona tiene de sí misma. Seleccione ropa que lo haga sentir cómodo y atractivo.

Pensar sexy

¿Qué lo estimula sexualmente y qué no? ¿Qué pensamientos interfieren o suprimen su sexualidad? Tener consciencia propia es un aspecto importante de mantener la sexualidad en la vida, particularmente si la esclerosis múltiple ha disminuido el deseo. Tener una mentalidad más positiva puede ayudarlo a recuperar el entusiasmo.

Realzar el romance

Cuando las actividades cotidianas cobran un aspecto erótico, eso es romance. Encuentre maneras de hacer que lo diario se vuelva romántico, pues así es que la

intimidad florece. Cene ante la chimenea, prenda velas mientras se baña, vea la puesta del sol o el ascenso de la luna, tómense de la mano, coqueteen.

Lo más importante es no renunciar a los placeres de la intimidad física y emocional. Abandone la exasperante preocupación de que el sexo no es tema de conversación. Hable al respecto con su pareja y sus médicos y enfermeros. Vale la pena.

Cuidados y sexualidad

¿Cómo se pasa de ser cuidador a amante? En las relaciones en las que la pareja brinda gran parte del cuidado, esto puede ser difícil. Es importante que la pareja ponga de lado los deberes del cuidado y se dedique tiempo a sí misma con regularidad, porque esto ayuda a evitar el resentimiento. También puede ser importante que ambos creen rituales y señales sexuales nuevos que diferencien las actividades del cuidado de las relaciones sexuales y el romance. Conversar sobre los antiguos rituales y señales puede ayudar a la pareja a crear nuevos.

La vida con la esclerosis múltiple —y crear o mantener una relación íntima saludable— exige mucho de todos los involucrados. La Sociedad quiere ser una aliada y ayudar a la gente a aprender por sí misma y encontrar ayuda valiosa de muchas fuentes, desde urólogos, sicólogos y otros especialistas

médicos hasta grupos de autoayuda y programas educativos. Para comunicarse con la Sociedad, llame al 1-800-344-4867 o visite **nationalMSSociety.org/intimacy**. Los siguientes recursos también pueden ser útiles.

Recursos

Programas en internet de la Sociedad

La Sociedad ofrece programas educativos únicos y especiales sobre la salud en todo el país. Los programas se centran en proporcionar a personas con esclerosis múltiple información y oportunidades que propician el bienestar. El contenido y los objetivos del programa pueden variar de un lugar a otro, pero todos han demostrado tener un impacto positivo, y ofrecen una experiencia excepcional a las personas con esclerosis múltiple para conectarse, aprender y tomar mejores decisiones de estilo de vida. Entérese de lo que se ofrece en su comunidad en **nationalMSSociety.org/calendar**.

Ayuda con la investigación

Sexuality Information and Education Council of the United States (SIECUS) ofrece una bibliografía con materiales impresos y audiovisuales relacionados con la sexualidad y discapacidad.

Teléf: 202-265-2405. Email: **info@siecus.org**. Sitio web: **siecus.org**.

Terapia

American Association of Sexuality Educators, Counselors, and Therapists (AASECT) ofrece una lista de terapeutas y asesores sexuales diplomados en su zona. Teléf: 202-449-1099.

Email: info@aasect.org. Sitio web: aasect.org.

The Marriage and Family Health Center ofrece programas de instrucción y terapia sexual. Sitio web: passionatemarriage.com

Catálogos

Lawrence Research Group. Un catálogo de implementos, libros, recursos e información sexual. También tienen un breve catálogo dirigido a las personas con discapacidades.

Escriba a: 731 Pilot Rd., Las Vegas, NV 89118.

Teléf: 800-242-2823. Email: info@xandria.com.

Sinclair Institute ofrece un catálogo de videos sobre la educación sexual para adultos. Sitio web: sinclairinstitute.com

Good Vibrations ofrece información por internet, blogs y eventos educativos, y vende implementos sexuales. Sitio web: goodvibes.com

Sitios web

sexualhealth.com

La página web de la Sexual Health Network tiene información sobre la sexualidad para personas con discapacidades y enfermedades. También tiene enlaces a otros recursos y ofrece transmisiones en vivo. Hay un archivo de libros y videos mayormente educativos. Tiene consultores que responden preguntas y ofrecen asesoría. Teléf: 1-855-739-4325.

Astroglide® es una marca registrada de Daniel X. Wray, Cialis® individual es una marca registrada de Lilly ICOS.

K-Y® Brand Liquid es una marca registrada de Johnson & Johnson.

Levitra® es una marca registrada de Bayer Aktiengesellschaft.

Viagra® es una marca registrada de Pfizer, Inc.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se enorgullece de ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios se basan en asesoría profesional, experiencia publicada y opiniones de expertos, pero no representan recomendaciones individuales de tratamiento o medicamentos. Para información y consejos específicos, consulte con su médico.

El tratamiento temprano y continuo con una terapia aprobada por la Dirección de Alimentos y Medicamentos (FDA por su sigla en inglés) puede tener un impacto positivo en las personas con esclerosis múltiple. Entérese de sus opciones hablando con su profesional de salud y comunicándose con la Sociedad, [nationalMSSociety.org](https://www.nationalmssociety.org) o 1-800-344-4867.

La Sociedad publica muchos otros folletos y artículos sobre los diversos aspectos de la esclerosis múltiple. Visite [nationalMSSociety.org/brochures](https://www.nationalmssociety.org/brochures) o llame a MS Navigator® al 1-800-344-4867.



**Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple**

nationalMSsociety.org

**Para información:
1-800-344-4867**