SPINAL CORD MEDICINE

CONSUMER GUIDE: SEXUALITY & REPRODUCTIVE HEALTH

Benessere sessuale e riproduttivo negli adulti con lesione midollare: cosa è necessario sapere

Una Guida per persone con lesione midollare

consortium for SPINAL CORD MEDICINE
CLINICAL PRACTICE GUIDELINES
Administrative and financial support provided by Paralyzed Veterans of America

Consumer Guide Panel

Stanley H. Ducharme, PhD
Boston Medical Center
Boston University School of Medicine

Caryn Cohen, MS
College Park, MD

Consumer Focus Group

John Bollinger
Member
Paralyzed Veterans of America

Fred Cowell
Senior Health Policy Analyst and
Acting Director, Research and Education
Paralyzed Veterans of America

Charlie Croteau
Worcester, MA

Marion Dawicki
President, Board of Directors
Independent Living Center,
Saugus, MA

Laura Ellington
Member and Vice President, Executive Committee
Paralyzed Veterans of America

Doris A. Ganzy, RN, BSN, AN
Saxonburg, PA

Bob Herman
Senior Advocacy Attorney
Paralyzed Veterans of America

Terry McManus
Associate Director, Medical Services
Paralyzed Veterans of America

Staff Writers

J. Paul Thomas
Paralyzed Veterans of America

Kim S. Nalle
Paralyzed Veterans of America

Consortium for Spinal Cord Medicine Member Organizations

Academy of Spinal Cord Injury Professionals

- **Spinal Cord Injury Nurses**
- **Spinal Cord Injury Psychologists and Social Workers**
- **Paraplegia Society**

American Academy of Orthopaedic Surgeons

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation

American Association of Neurological Surgeons

American College of Emergency Physicians

American Congress of Rehabilitation Medicine

American Occupational Therapy Association

American Physical Therapy Association

American Psychological Association

American Spinal Injury Association

Association ofAcademic PhysiatristsAssociation of Rehabilitation Nurses

Christopher and Dana Reeve Foundation

Congress of Neurological Surgeons

Insurance Rehabilitation Study Group

International Spinal Cord Society

Paralyzed Veterans of America

Society of Critical Care Medicine

U.S. Department of Veterans Affairs

United Spinal Association

Copyright © 2011 Paralyzed Veterans of America

Questa guida è stata tradotta e stampata con l'autorizzazione della Paralyzed Veterans of America (PVA) sulla base di informazioni scientifiche e professionali prelevate da Sexuality and Reproductive Health in Adults with Spinal Cord injury. A clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals pubblicata nel 2005. Gli utilizzatori di questa guida dovrebbero rivedere periodicamente questo materiale per assicurarsi che i consigli ivi contenuti siano corrispondenti alla giusta pratica clinica del momento.

Benessere sessuale e riproduttivo negli adulti con lesione midollare: cosa è necessario sapere

Una Guida per persone con lesione midollare

Consortium for Spinal Cord Medicine and
Paralyzed Veterans of America

Copyright © 2011 Paralyzed Veterans of America

Tutti I diritti sono riservati. Questo libro non può essere riprodotto in nessun modo, né per intero né in parti senza l'autorizzazione scritta dalla Paralyzed Veterans of America.

Reprinted with permission from the Paralyzed Veterans of America (PVA) Consortium for Spinal Cord Medicine Clinical Practical Guidelines Sexuality and Reproductive Health in Adults with Spinal Cord Injury : What you should Know: A Guide for people with Spinal Cord Injury Washington, DC: © 2011 Paralyzed Veterans of America Copies of the PVA's Guidelines are available at www.pva.org

Ristampato con l'autorizzazione della Paralyzed Veterans of America (PVA) Linee Guida Cliniche del Consorzio per la Medicina del midollo spinale Benessere sessuale e riproduttivo negli Adulti con Lesione Midollare: cosa è necessario sapere: una guida per persone con Lesione Midollare
Washington, DC: © 2011 Paralyzed Veterans of America Copie delle Linee Guida sono disponibili sul sito www.pva.org

ISBN 0-929819-23-3

Indice

Nota all'edizione italiana ii
Nota all'edizione italiana 2017 iii

Prefazione v

Introduzione 1
IMPORTANZA DI SESSUALITÀ E SALUTE RIPRODUTTIVA 1
IMMAGINE DEL CORPO E SESSUALITÀ 1
SALUTE RIPRODUTTIVA E SESSUALITÀ 2
IL SESSO DOPO LA LESIONE MIDOLLARE 3
MANTENERE IL BENESSERE SESSUALE 3

Educazione 3
INFORMARSI SULLA SESSUALITÀ DOPO LA LESIONE MIDOLLARE 3
COMUNICAZIONE 4
MATERIALE DIDATTICO ESPLICITO 5

Risposta sessuale e piacere 5
EFFETTO DELLA LESIONE SU FUNZIONE SESSUALE, REATTIVITÀ ED ESPRESSIONE 5
ESPLORARE I SENSI 6
ECCITAZIONE GENITALE E ORGASMO NELLE DONNE 7
EIACULAZIONE E ORGASMO NEGLI UOMINI 8
EREZIONI 8
DISFUNZIONE ERETTILE 8
TESTOSTERONE 9
TERAPIA SOSTITUTIVA CON TESTOSTERONE 9
FARMACI ORALI PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE) 10
INIEZIONI INTRACAVERNOSE PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE) 11
DISPOSITIVI A VUOTO PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE) 11
VIBRATORI e ANELLI PER IL PENE 12
PROTESI DEL PENE PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE) 12
ALTERNATIVE AL RAPPORTO VAGINALE 12
MASTURBAZIONE 13
RIMEDI SESSUALI DI NATURA NON STRETTAMENTE MEDICA 13
SEX TOYS 14

Salute riproduttiva femminile e fertilità 14
MESTRUAZIONI 14
SALUTE GINECOLOGICA 15
CONTROLLO DELLE NASCITE 15
GRAVIDANZA 16
PARTO 17
DISREFLESSIA AUTONOMA E PARTO 18
MENOPAUSA 18

Fertilità maschile 18

Considerazioni pratiche per l'attività sessuale 19
CONSIDERAZIONI FISICHE 19
SESSUALITÀ DURANTE IL RICOVERO OSPEDALIERO 20
PREPARAZIONE E POSIZIONI OTTIMALI PER L'ATTIVITÀ SESSUALE DOPO UNA LESIONE MIDOLLARE 20
AIUTO PER ASSUMERE POSIZIONI OTTIMALI PER L'ATTIVITÀ SESSUALE 22

Problemi di salute fisica **22**
CURA DELLA COLONNA VERTEBRALE DOPO LA LESIONE 22
STORIA SESSUALE 23
MANTENERE LA SALUTE SESSUALE 23
DISREFLESSIA AUTONOMA (DA) 24
SPASTICITÀ 25
EFFETTI DEI FARMACI 26
RISCHIO DI TRAUMA DEL PENE 26
VESCICA E INTESTINO 26
CURA DELLA PELLE 28
PROTEGGERE GLI ARTI DURANTE L'ATTIVITÀ SESSUALE 28
MALATTIE SESSUALMENTE TRASMISSIBILI 29

Considerazioni sulla salute psicologica **30**
COUNSELING E TERAPIA DEL SESSO PER PROBLEMI SESSUALI NON RISOLTI 30
DEPRESSIONE 30
INVECCHIAMENTO E SESSUALITÀ 31

Problemi di stile di vita **31**
COMUNITÀ E CULTURA 31
FARE USO DI ALCOL E DROGA SENZA PRESCRIZIONE MEDICA 31
FUMO 32

Problemi di relazione **32**
RAPPORTI ESISTENTI 32
STABILIRE NUOVI RAPPORTI 32
CAREGIVER 33

Conclusione **34**

Risorse **35**

Nota all'edizione italiana

La proposta di traduzione di questa guida è scaturita nell'ambito di un gruppo di lavoro che nel 2012 è stato attivato per rivedere le prassi del Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A. (MRI), alla luce dei principi dell'Abilitazione della Persona con Disabilità e della Promozione della Vita Indipendente.

Abbiamo volutamente intrapreso la traduzione coinvolgendo operatori di MRI, volontari e persone con lesione midollare, perché di questa guida ci è piaciuto lo stile di comunicazione, alla portata di tutte le persone e non solo dei professionisti. Per questo motivo, abbiamo inserito a piè pagina alcune "note del traduttore", nei casi in cui ci è sembrato veramente indispensabile.

Naturalmente la revisione finale del testo italiano ci ha obbligato a condividere alcuni accorgimenti di cui avvertiamo i lettori:

- abbiamo scelto di lasciare in inglese alcuni termini che, anche nella quotidianità della vita sociale italiana, sono utilizzati correntemente e non hanno un corrispettivo italiano autentico. Chiediamo ai nostri lettori, peraltro, di segnalarci eventuali termini italiani appropriati da utilizzare in una prossima revisione. Si tratta dei termini "caregiver", "counselor", "sex toys", "partner". Dove invece il termine inglese viene usato anche in Italia, ma non è familiare alle persone comuni, abbiamo azzardato una traduzione letterale indicando però in parentesi il termine inglese originario;
- laddove nel testo si alterna indifferentemente la dicitura corrispondente a "lesione" o a "infortunio" abbiamo sempre tradotto con "lesione". Ci scusiamo per la frequente ripetizione del termine, ma ci è sembrato più utile perché in italiano la parola "infortunio" rimanda istintivamente all'infortunio sul lavoro o più in generale alla lesione traumatica, mentre questa guida è rivolta alle persone con tutti i tipi di lesione midollare (LM);
- abbiamo scelto di tradurre sempre "wheelchair" con "carrozzina", evitando il termine "sedia a rotelle";
- l'originale riporta alcune diciture che richiedevano un adattamento:
    - l'acronimo SCI per Spinal Cord Injury è stato trasformato in LM (Lesione Midollare) e quindi i destinatari della guida sono le persone con LM;
    - in alcuni punti del testo, la guida è presentata come indirizzata a "user" o "consumer". Abbiamo scelto di rendere questo concetto utilizzando la parola italiana "utente" che ci appare più usata nella quotidianità dalle Persone con LM italiane, che difficilmente si definiscono come "clienti" o "consumatori" dei servizi sociali o sanitari;
    - l'originale inglese è scritto interamente con la forma diretta "you" che poteva essere tradotta con "tu/lei", "voi" o con una forma impersonale. Per motivi di scorrevolezza abbiamo scelto di preferire la forma impersonale nella maggior parte dei casi, lasciando la forma diretta "voi" solo nelle frasi il cui contenuto più esplicitamente consiste in una indicazione operativa;

    - spesso appare la definizione “your health care provider” che letteralmente significa “il tuo/vostro fornitore di assistenza sanitaria”: si tratta di una definizione adatta al contesto americano in cui la persona si rivolge ai servizi sanitari pubblici, ma anche (molto più che da noi) a servizi privati convenzionati con la sua assicurazione. Abbiamo scelto di tradurre con “operatori sanitari” perché ci sembra che questa definizione generica rispecchi l’intento degli autori di indicare in maniera indistinta un gruppo professionale;
    - l’originale “recreational drugs” è stato tradotto con “droghe leggere”. Siamo consapevoli che i concetti non sono perfettamente sovrapponibili, ma ci è sembrato che questa traduzione fosse quella più idonea a facilitare la comprensione del lettore italiano che non abbia familiarità con termini specialistici;
- nel paragrafo delle conclusioni è più volte utilizzato il concetto “to be/being sexual”. Si tratta di una espressione che non ha un corrispettivo in italiano e che ci ha messo in seria difficoltà. Abbiamo scelto, quindi, di tradurre il concetto ricorrendo a diverse perifrasi, sperando di aver recepito lo spirito originario degli autori. Chiediamo anche in questo caso soccorso ai lettori, per individuare se possibile un termine più preciso per la prossima edizione italiana.
- per finire, nell’originale è stato osservato il principio del rispetto del genere, per cui quasi sempre sono esplicitati i pronomi maschili e femminili (“he or she”, ecc.). Noi abbiamo scelto per mera facilità di lettura di evitare l’adattamento al genere di tutti gli aggettivi, che in inglese sono neutri: in italiano saremmo stati costretti a continue ripetizioni (costretti/e, ecc.). Speriamo di non aver urtato nessuna sensibilità.

Nonostante il nostro impegno, potrebbe esserci sfuggita qualche sfumatura importante. Vi invitiamo a segnalare errori e a proporre traduzioni migliorative a:

Segreteria Scientifica
Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A.
Tel. + 39 0542 632842 (centr. 632811)
cecilia.baroncini@montecatone.com

Nota all’edizione italiana 2017

Dal 2013 al 2016 questa guida è stata distribuita principalmente all’interno dell’Ospedale di Montecatone e della Casa di Accoglienza “Anna Guglielmi” di Imola ed è stata inviata a tutti quelli che ne hanno fatto richiesta alla Segreteria Scientifica di Montecatone.

Nella prima edizione italiana, avevamo auspicato il contributo dei lettori per correggere le asperità della traduzione. Abbiamo raccolto in questa seconda edizione alcuni suggerimenti e correzioni.

Molti hanno notato che leggendo tutti i paragrafi di seguito, si trovano argomenti ripetuti: gli estensori hanno curato il testo immaginando che ogni lettore forse avrebbe letto solo i paragrafi di specifico interesse, come ormai facciamo tutti soprattutto quando andiamo a cercare notizie consultando Internet e fonti di larga diffusione. Tutti quelli che ci hanno segnalato questo "problema" hanno però confermato l'utilità della guida nel suo complesso.

Abbiamo riscontrato che in vista dei colloqui con medici o altri specialisti può essere consultata in modo da arrivare all'incontro preparati a fare tutte le domande che interessano la Persona con LM o il/la partner; inoltre le copie disponibili liberamente nelle scansie della Casa di Accoglienza vengono prelevate con piacere dai parenti.

Questa guida continua quindi a sembrarci un valido aiuto non tanto nel fornire risposte precise, che necessariamente cambiano a seconda della condizione personale di ogni individuo, ma nell'orientare la persona rispetto ai suoi specifici interessi nell'ambito del Benessere sessuale, che coinvolge la Persona nella sua interezza. Per questo motivo, questa seconda edizione sarà resa disponibile a tutti gli interessati anche attraverso il sito www.montecatone.com

Traduzione di **Elisa Dall'Osso** (Già Volontaria Unitalsi) con la collaborazione di:
Anna Maria Bianco (Collaboratrice Fondazione Montecatone Onlus)
Claudia Corsolini (Coord. Programma Abilitazione e Vita Indipendente MRI)
Angelo Dall'Ara (Consulente alla Pari Associazione Utenti Unità Spinale AUS Montecatone)
Massimo Renzi (Educatore Professionale MRI)
Roberta Vannini (Coord. e Fisioterapista, Terapista Occupazionale MRI)
Flora Morara e **Norma Mazzoli** (Psicologhe MRI)
Daniela Rossetti (già Psicologa MRI)
Maria Lucia Scarpello (già Medico Urologo MRI)
Elisabetta Cardelli (già Segreteria Scientifica MRI)
Revisione finale di **Cecilia Baroncini** (Segreteria Scientifica MRI)
Studio grafico a cura di **Piero Bertini** (Già Volontario Fondazione Montecatone Onlus),
Vito Colamarino (Comunicazione Esterna MRI),
Slobodan Miletić (Associazione Utenti Unità Spinale AUS Montecatone)

La stampa della edizione italiana 2017 è stata realizzata dall'Associazione Utenti Unità Spinale AUS Montecatone www.ausmontecatone.org

Prefazione

Il Consorzio per la Medicina del midollo spinale (Consortium for Spinal Cord Medicine) è lieto di presentare la guida per gli utenti Benessere sessuale e riproduttivo negli adulti con lesione midollare: cosa è necessario sapere. Nell'elaborazione di questa guida, abbiamo mantenuto la convinzione che tutte le persone che vogliono essere sessualmente attive in seguito alla lesione midollare (LM), dovrebbero avere le conoscenze necessarie per prendere una decisione e stare bene nella propria vita sessuale qualunque sia il livello di lesione. Inoltre, riteniamo che una persona che ha subito una LM abbia il diritto di ricevere le informazioni più aggiornate su come la LM influisca sulla sessualità e la funzione sessuale. Il nostro obiettivo nello scrivere questa guida è stato quello di fornire queste informazioni alle persone con LM e ai loro partner.

Sebbene questa guida illustri molti degli aspetti fisici della sessualità dopo la lesione, ci rendiamo conto che i problemi emotivi, psicologici e di relazione sono altrettanto importanti. Questioni come l'immagine del proprio corpo, la comunicazione e l'autostima giocano un ruolo fondamentale nel modo in cui si esprime la nostra sessualità. Sentirsi tristi e stressati dopo una lesione è più che comprensibile. Per alcuni individui, le questioni emotive dopo la LM hanno una breve durata, per altri invece questi sentimenti possono durare per molti anni e possono essere emotivamente dolorosi, possono ostacolare le relazioni o le esperienze sessuali piacevoli. È importante riconoscere questi sentimenti per iniziare a superarli, elaborandoli, e cercare un sostegno, se necessario.

Ritornare a essere sessualmente attivi e godere del sesso dopo la LM può richiedere tempo e pratica. Per molte persone, recuperare il coraggio e la fiducia è il primo passo per essere coinvolti in un rapporto che può portare all'intimità fisica ed emotiva. Ciò significa sentirsi una persona importante, che vale la pena conoscere, e che ha qualcosa da offrire a un'altra persona. Per tutte le persone sentirsi bene con se stessi è la base per un'esperienza sessuale positiva e salutare. È importante ricordare, tuttavia, che un'esperienza sessuale soddisfacente è l'obiettivo e può richiedere tempo e pratica in seguito alla lesione midollare.

In tutta questa guida, vi capiterà spesso di leggere quanto sia importante essere aperti a nuove esperienze dopo la lesione e provare nuovi modi di ricevere e dare piacere sessuale. Per comprendere questo, è importante capire come funziona il vostro corpo dopo la lesione.

In un rapporto è anche importante essere in grado di condividere i propri sentimenti e se stessi con una persona a cui si è veramente interessati e affezionati. La nostra speranza è che questa guida possa rispondere ad alcune delle vostre domande sulla sessualità dopo una lesione al midollo spinale. In fondo, ciò che fate con queste nozioni e qualsiasi scelta facciate per ritornare a essere sessualmente attivi è una vostra decisione.

Stanley Ducharme, PhD

Chairman, Clinical Practice Guideline Development Panel
Clinical Practice Guideline on Sexuality and Reproductive Health for Adults with Spinal Cord Injury

(Presidente del Comitato per lo Sviluppo delle Linee Guida Clinico Pratiche
Linea Guida Clinico Pratica sulla Sessualità e Salute Riproduttiva per Adulti con Lesione Midollare)

Introduzione

IMPORTANZA DI SESSUALITÀ E SALUTE RIPRODUTTIVA

In seguito all'esperienza della lesione midollare (LM) uno dei primi pensieri è spesso "sarò in grado di fare sesso?" Sfortunatamente, può essere difficile riuscire a fare questa domanda e parlare di sesso può essere problematico. Fortunatamente, negli ultimi anni, gli operatori sanitari e le persone con LM si sono resi conto che è estremamente importante parlare, ascoltare e conoscere la sessualità e la salute riproduttiva dopo una lesione midollare. Inoltre, clinici e ricercatori hanno riscontrato che la soddisfazione sessuale rimane una parte importante della vita per le persone con una lesione al midollo spinale.

La sessualità esercita un'influenza su come ci sentiamo con noi stessi e nelle relazioni. "Sessualità" può assumere diversi significati a seconda delle persone, ma quasi tutti sono d'accordo che si tratti di qualcosa di più del semplice atto sessuale. La sessualità influenza il modo in cui vediamo noi stessi come individui, nelle nostre famiglie e nella comunità, le relazioni che abbiamo con gli altri e le nostre credenze morali, spirituali e culturali. La sessualità può essere espressa in molti modi diversi, come parte di una relazione sentimentale, nelle amicizie, nel nostro aspetto e anche quando siamo soli con i nostri pensieri, sentimenti e fantasie.

Purtroppo, nella società moderna la "sensualità" (sexiness) equivale spesso all'avere un particolare tipo di corpo, sia per gli uomini sia per le donne.

Quasi tutti devono combattere la necessità di confrontarsi con le cosiddette immagini "perfette" della TV, dei film e delle riviste. Queste immagini sono quasi impossibili da ricreare nella vita reale. Allo stesso tempo, se veramente consideriamo le caratteristiche che rendono qualcuno "sexy", troviamo un mix di un milione di cose: la capacità di qualcuno di essere affettuoso, divertente, gentile, amorevole, fisicamente insolito, stravagante, oppure unico nell'aspetto, nello stile, nel vestire, ecc. In altre parole, nel mondo reale l'essere attraente è qualcosa di intangibile, e sentirsi attraente è qualcosa in cui tutti dobbiamo impegnarci, migliorando le cose che amiamo di noi stessi e accettando le cose che non possiamo cambiare.

IMMAGINE DEL CORPO E SESSUALITÀ

Con l'espressione "immagine del corpo" si intende il modo in cui vediamo e percepiamo il nostro aspetto. Ciò può avere un impatto sulla funzione sessuale e sul desiderio. Dopo una grave lesione è naturale che le nostre percezioni corporee siano in uno stato di confusione e di conflitto. Potrà essere necessario un po' di tempo per sentirsi bene con se stessi e con il proprio corpo dopo una lesione come quella al midollo spinale.

Anche se si aveva una percezione positiva del proprio corpo prima della lesione, ci sarà probabilmente un periodo di adattamento, durante il quale è necessario del tempo per riabituarsi al corpo cambiato, imparando ad amarlo nuovamente e a prendersene cura.

Ci si deve concentrare sulle cose che si amano del proprio corpo, sui propri unici talenti e sulla propria personalità. Si possono intraprendere alcuni passi che prevedono:

- Trascorrere del tempo con altre persone con LM, che possono condividere esperienze e idee su come ottenere un'immagine positiva del proprio corpo;
- Ricercare nei media (sport, televisione, politica, scrittori, artisti, ecc.) modelli di ruolo, fra le persone con LM o che affrontano altre sfide;
- Selezionare capi di abbigliamento comodi, adatti alle proprie necessità e che esprimano l'individualità;
- Scoprire modi per esprimere il proprio stile personale, con il taglio o il colore dei capelli, gioielli, body art o altre scelte di stile;
- La scelta di ausili che possono essere modificati per esprimere il proprio stile: per es. carrozzine del colore preferito o che possono essere decorate con decalcomanie o altre decorazioni;
- Concedersi attività che fanno stare bene il corpo e rilassano la mente, come manicure, pedicure, trattamenti del viso, parrucchiere e massaggi;
- In generale, essere creativi nel proprio modo di essere, divertendosi ad ascoltare la musica che si preferisce, guardando la propria opera preferita, andando al cinema, a concerti e spettacoli teatrali, partecipando ad attività artistiche, ecc.

La lista di opportunità è veramente infinita. Partecipare ad attività che si amano, che siano collegate alla propria immagine (ad esempio, moda o attività fisiche) o al modo di sentire ed esprimere se stessi (ad esempio, musica, arte, letteratura) aiuterà a sentirsi bene, portando a una migliore immagine del proprio corpo e a sentirsi a proprio agio con la sessualità.

SALUTE RIPRODUTTIVA E SESSUALITÀ

Anche la salute riproduttiva è una grande componente della sessualità. Per molte persone avere una famiglia e dei bambini è un elemento fondamentale del progetto di vita e molti individui con LM diventano madri o padri biologici.

Anche per le persone che non vogliono avere dei figli, che vogliono adottare o che hanno già figli al momento della lesione, il mantenimento della salute riproduttiva è estremamente importante per la qualità della vita e per il benessere in generale. Così come ci sono molti modi per esprimere la sessualità in seguito alla LM, ci sono anche molte soluzioni per tutti i cambiamenti che le persone devono affrontare. L'obiettivo di questa guida è assicurarsi che i lettori con LM e le altre persone nella loro vita capiscano tutte le opzioni e le possibilità a loro disposizione per migliorare la sessualità e mantenere la salute riproduttiva dopo la LM.

IL SESSO DOPO LA LESIONE MIDOLLARE

La funzione sessuale non è solo la capacità fisica di avere rapporti sessuali. Riguarda anche la percezione di avere una sessualità e, se lo si decide, di condividere la propria sessualità con un'altra persona.

Nessun danno, per quanto grave, può privarvi della capacità di avere una relazione, un'esperienza d'amore o di attrazione.

Se avete un coniuge o partner, è importante cominciare a sperimentare con lui/lei dopo la lesione, al fine di scoprire come il sesso sia cambiato e come ognuno dei due possa condividere il proprio piacere sessuale. Se non è il vostro caso, o se preferite scoprire i cambiamenti nel vostro corpo da soli, potete decidere di utilizzare la masturbazione per conoscere le risposte sessuali dopo la lesione. Poiché la sensibilità e la funzionalità possono modificarsi nel tempo, anche le sensazioni sessuali che si provano subito dopo la lesione possono cambiare.

Provate a cominciare a parlare di sessualità e della funzione sessuale il prima possibile nel processo di riabilitazione. Potete chiedere al vostro medico, infermiere, terapista e counselor e ricordatevi che se queste persone non vi forniscono le informazioni necessarie, potete sempre trovare un operatore sanitario disponibile e maggiormente informato sull'argomento. Se non vi sentite di parlare con un operatore sanitario di questi problemi, cercate qualcuno con cui sentirvi più a vostro agio.

Nessun danno, per quanto grave, può privarvi della capacità di avere una relazione, un’esperienza d’amore o di attrazione.

MANTENERE IL BENESSERE SESSUALE

Per raggiungere il benessere sessuale è di aiuto capire come funziona il proprio corpo in seguito ad una lesione midollare. Una buona comprensione del proprio corpo può essere raggiunta attraverso una serie di metodi, come l'educazione sessuale formale, chiacchierate informali con il proprio medico o altri clinici e con altre persone con LM, sperimentando con il proprio partner o con la masturbazione, che può essere utile per conoscere meglio il proprio corpo e le proprie risposte sessuali dopo la LM.

Educazione

INFORMARSI SULLA SESSUALITÀ DOPO LA LESIONE MIDOLLARE

Gli operatori sanitari sono in grado non solo di fornire informazioni sugli aspetti fisici e di relazione sulla sessualità in seguito a LM, ma anche di aiutarvi affinché la vostra vita sessuale dopo la lesione sia piacevole e appagante per voi e il vostro partner.

A volte, dopo aver sperimentato un evento traumatico come una lesione al midollo spinale, le persone si sentono vulnerabili e hanno difficoltà a parlare di sentimenti e questioni personali, come ad esempio le relazioni e la sessualità. Solo voi e il vostro coniuge o partner, amici, persone a cui siete legati affettivamente o membri della vostra famiglia, potete decidere come e quanto comunicare di questi argomenti. Ricordate, parlarne non è facile per nessuno, ma la comunicazione è importante e contribuirà a migliorare la qualità del vostro rapporto e le vostre esperienze sessuali.

La comunicazione è importante e contribuirà a migliorare la qualità del vostro rapporto e le vostre esperienze sessuali.

Un buon punto di partenza può essere quello di pensare a domande specifiche sul sesso da rivolgere al vostro operatore sanitario. La maggior parte delle persone si chiede se da questo momento in poi la vita sessuale sarà diversa e se sarà ancora soddisfacente per il partner.

Può essere importante considerare l'età della persona al momento della lesione. Se chi ha subito la lesione è molto giovane, potrebbe non aver avuto esperienze sessuali o un'istruzione sessuale prima della LM; in questo caso, potrebbe desiderare una più ampia informazione sul sesso, sulla sessualità, sulla gravidanza e sulla salute riproduttiva. Diversamente, se si ha avuto la lesione in età adulta, si possono aver avuto esperienze sessuali e si possono desiderare maggiori informazioni specifiche sull'attività sessuale dopo la LM o informazioni relative al concepimento o al modo in cui gli effetti della vecchiaia possono influenzare la sessualità.

Nonostante sia sicuramente positivo parlare con il proprio operatore sanitario, è importante ricordare che tutti gli operatori sanitari (come ad esempio medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, ecc.) devono restare entro confini professionali in ogni momento. Non è mai accettabile per nessun componente dello staff medico suggerire, incoraggiare, o impegnarsi in attività sessuali con i pazienti.

Se ci si è sentiti a disagio con un operatore sanitario, è importante segnalare questa situazione ad altre persone e prendere ogni precauzione necessaria per il proprio benessere.

COMUNICAZIONE

In questa sezione, diamo un'occhiata ad alcuni suggerimenti per una chiara comunicazione tra voi e il vostro staff medico e tra voi e il vostro partner sessuale, in modo da ottenere le informazioni che desiderate e di cui avete necessità.

Se vi trovate bene, cercate di avviare e mantenere una discussione con il vostro staff medico riguardo al sesso e fate tutte le domande che vi possono venire in mente riguardo all'attività sessuale e alla fertilità. Queste domande possono riguardare l'erezione, l'eiaculazione, l'orgasmo, il dolore, la fertilità, la contraccezione o le malattie sessualmente trasmissibili. Il vostro staff medico può essere una risorsa eccellente per informazioni sul sesso. Se avvertite di non ricevere le informazioni necessarie, dovete cercare di non scoraggiarvi. Come per molti problemi di salute, alcuni operatori sanitari sono più competenti e più efficaci nel comunicare e

trasferire la loro conoscenza rispetto ad altri. Se non vi trovate a vostro agio a parlare di sesso con il vostro medico attuale, potete cercare un altro medico, con cui vi trovate veramente bene, per ricevere le informazioni necessarie.

Se per qualsiasi motivo non vi trovate a vostro agio nel discutere di sessualità o di funzione sessuale (diciamo la verità, molti di noi non hanno dovuto parlare molto di sesso), trovate il modo per renderlo più facile.

Ecco alcuni suggerimenti che potrebbero essere di aiuto:

- Annotate/scrivete le vostre domande e portatele con voi al vostro appuntamento con il medico;
- Chiedete al vostro partner, coniuge o a un amico di venire con voi quando andrete dal medico;
- Portate con voi all'appuntamento questa guida (o altro materiale scritto) e mostratela al medico.

Ad esempio, è possibile aprire questa guida e dire: "c'è scritto che è importante per noi parlare della funzione sessuale. Io vorrei essere sicuro/a che affronteremo questi temi come parte del mio trattamento".

MATERIALE DIDATTICO ESPLICITO

Alcuni esperti di educazione sessuale (sex educator) utilizzano materiali didattici espliciti che mostrano persone che praticano attività sessuale dopo una LM, per insegnare l'attività sessuale alle persone dopo la lesione. Questi materiali possono essere video, immagini, libri, riviste, ecc.

Una rappresentazione visiva di persone con LM che parlano di sesso o che hanno rapporti sessuali può essere utile e formativa; tuttavia, mentre le informazioni esplicite sul sesso possono essere utili per alcune persone, altre possono preferire non visionare questo tipo di materiale. Bisogna assicurarsi di esprimere la propria scelta personale, se viene presentata la possibilità di guardare materiali sessuali per scopi educativi. Se si sceglie di vedere tali materiali, è buona idea parlarne con il proprio partner o con un professionista. In caso contrario, vedere tale materiale potrebbe portare a una certa confusione o ansia riguardo al sesso.

Risposta sessuale e piacere

EFFETTO DELLA LESIONE SU FUNZIONE SESSUALE, REATTIVITÀ ED ESPRESSIONE

Dopo un qualsiasi evento traumatico, così come in seguito a una lesione del midollo spinale, la perdita temporanea del desiderio sessuale è prevedibile. Tuttavia, se questa perdita di desiderio dura a lungo, essa può essere sintomo di qualche problema medico non diagnosticato, come un'infezione del tratto urinario, carenze ormonali, depressione o effetti collaterali provocati da farmaci.

È importante parlare con il medico se il desiderio per l'attività sessuale non ricompare quando iniziate a riprendere anche gli altri aspetti quotidiani della vita.

Inoltre, se si verificano dolore o fastidio durante l'attività sessuale, è naturale che il desiderio possa diminuire. I vostri operatori sanitari possono aiutarvi per questi problemi.

In seguito alla LM, si perde la sensibilità in varie parti del corpo, inclusi pene, testicoli, vagina o clitoride. È importante imparare che anche altre parti del corpo possono fornire piacere, qualora la sensibilità degli organi genitali sia stata compromessa da una lesione.

Dopo la LM, altre parti del corpo come orecchie, collo, ascelle, labbra, lingua, mani, dita, piedi, alluci e viso possono essere fonte di piacere. Queste parti del corpo spesso sono usate per il piacere dei sensi e per alcuni, dopo la lesione, possono essere maggiormente sensibili.

Inoltre, spesso si scopre che la zona del petto dove la sensibilità cambia è una zona sensibile in grado di fornire piacere. Una quantità sufficiente di stimolazione di una qualsiasi di queste aree può provocare piacere. In generale, la quantità di stimolazione necessaria per l'eccitazione sessuale varia da persona a persona a seconda di fattori sia fisici sia psicologici. Ricordate, però, che ci vogliono tempo e una certa quantità di sperimentazione per capire cosa può funzionare meglio per voi.

Ricordate, però, che ci vuole tempo e una certa quantità di sperimentazione per capire cosa può funzionare meglio per voi.

ESPLORARE I SENSI

Per aumentare il piacere sessuale dopo una LM, è spesso utile pensare a tutti i sensi che si hanno a disposizione. Vale a dire, se si è una persona che ha perso la sensibilità nei propri organi sessuali, si può cercare di aumentare il proprio piacere sessuale utilizzando altri sensi.

Alcuni esempi:

Udito: Parlare dei vostri desideri, fantasie e sentimenti può migliorare le interazioni sessuali. Questo tipo di discorso può includere l'espressione dell'attenzione e dell'amore per il vostro partner. Inoltre, molte persone usano la musica per favorire uno stato d'animo adatto e portare alla mente ricordi positivi e sensazioni.

Vista: Le persone sono spesso stimolate dal guardare un contatto sessuale, la penetrazione o il piacere provato da un'altra persona. Molte persone possono provare uno stimolo sessuale guardando il partner eccitarsi (uno specchio può essere utile quando l'immobilità rende difficile vedere alcune parti del corpo). Le immagini nei film o nei libri possono essere altrettanto eccitanti. L'illuminazione (candele o lampade con luce debole) può migliorare l'umore.

Olfatto: Gli odori associati all'attività sessuale possono essere eccitanti. Per alcune persone, l'uso di profumi, profumatori perambiente, candele profumate o incenso può contribuire a creare un'atmosfera erotica.

Gusto: I sapori associati al baciare, leccare o alla stimolazione orale possono essere sessualmente eccitanti. Molte persone trovano alcuni cibi e sapori sessualmente stimolanti, ad esempio alcuni frutti, cioccolatini o bevande alcoliche.

Ricordate: bisogna avere l'assoluta certezza che qualsiasi cosa si mangi o si beva non andrà a interferire con i farmaci che si stanno assumendo e non avrà un impatto negativo sulla condizione di salute.

Tatto: Il grado delle sensazioni fisiche che si possono sentire dopo la LM è legato al livello della lesione. È necessario collaborare con gli operatori sanitari e con il proprio partner sessuale per scoprire in quali zone del proprio corpo si possa provare piacere. Dopo la LM, si può valutare la possibilità di scoprire nuove zone erogene, ovvero parti del proprio corpo che, una volta toccate, possono essere sessualmente stimolanti, come il collo, il viso, le ascelle, i capezzoli, ecc. Molte attività, come baciare, massaggiare o tenersi per mano possono procurare un nuovo senso di intimità e sensualità. Cercate di essere aperti e usate la vostra creatività per esplorare cose nuove. Inoltre, se viene toccata o stimolata una certa area che non è piacevole e crea disagio, è importante comunicarlo al partner.

Immaginazione: La vostra immaginazione può essere estremamente influente e sessualmente stimolante. Concentrarsi sulle proprie fantasie private o la condivisione di fantasie con un partner può essere sessualmente molto soddisfacente.

ECCITAZIONE GENITALE E ORGASMO NELLE DONNE

La capacità di una donna di eccitarsi sessualmente e l'esperienza dell'orgasmo in seguito alla LM dipende in una certa misura dalla sua specifica lesione, dal livello di lesione e dall'estensione di sensibilità mantenuta nei genitali e negli altri organi sessuali.

Ci sono molti stimoli per l'eccitazione sessuale (emotivi, psicologici, visivi, fisici, ecc.). È possibile che dopo la LM una donna possa avere bisogno di un lungo periodo di stimolazione per eccitarsi e raggiungere l'orgasmo. Esplorare il proprio corpo con la masturbazione o con il partner sono due modi per capire come funziona il corpo dopo la lesione e capire ciò che funziona e fa sentire meglio.

A volte un vibratore o un altro dispositivo sessuale può incrementare ulteriormente il piacere sessuale per entrambi i partner. Alcune donne hanno trovato utili alcuni dispositivi esterni (come ad esempio EROS™ Clitoral Therapy Device)[1] per raggiungere l'eccitazione e l'orgasmo. EROS™ è un dispositivo a batteria che crea aspirazione intorno ai genitali esterni, aumentando così il flusso di sangue verso il clitoride e accrescendo l'eccitazione sessuale.

Solitamente il dispositivo utilizza un sistema a forma di coppa che, posizionato sopra il clitoride, produce un vuoto d'aria, aumentando il flusso sanguigno nel clitoride. L'aumento del flusso sanguigno negli organi genitali garantisce una maggiore lubrificazione vaginale e una maggiore capacità di raggiungere l'orgasmo.

[1] Si fa riferimento a un dispositivo che aumenta il flusso sanguigno verso il clitoride, approvato dalla Food and Drug Administration statunitense per il trattamento delle disfunzioni sessuali femminili.

Questi dispositivi richiedono una prescrizione del medico e non sono, di solito, coperti da assicurazione sanitaria[2].

EIACULAZIONE E ORGASMO NEGLI UOMINI

Gli uomini con LM che non sono in grado di eiaculare durante il rapporto scoprono a volte di poter raggiungere l'eiaculazione e l'orgasmo durante la masturbazione, con la stimolazione da parte del partner o con un vibratore. L'uso di un vibratore, sia su zone genitali che su zone non genitali, può migliorare in modo significativo le possibilità di eiaculazione. Per questo scopo esistono vibratori progettati specificamente per persone con LM (utilizzati sia per la raccolta di sperma in ambiente clinico sia per il piacere) che richiedono la prescrizione del medico; tuttavia vibratori meno costosi sono in vendita online o nei sexy shop.

Molti uomini con LM descrivono sensazioni piacevoli, che definiscono come orgasmi, anche se non sono in grado di eiaculare. **Le persone con lesione a T6 e superiore devono essere consapevoli del fatto che la stimolazione sessuale aumenta la possibilità di sviluppare disreflessia autonoma (DA), un improvviso aumento di pressione arteriosa, potenzialmente fatale, pertanto è importante essere coscienti dei sintomi e prendere le necessarie precauzioni.**

EREZIONI

Gli uomini hanno normalmente due tipi di erezioni: erezioni psicogene oppure erezioni riflesse.

Un’erezione psicogena inizia nel cervello, quando un uomo vede, percepisce o sente qualcosa di sessualmente stimolante. Questo messaggio viene inviato al cervello, che produce segnali che vengono inviati attraverso i nervi della colonna vertebrale generando una reazione del pene (un'erezione).

Un’erezione riflessa è involontaria e può avvenire senza specifici pensieri sessuali o specifica stimolazione sessuale. L’erezione riflessa può verificarsi come risultato di contatto fisico diretto alla zona del pene o a un’altra zona erotica (come le orecchie, i capezzoli o il collo) senza alcun intento sessuale. Tale contatto può avvenire, per esempio, quando una coperta o un articolo di abbigliamento urta una parte del corpo. Negli uomini con LM si possono verificare erezioni riflesse che di solito scompaiono da sole dopo un breve periodo di tempo, inferiore a 5 minuti, o quando il contatto fisico si interrompe. Le erezioni riflesse possono non essere sufficienti per un rapporto, data la difficoltà nel mantenere l’erezione stessa.

DISFUNZIONE ERETTILE

La disfunzione erettile (DE) è l'incapacità di raggiungere e/o mantenere l'erezione. Ci sono molti modi diversi per trattare la disfunzione erettile ed è

[2] È un chiaro riferimento al sistema sanitario americano, in cui l’assistenza sanitaria è sostenuta con una gestione assicurativa.

importante che il proprio medico valuti accuratamente la condizione singola di ogni individuo, in modo che possa essere prescritto il migliore trattamento.

Si può aiutare il medico a diagnosticare la propria condizione, facendogli sapere se si è in grado di raggiungere un'erezione attraverso una stimolazione genitale o in altre parti del corpo. Se si riesce a raggiungere l'erezione, può essere utile per il vostro medico sapere per quanto tempo la si può mantenere o se avete problemi nel mantenerla. Queste informazioni aiuteranno il vostro medico a determinare il tipo di trattamento utile per la vostra situazione.

Quando la LM è la causa primaria delle difficoltà sessuali, il medico probabilmente vorrà dapprima provare il metodo meno invasivo e in un secondo momento utilizzare trattamenti più avanzati, se necessario. Solitamente, in questo tipo di situazione, il medico inizia con il rimedio più semplice e successivamente rafforza il trattamento, se necessario, fino ad arrivare a modi più complessi per attenuare il problema.

TESTOSTERONE

Il testosterone è un ormone prodotto nei testicoli. La mancanza di testosterone può influenzare il desiderio sessuale e la capacità di raggiungere e mantenere l'erezione. Negli uomini la carenza di testosterone si verifica per una serie di motivi, che ci sia stata una lesione del midollo spinale o meno, ma si verifica più comunemente negli uomini con LM. A volte è una condizione che esisteva prima della LM, ma che non è stata riconosciuta se non dopo la stessa.

Ci sono molte possibili ragioni per le quali il corpo di un uomo può produrre meno testosterone dopo la LM, tra cui malattie croniche, infezioni della vescica e del testicolo, lesioni cerebrali, problemi della ghiandola pituitaria e metabolici, diabete e uso di farmaci che hanno l'effetto collaterale di sopprimere il testosterone (ad esempio, narcotici o farmaci gastrointestinali). Il trattamento di queste malattie e/o un adeguamento di farmaci può portare a un ritorno del normale livello di testosterone. Se questo non si verifica, potrebbe essere necessario un trattamento specifico per deficit di testosterone.

TERAPIA SOSTITUTIVA CON TESTOSTERONE

Se si verifica una disfunzione erettile (DE) o un'insolita mancanza di desiderio sessuale, la causa può essere una carenza di testosterone. Ciò significa che il vostro corpo non produce una quantità sufficiente di testosterone. Il medico può misurarne il livello con gli esami del sangue. La terapia sostitutiva con testosterone è utilizzata per gli uomini in cui è stato diagnosticato un deficit di testosterone (anche denominato "ipogonadismo").

La mancanza di testosterone può influenzare la salute fisica (ad esempio la salute cardiovascolare o ossea e la composizione del grasso corporeo), così come lo stato d'animo, la fertilità e la sessualità. Se siete in trattamento sostitutivo con testosterone, il vostro medico controllerà i livelli di testosterone con gli esami del

sangue, al fine di garantire che il vostro corpo stia mantenendo un buon livello di testosterone.

La terapia sostitutiva con testosterone negli uomini con LM dovrebbe essere presa in considerazione solo dopo la diagnosi medica di carenza di testosterone. Per diagnosticare i ridotti valori di testosterone ematico, il medico ricerca la presenza di sintomi quali affaticamento, perdita di desiderio sessuale, ipostenia o rarefazione ossea e chiede una conferma laboratoristica mediante prelievo ematico, per verificare che i livelli di testosterone siano veramente al di sotto del normale.

FARMACI ORALI PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE)

Per il trattamento della DE negli uomini con LM è molto efficace una classe di farmaci chiamati "inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5" (PDE5). Tra questi farmaci PDE5 ci sono il Sildenafil (Viagra®), il Vardenafil (Levitra®, a seconda delle necessità) e Tadalafil (Cialis®, una volta al giorno), di cui si può avere sentito parlare. Dal momento che questi farmaci sono stati così ben accettati, è molto probabile che in futuro saranno sviluppati nuovi farmaci per la disfunzione erettile (DE).

I pazienti che assumono nitrati (per problemi di cuore), alcuni alfabloccanti (per la pressione alta) o soffrono di retinite pigmentosa (una malattia ereditaria degli occhi) non dovrebbero assumere questi farmaci per l'erezione. Inoltre, se si assume nitrato per via transdermica per il trattamento della disreflessia autonoma, l'uso dei farmaci PDE5 potrebbe causare ipotensione con esito potenzialmente letale o abbassamento della pressione arteriosa.

È probabile che non possiate assumere farmaci per l'erezione se è stata diagnosticata un'ipotensione o se utilizzate un'altra terapia per il miglioramento dell'erezione. Il vostro medico è il miglior giudice di ciò che è specifico e sicuro per il vostro caso. Bisogna essere certi che sia a conoscenza della vostra condizione di salute e sappia esattamente quali farmaci e quali terapie state assumendo per valutare l'uso di farmaci per la disfunzione erettile.

I farmaci PDE5 non creano un'erezione senza una stimolazione fisica o mentale, piuttosto aiutano gli uomini a ottenere una maggior rigidità del pene e a mantenere l'erezione per periodi più lunghi di tempo. I farmaci PDE5 sono assunti oralmente, di solito circa 1 o 2 ore prima dell'attività sessuale. Questi farmaci possono non funzionare la prima volta e il medico può apportare alcuni cambiamenti nel dosaggio e nell'intervallo di tempo che si consiglia di far passare prima del rapporto sessuale.

Una possibile complicanza con alcuni farmaci per l'erezione è una condizione chiamata "priapismo." **Il "priapismo" è una seria condizione medica, in cui il pene eretto non ritorna al suo stato flaccido entro 4 ore, nonostante l'assenza di stimolazione fisica e psicologica. Il "priapismo" è considerato una grave malattia che deve essere trattata immediatamente da un medico professionista.**

INIEZIONI INTRACAVERNOSE PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE)

Le iniezioni intracavernose sono usate per trattare la disfunzione erettile e possono essere una buona alternativa quando i farmaci per via orale non funzionano o se non si possono assumere farmaci oralmente a causa di altri problemi di salute.

Con questo metodo di miglioramento erettile, il farmaco viene iniettato nel pene dalla persona con LM o dal partner. A volte gli uomini con sensibilità nel pene provano un breve periodo di lieve dolore nella sede di iniezione. Il medico o altri operatori sanitari forniranno al paziente o al partner istruzioni sulle modalità di iniezione nel pene.

Con questo metodo di trattamento, si dovrà collaborare con il proprio medico per determinare la dose corretta e l'efficacia del farmaco. Se usata correttamente, l'iniezione intracavernosa dovrebbe consentire di ottenere l'erezione entro 5 o 10 minuti dopo l'iniezione e per la durata di circa 1 ora. Quando le pillole non sono efficaci per migliorare l'erezione, le iniezioni sono di solito la scelta migliore.

Come nel caso dei farmaci per via orale, una possibile complicanza delle iniezioni intracavernose è il "priapismo", una condizione in cui il pene non ritorna al suo stato flaccido una volta trascorse circa 4 ore. Il "priapismo" deve essere trattato da un medico professionista qualificato.

DISPOSITIVI A VUOTO PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE)

I dispositivi costrittivi a vuoto (VCD, Vacuum Constrictive Device) per il trattamento della DE sono costituiti da un tubo lungo con anello elastico per il pene. Questo strumento viene posizionato sopra il corpo del pene per creare un vuoto (aspirazione). L'aspirazione determina il flusso di sangue al pene e ciò lo fa irrigidire. Una volta che il pene è rigido e consistente, l'anello elastico viene sfilato dal tubo e posto alla base del pene per mantenere un'erezione sufficiente per un rapporto sessuale.

Questo sistema utilizza una pompa che può essere alimentata sia manualmente che tramite batteria. Per poterlo utilizzare ci si deve trasferire dalla propria carrozzina e sdraiarsi, in modo che il dispositivo sia in grado di creare una buona tenuta a vuoto alla base del pene. Per il suo utilizzo di solito è necessaria un po' di abilità manuale. Se si dispone di un uso limitato delle mani e/o si è tetraplegici, il partner può aiutare nella preparazione.

L'anello elastico per il pene non dovrebbe mai essere lasciato in sede per più di 30 minuti. Se si lascia l'anello sul pene troppo a lungo o ci si addormenta con l'anello in posizione, si possono sviluppare complicanze più gravi perché il sangue nel pene inizia a coagularsi. Si tratta di una grave complicanza che può causare danni permanenti al pene e non dovrebbe mai essere sottovalutata. Pertanto, non è buona norma utilizzare un anello se si è bevuto alcol o se si è fatto uso di una qualsiasi forma di droga leggera.

I dispositivi a vuoto tendono a essere maggiormente accettati da persone che hanno rapporti sessuali consolidati, in cui la spontaneità non è il problema principale. Molte persone tendono a pensare che il dispositivo a vuoto sia innaturale e imbarazzante da usare. Non è una buona idea utilizzare questi dispositivi se si stanno assumendo anticoagulanti o se è stata diagnosticata un'anemia a cellule falciformi.

VIBRATORI e ANELLI PER IL PENE

Vibratori acquistati online o in un sexy shop possono fornire talvolta lo stimolo necessario a raggiungere l'erezione. Anche se l'erezione non si verifica, un vibratore può essere una buona fonte di piacere, sia per gli uomini sia per le donne. Per migliorare le erezioni molti uomini utilizzano anche fasce di gomma o anelli per il pene, acquistati online o in negozi specializzati. Queste fasce vengono avvolte alla base del pene e lo mantengono rigido impedendo al sangue di fluire. **Come con un dispositivo costrittivo a vuoto, gli anelli lasciati sul pene per più di 30 minuti possono portare a complicazioni più gravi perché il sangue nel pene inizia a coagularsi, causando danni permanenti. Pertanto, non è buona norma utilizzare un anello se si è bevuto alcol o se si è fatto uso di una qualsiasi forma di droga leggera.**

PROTESI DEL PENE PER IL TRATTAMENTO DELLA DISFUNZIONE ERETTILE (DE)

Le protesi del pene possono essere molto efficaci e soddisfacenti per il trattamento della DE. Tuttavia, una protesi del pene è di solito considerata l'ultima opzione per il ripristino della funzione sessuale, perché trattasi di una procedura permanente. Cioè, una volta posto in sede, l'impianto distrugge il tessuto circostante, perciò, se l'impianto viene rimosso, i metodi alternativi per il trattamento della DE non sono più attuabili. Come con qualsiasi procedura medica permanente, bisogna prendere in considerazione con molta attenzione la decisione di inserire una protesi del pene. È un argomento di cui parlare a lungo con il proprio partner.

Ci sono due tipi di impianti disponibili: un dispositivo flessibile in silicone e uno più complesso, gonfiabile e idraulico. Con il dispositivo flessibile, il pene è sempre semirigido e ha solo bisogno di essere spostato nella posizione giusta per un rapporto sessuale. Il dispositivo gonfiabile idraulico utilizza un sistema più complesso che alcune persone preferiscono perché, dopo l'uso, il pene ritorna in una posizione naturale flaccida.

ALTERNATIVE AL RAPPORTO VAGINALE

Per tutte le persone, il sesso e l'espressività sessuale comprendono varie attività che non si esauriscono nel solo rapporto pene-vagina. Le persone con LM possono aver bisogno o desiderare di esplorare una vasta gamma di attività sessuali per trovare piacere sessuale. Limitare l'attività sessuale strettamente al rapporto

> Limitare l'attività sessuale strettamente al rapporto sessuale può ridurre di molto le possibilità di soddisfazione e piacere.

sessuale può ridurre di molto le possibilità di soddisfazione e piacere. Siate creativi e aprite la mente al fine di cercare cose diverse nella vostra vita sessuale.

Esistono molte opzioni per l'espressività sessuale e il piacere per le persone con LM. È importante trovare un luogo sicuro e confortevole dove poter esplorare nuove e diverse pratiche o posizioni per migliorare le esperienze sessuali e il piacere. Questo può essere fatto da soli o con un partner. Si consiglia di provare diverse posizioni sessuali o utilizzare la bocca, la lingua o le mani per il piacere sessuale.

Il piacere erotico creato dal toccare, baciare, leccare e dall'accarezzare intimo è una parte importante di una sana esperienza sessuale. Dopo la lesione midollare, l'esplorazione sessuale tra i partner dà alla coppia importanti informazioni su come il piacere erotico può essere raggiunto e apprezzato. A volte, toccare e accarezzare le parti del corpo che hanno effettivamente perso la sensibilità può essere sensuale, sessualmente eccitante e piacevole, e spesso questa scoperta è solo questione di tentativi ed errori. Per altre persone, toccare zone in cui la sensibilità è integra può essere altrettanto piacevole.

È importante rendersi conto che la ricerca di modi per godere del piacere sessuale dopo la LM può richiedere tempo e sperimentazione, pertanto cercate di avere pazienza.

MASTURBAZIONE

Per alcune persone, la masturbazione è associata a connotazioni negative dal punto di vista sociale, religioso o culturale; tuttavia la masturbazione offre un metodo sicuro per conoscersi e darsi piacere. È un modo positivo e salutare per conoscere la propria reattività sessuale, cosa funziona e cosa no, senza il potenziale stress di dover includere un'altra persona. Può essere una cosa particolarmente importante nella fase immediatamente successiva alla lesione in cui è essenziale maturare una nuova conoscenza del proprio corpo. Che si sia impegnati in una relazione o meno, la masturbazione può essere un metodo sano e piacevole per raggiungere il piacere e godere di eccitazione sessuale.

RIMEDI SESSUALI DI NATURA NON STRETTAMENTE MEDICA

Se si guarda la TV, si naviga in Internet o si ascolta la radio, si è probabilmente consapevoli del fatto che sul mercato ci sono trattamenti di vario genere contro la disfunzione erettile e per aumentare la capacità sessuale.

Tra questi possono esserci rimedi a base di erbe, dispositivi per ingrandire il pene, vari esercizi di stretching per il pene e altri sistemi che non sono stati approvati dalla Food and Drug Administration (FDA). È necessario essere consapevoli che questi dispositivi, integratori e farmaci possono non essere sicuri se non hanno ottenuto l'approvazione della FDA.[3]

I farmaci venduti via Internet possono non essere approvati dalla FDA, essere considerati illegali dal governo degli Stati Uniti e contenere sostanze sconosciute e

[3] In Europa e in Italia altre autorità sono competenti per l'approvazione dei farmaci e l'autorizzazione alla messa in commercio, ma il discorso proposto per la FDA non è sovrapponibile.

potenzialmente pericolose. Inoltre, questi trattamenti possono omettere l'elenco di tutti gli ingredienti, cosicché è impossibile sapere se c'è rischio di allergia o interazione negativa con altri farmaci. Prima di provare qualsiasi farmaco o rimedio senza ricetta medica, è necessario prendersi il tempo per discuterne con il proprio medico. Il medico può essere in grado di proporre alternative più sicure ed è in grado di segnalare potenziali pericoli. È importante essere un consumatore prudente e mantenere un certo grado di scetticismo verso le alternative non prescritte da un medico.

SEX TOYS

I dispositivi di aiuto sessuale (più comunemente noti come "sex toys") sono a volte utilizzati per migliorare le esperienze sessuali.

Molte persone con LM trovano questi strumenti, come vibratori o anelli per il pene, utili nel migliorare la soddisfazione sessuale e il piacere. Tali sussidi possono spesso aiutare a compensare la mancanza di sensibilità o di movimento in alcune parti del corpo. Per alcune persone con LM, utilizzare vibratori o altri dispositivi sessuali può essere preferibile rispetto alle terapie più tradizionali prescritte dai medici per aumentare il piacere sessuale e/o l'orgasmo.

Se si pensa di utilizzare i sex toys, è una buona idea parlarne prima al proprio operatore sanitario, al fine di conoscere le possibili complicanze associate. Ad esempio, gli anelli per il pene possono aiutare gli uomini a mantenere l'erezione, ma possono anche interferire con il normale flusso di sangue nel pene (e non devono essere mantenuti in posizione per più di 30 minuti). I vibratori possono anche aiutare a raggiungere l'erezione e possono aiutare le donne a raggiungere la stimolazione sessuale, tuttavia, possono causare disreflessia autonoma in individui con lesione T6 o superiore.

Qualsiasi dispositivo che causa attrito sulla pelle può provocare lesioni della cute. È importante stare attenti se inizia a comparire qualche macchia rossa**. Chiedete al vostro operatore sanitario quali precauzioni prendere per proteggere la pelle, prevenire la prolungata costrizione del pene e per evitare la disreflessia autonoma.**

Salute riproduttiva femminile e fertilità

MESTRUAZIONI

Per alcune donne le mestruazioni non riprendono per un po' di tempo in seguito alla LM (di solito circa sei mesi dopo la lesione), quindi se si è in un'età in cui si hanno le mestruazioni, è una buona idea informarsi sull'utilizzo di prodotti per l'igiene femminile prima di concludere il cammino riabilitativo. Lo staff medico può aiutare a capire il modo migliore e più facile per usare tamponi o assorbenti igienici considerando il livello di abilità e le preferenze personali. Alcune donne potrebbero non essere in grado di usare le mani per manipolare prodotti sanitari. In questo caso

lo staff medico può istruire assistenti o partner sul modo migliore di aiutare la persona con LM con questi prodotti.

Alcune donne possono avvertire i sintomi premestruali e mestruali in modo più grave dopo la LM rispetto a prima. I sintomi, quali crampi mestruali o una serie di sintomi chiamati "dismenorrea" (che possono includere un dolore acuto, lancinante e sordo, nausea o bruciore), possono diventare più intensi in seguito alla lesione.

Questi sintomi mestruali possono essere trattati con farmaci antinfiammatori, come il naprossene, ibuprofene o acido mefenamico (il medico può consigliare il miglior rimedio riconosciuto commercialmente o prescrivere farmaci per i sintomi specifici).

SALUTE GINECOLOGICA

Le preoccupazioni ginecologiche delle donne con LM sono generalmente le stesse di quelle delle donne senza LM. Tuttavia le donne con LM hanno alcuni problemi specifici, in particolare l'assenza di fastidio o dolore che potrebbero indurre una donna senza LM a rivolgersi al medico. Per questo motivo (e per la salute generale) è molto importante per le donne con LM pianificare regolarmente esami ginecologici di routine: questi dovrebbero includere uno screening della salute riproduttiva (esami pelvici, Pap test, esami del seno, ecc.). Questi esami regolari possono aiutare a evitare che i problemi si verifichino o diventino gravi.

Le preoccupazioni ginecologiche delle donne con LM sono generalmente le stesse di quelle delle donne senza LM.

Ci si deve ricordare di richiedere un lettino e un ufficio accessibile quando si chiama per fissare un appuntamento. Inoltre, è una buona idea chiedere se il medico ha esperienza nel trattamento di donne con disabilità.

CONTROLLO DELLE NASCITE

Quando si sceglie la migliore forma di controllo delle nascite sono importanti alcune considerazioni, quali la qualità della circolazione degli arti inferiori, le alterazioni della coagulazione, la sensibilità genitale residua, la destrezza manuale, i potenziali problemi con l'igiene mestruale e la prevenzione di lesioni cutanee (ad esempio, i diaframmi possono causare irritazione al rivestimento interno della vagina).

Le stime indicano che più del 70% delle donne usa metodi di controllo delle nascite in seguito alla LM. La forma più popolare di contraccezione per le donne con LM è il preservativo. La seconda forma più popolare è una procedura chirurgica permanente, la legatura delle tube.

Tuttavia, prima di prendere la decisione di sottoporsi a questo tipo di procedure di controllo delle nascite a tempo indeterminato, è necessario pensare a quanto si sia sicuri che in un futuro non si vorrà avere una gravidanza. Il contraccettivo orale ("la pillola") è la terza forma contraccettiva più diffusa per le donne con LM. Mentre non vi è alcuna indicazione che la pillola sia più rischiosa per le donne con LM, qualsiasi tipo di contraccezione ormonale deve essere prescritto

con cautela. In generale, il medico deve assicurarsi che non vi siano rischi sanitari specifici per la preferenza contraccettiva scelta.

I dispositivi intrauterini sono associati a un maggior rischio di malattia infiammatoria pelvica, che è un rischio maggiore nelle donne con LM. Poiché si può non essere in grado di sentire il dolore così facilmente come prima della LM, qualsiasi dispositivo interno che può causare infezione (o che può subire un distacco) può essere una scelta sbagliata. Ancora una volta, è importante discutere di questi problemi con il medico o il professionista sanitario per determinare ciò che è più adatto a voi.

GRAVIDANZA

Alcune ricerche hanno dimostrato che la qualità della vita di una donna con LM aumenta dopo la nascita dei figli. Anche se avere un figlio crea ulteriori richieste e sfide, gli aspetti positivi superano di solito le difficoltà. Le donne con LM devono affrontare sfide uniche con la gravidanza e, purtroppo, alcuni operatori sanitari non forniscono informazioni sufficienti su come rimanere incinta dopo una LM. Per esempio, le donne con LM in gravidanza hanno un aumento del rischio di infezioni del tratto urinario, possono soffrire di problemi di respirazione e presentano un rischio significativo di disreflessia autonoma. Durante la gravidanza ci sarà sicuramente bisogno dell'aiuto di un esperto per regolare la carrozzina in base al cambiamento del corpo.

Alcune donne con LM hanno bisogno di ulteriore assistenza durante la gravidanza per attività come trasferirsi da e verso la carrozzina, vestirsi, controllare la superficie della pelle e prendersi cura dell'intestino e della vescica.

Insieme a tutti i cambiamenti fisici, la gravidanza porta anche cambiamenti psicologici, a causa degli sbalzi ormonali e della consapevolezza che presto si avrà la responsabilità di prendersi cura di un bambino (questo può essere sia motivo di meraviglia che di paura). È importante cercare di prendere in considerazione tutti questi problemi, il bene e il male, e di parlare con uno specialista (o con altre donne con LM) prima di prendere la decisione di iniziare una gravidanza. Avere un figlio è ugualmente stressante anche per il padre. Questo è un momento in cui una comunicazione aperta e onesta nella coppia è essenziale. Comunicare con l'altro e avere quante più informazioni possibili dagli operatori permette alla coppia di prendere una decisione informata su ciò che è meglio per entrambi.

L'assistenza prenatale dovrebbe iniziare non appena si decide di programmare una gravidanza. Il coinvolgimento precoce di un ostetrico/a è molto importante per ottenere le migliori informazioni sulla dieta, sui possibili integratori vitaminici e sull'adesione ai programmi terapeutici. Per la maggior parte delle donne, la gravidanza può essere accompagnata da aumento di peso, immobilità, incontinenza vescicale e intestinale, problemi digestivi e difficoltà respiratorie (alcuni di questi problemi possono essere peggiori per le donne con LM). Per le donne con LM le lesioni cutanee da pressione sono una complicanza importante che deve essere controllata regolarmente.

È necessario tenere a mente che le tecniche e le strategie utilizzate per il movimento prima della gravidanza non sono più valide a causa del cambiamento nella dimensione e forma del corpo e per la distribuzione del peso.

Tutte le donne in gravidanza dovrebbero mangiare correttamente e non dovrebbero fumare, bere alcolici o fare uso di sostanze illegali o di eventuali farmaci non approvati dal proprio ostetrico/a.

Durante la gravidanza è necessario tenere a mente che le tecniche e le strategie utilizzate per il movimento prima della gravidanza non sono più valide a causa del cambiamento nella dimensione e forma del corpo e per la distribuzione del peso. Ad esempio, alcune donne che in precedenza erano in grado di entrare nella vasca da bagno senza assistenza, una volta in gravidanza potrebbero avere necessità di un sedile e di un'assistenza speciale. È meglio peccare per eccesso di cautela e prendere le cose con calma durante la gravidanza.

.

È necessario parlare con il medico dei programmi terapeutici per la vescica e l'intestino per determinare se sarà necessario modificare le pratiche abituali durante il periodo di gravidanza. Ad esempio, durante questo periodo i cateteri a permanenza possono essere sostituiti da cateteri intermittenti e possono essere utili programmi terapeutici intestinali. Le donne che in genere utilizzano un letto standard durante la gravidanza, in certi momenti potrebbero avere bisogno di un letto d'ospedale.

Le cinture di sicurezza e altre attrezzature per la guida dovranno essere probabilmente spostate o adattate alle dimensioni che cambiano. Inoltre le articolazioni sono più a rischio durante la gravidanza, in particolare durante l'ultimo trimestre, a causa dei cambiamenti ormonali e dell'aumento di peso. Per tutti questi motivi durante il periodo di gravidanza è molto importante mantenere una comunicazione aperta con i propri medici, terapisti, familiari e partner. Tutte queste persone possono essere risorse importanti e utili durante tutta la gravidanza.

PARTO

Non appena si decide di avere un bambino si dovrebbe vedere un ostetrico/a che ha esperienza nel trattare donne con LM. La donna con LM dovrà parlare con il proprio medico su come affrontare il travaglio e il parto e renderlo partecipe delle sue preoccupazioni e preferenze. Alcune donne con LM possono avere bisogno di essere ricoverate in ospedale prima dell'inizio del travaglio. Per alcune donne con LM in gravidanza, è difficile riconoscere quando cominciano le doglie e le contrazioni, perché potrebbero non sentire i dolori al pari di una donna senza LM. Bisogna quindi parlare con il medico di come riconoscere l'inizio del travaglio.

Alcune donne entrano in depressione dopo il parto; si tratta della cosiddetta depressione "post-partum". È utile sapere in anticipo che questo potrebbe succedere. Se iniziate a sentirvi tristi o disperate o ad avere pensieri autolesionistici o il desiderio di fare del male al vostro bambino, contattate subito il medico. Esistono trattamenti eccellenti contro la depressione post-partum che permettono alla madre di godersi il proprio bambino e l'essere mamma.

DISREFLESSIA AUTONOMA E PARTO

Per molte donne con LM la complicanza più grave legata al travaglio e al parto è la disreflessia autonoma. Il medico dovrebbe essere consapevole di questo potenziale problema, ma è importante parlarne con lui per essere assolutamente sicuri che sappia come diagnosticarlo e trattarlo nel caso si verifichi.

La disreflessia autonoma può avere sintomi che sono simili alla preeclampsia[4], che si verifica con la stessa frequenza sia nelle donne abili che nelle donne con LM. La preeclampsia è diagnosticata quando in una donna incinta si presenta pressione alta e viene rilevata una quantità abnorme di proteine in un campione di urina. Sia la preeclampsia (che è il precursore dell'eclampsia[5]) che la disreflessia autonoma sono condizioni gravi; è necessario essere sicuri che il medico capisca le differenze tra le due condizioni e sappia cosa fare se una delle due viene rilevata.

MENOPAUSA

La ricerca scientifica ha dimostrato che non ci sono differenze significative nei sintomi della menopausa delle donne con e senza LM, in quanto in entrambi i casi i sintomi e i tempi di insorgenza variano notevolmente da una persona all'altra. Alcuni sintomi comuni della menopausa sono deflessione o oscillazioni inusuali dell'umore, mal di testa, disturbi del sonno, vampate di calore, problemi di memoria, cambiamenti nella vescica, secchezza delle mucose e alterazioni della cute. Nelle donne con LM i sintomi della menopausa possono essere identici ai sintomi correlati alla lesione (e quindi può non essere affatto menopausa). Per questo motivo, è necessario segnalare al medico eventuali avvisaglie che si ritiene possano essere legate alla menopausa, in modo che il medico possa determinarne la causa e trattarle in modo corretto.

Fertilità maschile

In generale, la quantità di spermatozoi nel liquido seminale negli uomini con LM rientra nel range di normalità, quindi la maggior parte degli uomini con LM ha spermatozoi in grado di fecondare un ovulo, al fine di ottenere una gravidanza. Tuttavia, la motilità degli spermatozoi (cioè la capacità dello sperma di muoversi spontaneamente al fine di aumentare le possibilità di fecondare un uovo) tende a essere rallentata negli uomini con LM. Questo significa che lo sperma negli uomini con LM può non avere la stessa probabilità di trovare la sua strada verso un ovulo per la fecondazione. Per questo motivo, nelle coppie in cui l'uomo ha una LM può essere

---

[4] La preeclampsia, nota anche come gestosi, è una sindrome caratterizzata dalla presenza, singola o in associazione, di sintomi quali edema, proteinuria o ipertensione in una donna gravida.

[5] L'eclampsia è una grave patologia della gravidanza, potenzialmente letale, caratterizzata da convulsioni. Essa rappresenta la complicanza più temibile della preeclampsia, una sindrome che può insorgere dopo la ventesima settimana di gravidanza e che si manifesta con edema, proteinuria ed ipertensione arteriosa. La sindrome eclamptica può manifestarsi prima, durante o dopo il parto.

necessario utilizzare procedure mediche per la fertilità per ottenere la gravidanza (per esempio, la fecondazione in vitro).

Inoltre, poiché gli uomini con LM hanno più probabilità di avere un qualche tipo di difficoltà di eiaculazione, l'assistenza medica per la fertilità è spesso consigliabile nella paternità biologica.

La probabilità per gli uomini con LM di raggiungere l'eiaculazione naturale e l'inseminazione con il rapporto sessuale vaginale dipende da molti fattori legati al grado di lesione. Questi includono il livello della lesione, la completezza della lesione e il tipo di lesione.

Molti uomini con LM hanno sottolineato che la loro capacità di eiaculare sembra migliorare nel tempo dopo la lesione. È possibile che con una frequente attività sessuale si sia in grado di avvicinarsi sempre più alla eiaculazione. Si può provare a regolare la quantità di stimolazione sul pene per vedere se aumentano le proprie probabilità di avere un'eiaculazione. Inoltre, si può provare a stimolare diverse aree vicine al pene e ai testicoli, soprattutto se si ha sensibilità parziale in quelle zone. Come sempre, sperimentare e provare cose nuove, nel corso del tempo, vi darà migliori possibilità di eiaculare. Fortunatamente, se concepire un bambino è un obiettivo, ci sono molte opzioni per la raccolta dello sperma, se l'eiaculazione non è possibile. Queste possibilità vanno dall'uso di farmaci a semplici vibratori, come lo spruzzatore della doccia. Altri metodi più intensi di raccolta dello sperma sono la vibrostimolazione con vibratori speciali e la elettroeiaculazione.

L'elettroeiaculazione può essere utilizzata solo in ambiente clinico con la presenza di un medico per eseguire la procedura. La maggior parte degli uomini con LM preferisce la vibrostimolazione piuttosto che sottoporsi all'elettroeiaculazione per la raccolta dello sperma. Il recupero chirurgico di spermatozoi può essere utilizzato se le procedure meno invasive non sono efficaci. Di solito, un urologo è lo specialista che può aiutare per i problemi legati alla fertilità o all'eiaculazione. Nel corso degli ultimi anni, sempre più uomini con LM sono stati in grado di generare figli. Anche se può sembrare complicato e frustrante trovare un metodo che funzioni, di solito non è un processo complicato e può essere fatto abbastanza facilmente. La difficoltà può essere trovare un medico che sia informato su questo aspetto della LM e aiuti a trovare una soluzione.

Considerazioni pratiche per l'attività sessuale

CONSIDERAZIONI FISICHE

In seguito a LM ci sono considerazioni fisiche e pratiche che è necessario comprendere per un'attività sessuale sana e sicura. Questioni di base come, per esempio, "come faccio a muovere il mio corpo per assumere una determinata posizione?", "cosa devo fare se mi capita un problema nel gestire la vescica?" o "come gestisco i miei dispositivi?" sono domande importanti che necessitano una

risposta. I fisioterapisti, i terapisti occupazionali e gli educatori professionali[6], gli infermieri, così come altre persone che hanno subito una lesione del midollo spinale, possono essere eccellenti risorse per consigli pratici. Prima di tornare sessualmente attivi dopo la lesione, è bene avere una certa comprensione delle potenziali difficoltà e delle possibili soluzioni. Ogni persona e ogni lesione è unica, perciò l'esperienza è spesso la migliore insegnante.

SESSUALITÀ DURANTE IL RICOVERO OSPEDALIERO

Se vi trovate in ospedale, potreste desiderare una stanza separata che permetta momenti di intimità senza interruzioni. Se questo non è possibile, chiedete al personale di mettere un cartello "non disturbare" sulla porta. Per molte coppie, coccolarsi o stare sdraiati a letto è il modo migliore per creare l'intimità durante il periodo di recupero. Cercate di prendere le cose con calma fino a costruire un clima di fiducia e conoscere meglio il vostro corpo e le sue risposte allo stimolo sessuale.

PREPARAZIONE E POSIZIONI OTTIMALI PER L'ATTIVITÀ SESSUALE DOPO UNA LESIONE MIDOLLARE

Dopo la dimissione dall'ospedale, potrebbe essere necessario un letto attrezzato per rendere più facili il trasferimento dalla carrozzina o le posture per le varie attività. Si consiglia inoltre di utilizzare come "camera da letto" una stanza più accessibile, se la camera da letto originale presenta difficoltà di accesso alla carrozzina. In un secondo momento si potrà passare di nuovo al letto standard e alla vostra camera da letto originale. L'obiettivo finale è quello di rendere la vita più comoda e pratica.

Per molte persone usare un letto di grandi dimensioni[7] equivale ad avere a disposizione un letto ospedaliero per attività sessuali. **È molto utile per chi fornisce assistenza professionale per la LM fare una valutazione a domicilio dopo la dimissione dall'ospedale** per individuare i possibili accorgimenti che possano rendere l'ambiente più intimo, proponendo tende o pannelli per schermare, nel caso si utilizzi una camera alternativa alla camera da letto, creando uno spazio per le conversazioni telefoniche private o l'utilizzo di internet, utilizzando altre camere non precedentemente considerate per l'attività sessuale.

Ulteriori suggerimenti per le modifiche nella casa possono riguardare la disposizione dei mobili per aumentare l'accessibilità, favorendo, per esempio, il trasferimento su un divano in cui voi e il vostro partner potete sedervi insieme, e l'utilizzo di telecomandi per luci soffuse, per far funzionare il televisore o accendere la musica. Possono essere considerati altri luoghi non convenzionali per l'attività

---

[6] In Italia non esiste la qualifica di "Terapista Ricreativo". Indicando l'Educatore Professionale ci sembra di aver individuato la figura professionale riconosciuta in ambito sanitario, che presenta il maggior grado di vicinanza al concetto originario espresso nella guida.

[7] Nella guida originale il termine "queen-size" o "king-size bed" si riferisce a letti da una piazza e mezzo o da due piazze di dimensioni "regali".

sessuale (ad esempio, tavoli, divani o furgoni), tuttavia la sicurezza deve essere al primo posto.

Gli operatori sanitari possono suggerire la migliore posizione per l'attività sessuale a seconda della lesione specifica e delle possibilità di movimento dopo la lesione. È importante che gli operatori sanitari presentino varie posizioni sicure e aiutino la persona con LM a metterle in pratica (con o senza il partner).

I terapisti occupazionali e della riabilitazione sono spesso addestrati per determinare, spiegare e dare prova delle tecniche per il miglior posizionamento.

Gli operatori sanitari possono suggerire la migliore posizione per l'attività sessuale a seconda della lesione specifica e delle possibilità di movimento dopo la lesione.

La misura in cui desiderate questo tipo di consiglio da parte del vostro staff medico dipende dal tipo di informazioni di cui avete bisogno e da quanto vi sentite a vostro agio nel parlare di attività sessuale. Tuttavia può essere utile considerare che avere questo tipo di colloqui può comportare un certo disagio all'inizio, ma a lungo andare può essere molto utile e ricordatevi che durante queste spiegazioni tutti saranno sempre completamente vestiti.

Se avete un partner può essere utile per lui o lei sapere come aiutarvi a trovare e assumere posizioni migliori e più confortevoli per l'attività sessuale. Quando il partner è un uomo con LM può essere più facile avere rapporti quando è supportato da uno schienale ed è in posizione seduta, pertanto la carrozzina è potenzialmente una buona posizione per l'attività sessuale. Quando il partner è una donna con LM, può essere più difficile usare la carrozzina durante i rapporti sessuali. Tuttavia mentre la donna è seduta sulla carrozzina si possono considerare altre attività sessuali come la stimolazione manuale o orale, l'uso di dispositivi per la sessualità, baciarsi, toccarsi e abbracciarsi.

In generale rimanere sulla carrozzina durante l'attività sessuale può essere una buona soluzione, specialmente in presenza di una lesione di livello alto, perché questo elimina la necessità di trasferirsi, fornendo anche stabilità e supporto. È necessario adottare sempre misure per evitare lo scivolamento dalla carrozzina, il ribaltamento della stessa o altri incidenti durante l'attività sessuale. Si possono prendere alcune semplici precauzioni come utilizzare i freni e i dispositivi anti-ribaltamento della carrozzina, assicurarsi che la console di comando sia spenta (se si tratta di carrozzina elettrica/elettronica), proteggere tutti i dispositivi elettronici da possibili danni (o dal bagnato), assicurarsi che la carrozzina sia conforme ai limiti di peso e posizionarla accanto a un mobile robusto o a un muro per garantire la stabilità.

Tutti questi accorgimenti possono sembrare molto complessi, ma una volta che inizieranno a fare parte della vostra routine, diventeranno naturali e spontanei evitando a voi e al vostro partner spiacevoli inconvenienti.

Alcune persone e coppie trovano che l'effetto scivoloso di acqua e sapone possa aumentare il piacere sensuale e l'eccitazione. L'utilizzo di acqua e sapone per facilitare l'esplorazione del corpo o la stimolazione può aumentare l'intimità e migliorare la sensibilità. Anche una maggiore stimolazione visiva nel fare la doccia insieme può aumentare il piacere sessuale. Una doccia regolabile (ad esempio, con i

getti d'acqua e con un massaggio vibratorio) può facilitare la stimolazione sessuale e l'eccitazione. Tuttavia, bisogna tenere presente che docce o bagni offrono punti di appoggio meno stabili e sono particolarmente scivolosi, per cui è importante evitare scivolamenti o cadute. Inoltre, se ci sono aree sul corpo con poca o nessuna sensibilità, si potrebbe non essere in grado di percepire l'acqua molto calda, per cui si devono prendere le dovute precauzioni per ridurre il rischio di ustioni, come chiedere a qualcuno che controlli la temperatura dell'acqua prima di entrare nella doccia.

AIUTO PER ASSUMERE POSIZIONI OTTIMALI PER L'ATTIVITÀ SESSUALE

A seconda della lesione e della condizione fisica generale, può essere utile che i caregiver forniscano un certo supporto prima dell'attività sessuale. Questo vale particolarmente per le persone con tetraplegia, per alcune persone con un alto livello di paraplegia e per le persone a mobilità ridotta della mano, per le persone anziane o per le persone con problemi di peso. In questi casi i caregiver possono aiutare a spogliarsi, nella preparazione (come ad esempio l'applicazione di gel lubrificanti o del preservativo) e nel corretto posizionamento per l'attività sessuale.

Il tipo di assistenza fornito dipende dalle competenze, dalla formazione e dalle caratteristiche professionali del caregiver, nonché da ciò che fa sentire a proprio agio la persona con LM e il partner.

Nei casi in cui l'assistenza è utile, è meglio parlarne onestamente e apertamente prima del rapporto sessuale. I caregiver o gli assistenti dovrebbero essere preparati a discutere i propri ruoli legati alla sessualità, limiti compresi. Ricordate, questo può essere un argomento delicato per tutti e molte persone possono sentirsi a disagio di fronte alla richiesta di fornire assistenza per questioni così personali.

Problemi di salute fisica

CURA DELLA COLONNA VERTEBRALE DOPO LA LESIONE

L'intimità e l'affetto possono essere estremamente "salutari" dopo una lesione del midollo spinale. Essere di nuovo attivi sessualmente è una spinta psicologica per la maggior parte delle persone dopo una lesione. Tuttavia, durante il periodo successivo alla lesione, il medico potrebbe consigliare di limitare il movimento e prendere altre particolari precauzioni per favorire la corretta guarigione della colonna vertebrale e per evitare qualsiasi danno ulteriore.

È necessario assicurarsi di parlare con il proprio staff medico circa la posizione più sicura per l'attività sessuale in base alla specifica lesione e alle eventuali procedure chirurgiche che si possono aver avuto dopo la lesione. Durante il periodo iniziale della guarigione, le attività più dolci, come toccare, baciarsi, accarezzarsi in

Capita spesso che il partner di una persona con LM abbia paura di un ulteriore danno della colonna vertebrale praticando attività sessuali. Tuttavia è molto improbabile procurare lesioni aggiuntive una volta raggiunta una condizione stabile.

modo intimo possono essere preferibili rispetto ad attività sessuali che richiedono nuove posizioni e movimenti. Con il tempo, la colonna vertebrale si stabilizzerà e raggiungerà il suo livello ottimale di guarigione e l'attività sessuale potrà avere meno limitazioni. Capita spesso che il partner di una persona con LM abbia paura di un ulteriore danno della colonna vertebrale praticando attività sessuali. Tuttavia è molto improbabile procurare lesioni aggiuntive una volta raggiunta una condizione stabile.

STORIA SESSUALE

Il medico o altri membri dello staff medico chiederanno probabilmente informazioni sulla storia sessuale della persona con LM. È importante fornire informazioni sulla passata esperienza sessuale e riproduttiva in modo accurato. Se il medico o un altro componente fidato e di riferimento dello staff medico non affrontano il tema della storia sessuale, ci si può rivolgere al medico chiedendo quando queste informazioni saranno trattate. È importante che lo staff medico capisca il passato della persona con LM, in modo che si possa collaborare per affrontare la futura attività sessuale.

Alcune persone con LM hanno avuto difficoltà sessuali o riproduttive prima della lesione. Altre possono aver sperimentato eventi traumatici come l'abuso sessuale, la molestia o lo stupro.

È importante parlare con il medico o un altro membro del proprio staff medico su eventuali difficoltà, traumi o dubbi che si avevano prima della LM, così come domande del momento e riguardo al futuro.

La persona con LM può prendere in considerazione le seguenti domande, in quanto sono argomenti importanti da affrontare con lo staff medico:

- Eri sessualmente attivo prima della lesione?
- Hai avuto problemi sessuali prima della lesione?
- Quali sono le tue preoccupazioni riguardo al sesso ora che hai avuto una lesione del midollo spinale?
- Quali sono le tue preoccupazioni circa la futura attività sessuale?
- Hai mai avuto qualche tipo di trauma sessuale (come stupro, molestie o altro)?
- Hai mai provato una disfunzione sessuale (come dolore durante il sesso, incapacità di avere un orgasmo o incapacità di avere un'erezione)?
- Hai malattie sessualmente trasmissibili (come herpes o HIV/AIDS)?
- Hai figli biologici o adottati?
- Vorresti avere dei figli?
- Vorresti adottare dei bambini?

MANTENERE LA SALUTE SESSUALE

Fare esami regolari e approfonditi degli organi sessuali è una parte importante del vostro programma di assistenza generale. Per le donne è importante sottoporsi a regolari esami del seno e degli organi pelvici (incluso lo screening della mammella, dell'ovaio, dell'utero e del collo dell'utero). Gli uomini dovrebbero effettuare

regolarmente esami del pene, della prostata e dei testicoli. Sta diventando di routine in molte strutture sanitarie sottoporre gli uomini e le donne sessualmente attivi a screening per l'HIV/AIDS e altre malattie sessualmente trasmissibili (la diagnosi precoce porta ad un trattamento più efficace). Le donne possono anche voler chiedere ai loro medici uno screening e/o immunizzazione per il papillomavirus umano (HPV). Inoltre, non bisogna dimenticare di chiedere al medico di prescrivere regolari esami neurologici. I cambiamenti neurologici che si presentano nel tempo possono influenzare la funzione sessuale e quanto prima vengono rilevati tanto meglio.

DISREFLESSIA AUTONOMA (DA)

(cfr. la Guida degli utenti del Consorzio per la Medicina del midollo spinale, Autonomic Dysreflexia: What You Should Know, 1997, disponibile in inglese all'indirizzo www.pva.org/CPGs).

L'attività sessuale, in particolare l'orgasmo e l'eiaculazione, possono aumentare la probabilità che si verifichino episodi di disreflessia autonoma (DA) in persone con LM a livello T6 o superiore. Altri stimoli che possono scatenare l'insorgenza di DA sono le ferite (come le lesioni da pressione), la stimolazione dolorosa della cute, problemi della vescica e dell'intestino e lesioni delle articolazioni o delle ossa. In generale, qualsiasi stimolo al di sotto del livello della lesione ha il potere di causare DA. Il sesso anale può anche aumentare il rischio di provocare sia DA che problemi intestinali.

La disreflessia autonoma è una complicanza che può essere sperimentata da persone con LM a livello T6 o superiore ed è considerata un'emergenza medica.

La DA si può verificare quando il sistema nervoso autonomo vive un periodo di iperattività severa. Questa iperattività può causare l'insorgenza improvvisa di sintomi pericolosi, come la pressione sanguigna molto alta, che, se non trattata, può causare convulsioni, ictus o addirittura la morte. Alcuni sintomi di disreflessia autonoma (che sono causati dalla pressione sanguigna insolitamente alta) possono essere mal di testa martellante, sudorazione, pelle d'oca, rallentamento cardiaco, congestione nasale, vampata di calore o arrossamento del viso o pelle macchiata, peli del corpo ritti, irrequietezza, sensazione di nausea, pelle umida e fredda, offuscamento della vista e, naturalmente, pressione alta.

La disreflessia autonoma è una complicanza che può essere sperimentata da persone con LM a livello T6 o superiore ed è considerata un'emergenza medica.

Purtroppo la DA può avvenire anche senza sintomi evidenti, in questo caso è chiamata disreflessia autonoma "silenziosa". Questi sintomi (o DA silenziosa) possono essere aggravati da eiaculazione e orgasmo. Poiché la DA è una condizione grave, è importante parlarne con il medico per discutere le precauzioni da prendere prima e durante l'attività sessuale, per prevenire l'insorgenza di DA e per sapere cosa fare nel caso in cui si verificasse DA o se si sospetta che si possano verificare i sintomi. (Guida degli utenti Autonomic Dyreflexia: What You Should Know, 1997).

Ci sono farmaci che il medico può prescrivere per cercare di ridurre le possibilità di DA. La conoscenza è lo strumento più importante ed è altrettanto importante parlarne con il medico e il partner in modo che siano pronti per la DA, qualora dovesse presentarsi. Se si iniziano a percepire i sintomi di DA durante l'attività sessuale, è bene interromperla e provvedere a tutte le azioni necessarie (compresa la ricerca di un medico).

SPASTICITÀ

Dopo una lesione del midollo spinale alcune persone sperimentano spasmi muscolari e altre no: ogni persona è unica. Questi spasmi muscolari o "spasticità", possono verificarsi in qualsiasi momento in cui il corpo è stimolato al di sotto del punto della lesione. In seguito alla LM, i muscoli possono contrarsi o diventare iperattivi (questo è chiamato uno spasmo). Questi spasmi possono essere difficili da controllare e si possono presentare con più probabilità quando i muscoli vengono allungati o qualcosa tocca o irrita il corpo al di sotto della lesione. Una serie regolare di esercizi motori può aiutare i muscoli e le articolazioni a diventare più flessibili e a controllare la spasticità. Tuttavia alcuni segni di spasticità possono ripresentarsi.

La spasticità può dare alcuni benefici. Essa può servire come meccanismo di allarme per identificare lesioni o problemi in aree dove non c'è sensibilità. Molte persone sanno quando un’infezione delle vie urinarie è in arrivo in base all'aumento degli spasmi muscolari. La spasticità aiuta inoltre a mantenere la massa muscolare e la forza delle ossa. La spasticità aiuta a mantenere la circolazione nelle gambe e può essere usata per migliorare alcune attività funzionali quali eseguire trasferimenti o camminare con tutori. Per queste ragioni, di norma il trattamento inizia solo quando la spasticità interferisce con il sonno o limita la capacità funzionale di un individuo.

Per alcune persone con LM, la spasticità può interferire con l'attività sessuale; tuttavia, altre persone ritengono di poter utilizzare la spasticità per aiutarsi con il movimento funzionale o la stabilità. A volte la spasticità può facilitare l'attività sessuale attraverso movimenti in grado di stimolare il proprio partner. L'abilità nell’utilizzare o controllare la spasticità in altre situazioni può aiutare a determinare se e come è possibile utilizzare o gestire la spasticità durante gli incontri sessuali.

In ogni caso, è necessario essere consapevoli del fatto che l'orgasmo può influenzare il tono muscolare, causando instabilità. In altri casi, l’aumento della spasticità può essere causato dalla posizione del corpo o dalle sensazioni differenti legati all'attività sessuale. Se possibile, bisognerebbe affrontare la questione della spasticità a mente aperta, per capire meglio se può migliorare l'esperienza sessuale. Se si ipotizza il trattamento della spasticità, bisogna ricordare di discutere di tutti i fattori che possono aumentare o diminuire il tono muscolare con il proprio operatore sanitario.

EFFETTI DEI FARMACI

Alcuni farmaci possono influenzare la risposta sessuale e la fertilità. Con alcuni farmaci si possono notare perdita di interesse sessuale, maggiori problemi nell'eccitarsi o ulteriori difficoltà nel raggiungere l'orgasmo.

Di solito il medico o il farmacista comunicano se i farmaci prescritti possono procurare effetti collaterali legati all'attività sessuale. Se si cominciano a sperimentare effetti indesiderati in ambito sessuale durante l'assunzione di alcuni farmaci, si deve consultare il proprio medico il più presto possibile. Il professionista potrà cambiare il farmaco o il dosaggio, per risolvere il problema. *Non è mai saggio e opportuno smettere di prendere farmaci che sono stati prescritti e/o modificare il dosaggio senza aver consultato prima il medico.*

Anche i farmaci da banco e i rimedi a base di erbe possono influenzare la risposta sessuale e la salute riproduttiva. Bisogna accertarsi che lo staff medico sia a conoscenza di eventuali farmaci da banco e/o di rimedi alle erbe che si stanno assumendo.

RISCHIO DI TRAUMA DEL PENE

Gli uomini con LM sono a più alto rischio di flessione del pene (malattia di Peyronie) a causa di scarsa sensibilità o completa assenza di sensibilità del pene. Durante l'attività sessuale, una brusca forzatura non intenzionale sul pene eretto può passare inosservata negli uomini con LM perché non percepiscono il dolore. **Per questo motivo è buona norma ispezionare il proprio pene dopo un rapporto sessuale per controllare qualsiasi tipo di lesione, anche un'irritazione cutanea. Se si riscontra qualsiasi segno di trauma del pene, consultare il medico.**

VESCICA E INTESTINO

È molto importante trovare la modalità di gestione vescicale e intestinale che funzioni bene per sé. Il mantenimento di un buon intestino e della funzione della vescica si traduce in benessere fisico e psichico.

Il mantenimento di un buon intestino e della funzione della vescica si traduce in benessere fisico e psichico.

A volte sarà necessario provare metodi diversi prima di trovare quello che meglio si adatta alle proprie esigenze particolari, ma ne vale la pena. Se i programmi avviati durante la riabilitazione non funzionano bene per voi, informate il vostro medico.

Per alcune persone con LM, il pensiero di perdere il controllo della vescica o della funzione intestinale durante l'attività sessuale può causare ansia per la paura di trovarsi in una situazione imbarazzante. Tale ansia può fare del sesso una preoccupazione più che un piacere.

È importante affrontare tutte le preoccupazioni che si possono avere sul controllo della vescica o dell'intestino durante l'attività sessuale. Probabilmente si vorrà parlare con il proprio operatore sanitario, per trovare le migliori soluzioni atte a prevenire i problemi e affrontarli se si dovessero verificare. Se avete un partner sessuale regolare, si consiglia di parlare con lui/lei. A volte, il parlare di potenziali

problemi può alleviare l'ansia. Per alcuni uomini il fatto di avere una vescica piena consente di ottenere e mantenere l'erezione, mentre per altri la vescica piena può essere un ostacolo all'erezione.

È possibile utilizzare questa conoscenza del proprio corpo per determinare quando svuotare la vescica e procedere per tentativi ed errori può essere la miglior tattica. Tuttavia, la vescica piena può causare un aumento del rischio di DA se la lesione è a livello T6 o superiore. Si dovrebbe discutere di questa possibilità con il proprio medico e sviluppare un piano di emergenza, nel caso in cui la disreflessia autonoma dovesse verificarsi.

Se si utilizza un catetere a dimora, è necessario prendere le dovute precauzioni per evitarne la dislocazione (cambiamento di posizione) o contaminazione durante l'attività sessuale. Alcune persone preferiscono rimuovere il catetere del tutto durante l'attività sessuale e poi sostituirlo successivamente. Questo può essere un problema se si ha bisogno di aiuto per la rimozione e per l'inserimento di un nuovo catetere. Alcuni uomini che usano cateteri a dimora piegano il tubo lungo il pene o chiudono (clampano) l'estremità del catetere e poi inseriscono il profilattico sul pene e sul tubo prima del rapporto.

Se si sceglie di lasciare il catetere in sede, si dovrebbe sapere che la valvola del palloncino del catetere potrebbe danneggiarsi, con la conseguenza che il palloncino potrebbe rimanere gonfio. Il danno a questa valvola può essere causa di distensione vescicale, a sua volta responsabile di infezioni delle vie urinarie, sepsi o DA in soggetti con lesione a livello T6 o superiore. In considerazione di queste conseguenze associate ai cateteri, molti preferiscono il catetere sovrapubico, che può essere più adatto all'attività sessuale. È importante assicurarsi che il catetere sia pulito prima e dopo l'attività sessuale.

Lo svuotamento delle sacche a gamba prima dell'attività sessuale può essere utile nel prevenire fuoriuscite, in caso di rottura. Asciugamani o cuscini "usa e getta" di protezione possono essere molto utili nel caso di rottura o perdita di liquidi biologici.

Alcune persone preferiscono svuotare l'intestino prima dell'attività sessuale, ma anche con l'intestino vuoto, residui di scarico intestinale o muco possono verificarsi a seguito della stimolazione rettale digitale o a causa di alcuni farmaci, come ad esempio bisacodile.

Stimolare l'ano durante l'attività sessuale può essere una fonte di piacere, ma può anche aumentare la possibilità di incidenti. Essere preparati a una situazione di questo tipo può ridurre l'ansia e minimizzare il danno che un "incidente" intestinale può causare nei momenti d'intimità. Di solito è utile discutere della possibilità di un incidente intestinale imprevisto con il proprio partner, per ridurre l'ansia e qualsiasi elemento di sorpresa. In un momento dedicato alla sessualità, la riduzione dell'ansia porterà sicuramente a un'esperienza più positiva. Bisogna cercare di avere senso dell'umorismo in queste situazioni. Il partner si adeguerà alle vostre reazioni: se riuscite a essere rilassati ci sono ottime possibilità che ci riesca anche il vostro partner.

CURA DELLA PELLE

Dopo una LM la capacità di sentire pressione, incisioni, attriti o frizioni sulla pelle può essere notevolmente ridotta. Durante l'attività sessuale di solito c'è un aumento di attrito su varie zone del corpo che può causare lesioni. **È particolarmente importante ispezionare la pelle dopo l'attività sessuale (con l'aiuto di un partner o di un caregiver, se necessario).** Le lesioni cutanee (graffi, tagli, abrasioni) possono essere trattate in modo più efficace se vengono diagnosticate precocemente. Con un intervento precoce le ferite più gravi o le lesioni da pressione possono essere evitate o la loro gravità può essere ridotta.

Un modo per aiutare a prevenire le lesioni della cute durante l'attività sessuale è quello di garantire che ci sia molto lubrificante nelle zone che vengono stimolate. In seguito ad una LM, le donne possono sperimentare una ridotta o assente lubrificazione genitale e gli uomini possono sperimentare una riduzione di fluido pre-eiaculatorio: questi fattori possono provocare irritazione della pelle durante il rapporto (o altre attività sessuali). L'utilizzo di lubrificanti solubili in acqua (preferibilmente gel) può fornire ulteriore lubrificazione. È meglio usare lubrificanti a base di acqua senza coloranti o aromi aggiunti.

Non è consigliato l'utilizzo di gel riscaldanti dal momento che si potrebbe non essere in grado di rilevare i cambiamenti di temperatura. I gel al silicone sono anche più difficili da lavare rispetto a quelli a base di acqua. Il gel deve essere applicato nei genitali prima del rapporto e utilizzato in qualsiasi altra parte del proprio corpo, dove ci sarà maggior attrito durante l'attività sessuale. Potrebbe essere necessario riapplicare il gel durante una prolungata attività sessuale.

Se si sviluppano lesioni da pressione, non ci si deve necessariamente astenere dall'attività sessuale. Tuttavia, mentre la lesione da pressione sta guarendo, l'attività sessuale dovrebbe essere modificata e si dovrebbero prendere le dovute precauzioni per evitare danni ulteriori alla pelle. Sarà necessario eliminare la pressione in eccesso nell'area della lesione. Bisogna cercare di prestare particolare attenzione alle medicazioni usate per trattare la ferita in modo che non si stacchino o si allentino durante l'attività sessuale. Le fasce che si staccano o che si danneggiano devono essere sostituite dopo l'attività sessuale

> Mentre la lesione da pressione sta guarendo, l'attività sessuale dovrebbe essere modificata e si dovrebbero prendere le dovute precauzioni per evitare danni ulteriori alla propria pelle.

.

PROTEGGERE GLI ARTI DURANTE L'ATTIVITÀ SESSUALE

Dopo aver sperimentato una LM, è normale perdere un po' di flessibilità e possibilità di movimento. La perdita di flessibilità o della gamma di movimenti insieme alla perdita di densità ossea (che è più comune dopo LM) può rendere più facile una lesione, una disarticolazione o addirittura la rottura degli arti. Per evitare questo esito indesiderato, è consigliato il sostegno degli arti con cuscini o con altri supporti durante l'attività sessuale. È necessario evitare qualsiasi pressione forte

quando si posiziona il proprio corpo per l'attività sessuale. Sono utili un piccolo sforzo ed esperimenti aggiuntivi per trovare il modo migliore per sostenersi con cuscini o altri supporti, per diminuire la preoccupazione che si possano causare lesioni agli arti. In questo modo si aumenta il comfort vostro e del vostro partner, migliorando così gli incontri sessuali.

MALATTIE SESSUALMENTE TRASMISSIBILI

Chi è sessualmente attivo dovrebbe essere consapevole delle malattie sessualmente trasmissibili. Questo è altrettanto valido per le persone con LM. L'utilizzo di preservativi (maschili o femminili) può ridurre il rischio di contrarre o trasmettere malattie sessualmente trasmissibili.

Alcuni individui possono essere allergici al lattice. Se lo siete, parlate con il medico o il farmacista di possibili alternative ai materiali in lattice. Si dovrebbe sempre usare il preservativo durante il sesso vaginale, orale o anale a meno che 1) siate impegnati in un rapporto esclusivo (in cui si è sicuri che nessuno dei due partner sta avendo esperienze sessuali al di fuori del rapporto) e 2) siate certi che nessuno di voi abbia già una malattia sessualmente trasmissibile (come determinato dai risultati degli esami del sangue). Tuttavia questa deve essere una decisione congiunta basata sulla fiducia e sulla conoscenza diretta della vostra persona e del vostro partner. È molto ragionevole e comune per chi è all'inizio di una relazione sessuale effettuare una serie di esami del sangue per confermare l'assenza di malattie sessualmente trasmissibili.

Se si decide di usare il preservativo, è necessario essere sicuri di sapere come posizionarlo correttamente per la massima protezione. Il medico o altri operatori sanitari possono essere di aiuto a livello formativo, se necessario. Per alcune persone con LM le limitazioni fisiche delle braccia e delle mani possono rendere difficile il corretto posizionamento di un preservativo. Il vostro partner potrebbe essere in grado di aiutarvi e, in effetti, il posizionamento del preservativo può essere un aspetto reciprocamente soddisfacente dell'incontro sessuale.

Il rischio di contrarre una malattia sessualmente trasmissibile aumenta notevolmente quando le persone hanno rapporti sessuali con più partner, fanno sesso con una persona la cui storia sessuale non è nota, o fanno sesso con sconosciuti. L'uso di alcool o altre droghe può alterare il giudizio, aumentando così il rischio di impegnarsi in un comportamento sessuale potenzialmente pericoloso. Ammettiamolo: a volte è difficile chiedere a un nuovo partner informazioni sulle abitudini sessuali personali, tuttavia è importante parlarne e a lungo andare, è meno stressante parlare di malattie a trasmissione sessuale prima di fare sesso che dopo.

La diagnosi precoce è molto importante per le persone che hanno contratto una malattia sessualmente trasmissibile. Esistono trattamenti efficaci per molte malattie a trasmissione sessuale (anche se queste non sono necessariamente cure) e possono essere più efficaci se iniziate subito dopo che l'infezione è stata contratta. Quindi si consiglia di richiedere lo screening per malattie a trasmissione sessuale ogni volta che ci sono preoccupazioni. Le donne possono voler chiedere la vaccinazione o lo screening HPV.

Considerazioni sulla salute psicologica

COUNSELING E TERAPIA DEL SESSO PER PROBLEMI SESSUALI NON RISOLTI

Per alcune persone la sessualità può essere associata a esperienze negative, come ad esempio un trauma precoce o un abuso da bambini o da adulti. Di conseguenza, queste persone hanno problemi precedenti, che possono rendere il sesso più complicato e rendere l'adattamento a livello sessuale post lesione spinale più difficile. Se si ritiene che altre questioni personali interferiscano con la vita sessuale, si può considerare di parlare con un counselor o con un sessuologo. I terapisti o i counselor possono anche aiutare nel caso di relazioni difficili, per difficoltà nate sia prima che dopo la lesione. Negli Stati Uniti i counselor e i terapisti per la sessualità sono certificati dalla "American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists".

Questi professionisti sono formati per aiutare le persone con difficoltà in campo sessuale e hanno esperienza nel fornire suggerimenti diretti a migliorare la salute e il benessere sessuali. Molte persone con LM scoprono che l'assistenza professionale in questo settore è particolarmente utile nei mesi successivi alla dimissione dall'ospedale, quando elementi e questioni riguardanti l'attività sessuale possono iniziare a venire a galla.

DEPRESSIONE

Cercate di essere consapevoli dei vostri cambiamenti di umore. È normale per le persone sentirsi tristi o depresse in momenti diversi, specialmente in risposta a eventi avversi. È certamente comprensibile il fatto di sentirsi tristi e impauriti dopo aver sperimentato un grave trauma fisico come una lesione spinale.

È importante collaborare con lo staff medico, con gli amici e i familiari e/o il partner per ottenere il conforto e l'aiuto di cui si ha bisogno durante il periodo di recupero e riabilitazione. Col passare del tempo, tuttavia, normalmente si inizia a essere più fiduciosi e ottimisti per il futuro. In generale, è opportuno cercare aiuto entro due settimane dalla comparsa dei sintomi della depressione. Se avvertite sintomi quali un insolito disinteresse verso l'attività sessuale, scarsa concentrazione, stanchezza persistente, pensieri di suicidio o autolesionistici, cambiamenti nel modo di riposare o nelle abitudini alimentari (voglia di mangiare troppo o per nulla), potreste essere affetti da depressione.

La depressione può essere pericolosa. È una condizione che può essere trattata e il medico può aiutare in questo percorso. Nessuno dovrebbe sopportare passivamente un attacco di depressione: la depressione può influenzare negativamente la vita lavorativa,

> Se avvertite sintomi come un disinteresse insolito nell'attività sessuale, scarsa concentrazione, stanchezza persistente, pensieri di suicidio o autolesionistici, cambiamenti nel modo di riposare o abitudini alimentari potreste essere affetti da depressione.

sociale e sessuale.

INVECCHIAMENTO E SESSUALITÀ

Con l'avanzare dell'età, l'abilità e la prontezza fisica possono diventare più limitate e in alcune persone può insorgere il dolore e diminuire la mobilità. L'invecchiamento per alcune persone è a volte associato a un minore desiderio per l'attività sessuale o a una maggiore difficoltà nella funzione sessuale. Se questi cambiamenti si verificheranno o meno dipenderà dai vostri problemi di salute, dalla vostra personalità e dalle vostre reazioni personali ed emotive ai cambiamenti che avvengono con l'età.

Se invecchiando si scopre di avere problemi sessuali, l'operatore sanitario può essere d'aiuto. Un fisioterapista può suggerire esercizi e diversi modi di muoversi per facilitare le posizioni durante l'attività sessuale. I fisioterapisti e i terapisti occupazionali possono anche raccomandare ausili, come ad esempio sollevatori meccanici per potersi spostare da un luogo all'altro in maniera meno difficile e meno faticosa. Se indicato, il medico può prescrivere farmaci per aiutare in caso di disfunzione erettile associata all'età.

Problemi di stile di vita

COMUNITÀ E CULTURA

L'atteggiamento personale verso il sesso può avere molto a che fare con la religione, con le convinzioni spirituali, con l'ambiente culturale e sociale e con la storia personale o familiare. L'operatore sanitario può collaborare con la persona con LM e prendere in considerazione le sue opinioni personali, nel momento in cui le fornisce educazione e counseling sessuale. Per esempio, molte persone credono che il sesso sia solo qualcosa da condividere all'interno di una relazione coniugale; altre persone credono che il sesso possa essere una parte sana di una relazione stretta o di un'amicizia. Alcune religioni o culture hanno insegnamenti specifici sul sesso. Le credenze delle persone per quanto riguarda quando, dove e con chi fare sesso sono varie, così come le persone stesse. È importante gestire la sessualità in linea con le proprie convinzioni personali.

FARE USO DI ALCOL E DROGA SENZA PRESCRIZIONE MEDICA

Bere alcol o fare uso di droghe leggere (o senza prescrizione medica) può influenzare negativamente la risposta sessuale e le prestazioni e può avere effetti negativi sulla fertilità, così come sulla salute. Mentre molte persone possono bere alcol con moderazione e senza effetti collaterali negativi, alcune persone non possono. In caso di abuso di alcol e droga è necessario essere estremamente onesti verso se stessi. Per molte persone la capacità di bere alcol può cambiare dopo una lesione spinale a causa dei farmaci o dei trattamenti per la gestione della vescica. È

necessario parlare con il proprio staff medico per stabilire ciò che è meglio per se stessi. Le donne in gravidanza non dovrebbero bere alcol o fare uso di droghe.

FUMO

Fumare è un grave rischio per la salute di tutti. Poiché il fumo influenza la circolazione del sangue, può danneggiare la risposta sessuale, in quanto gli organi sessuali hanno bisogno di circolazione sanguigna per funzionare. Questo può essere ancora più problematico per le persone con una lesione del midollo spinale, dato che la circolazione può essere in qualche modo compromessa a causa della lesione e dalle conseguenti limitazioni di movimento. Fumare compromette la buona circolazione in tutto il corpo e aumenta notevolmente le probabilità di ammalarsi di cancro e di sviluppare malattie cardiache.

Se si vuole smettere di fumare, ci si può rivolgere al medico per informazioni sui farmaci o sui programmi volti a ridurre il desiderio di fumare. Le donne in gravidanza non dovrebbero mai fumare.

Problemi di relazione

RAPPORTI ESISTENTI

Dopo aver avuto una lesione al midollo spinale è comune per le persone temere per la stabilità delle loro relazioni sentimentali. Tali timori sono quasi universali dopo un cambiamento di vita radicale. Purtroppo le persone sono spesso riluttanti a parlare di queste paure con il coniuge o il partner e questo può danneggiare la capacità di una coppia di mantenere una comunicazione aperta e onesta.

È necessario provare a parlare delle proprie preoccupazioni con il partner il più presto possibile dopo la LM, al fine di alleviare l'ansia e l'eccessivo stress. Questo tipo di discussione aperta può aiutare a identificare aree che possono risultare una fonte d'ansia per entrambi. Parlare di questi temi è un buon primo passo per alleviare la propria mente e ridurre lo stress. In alcuni casi si può desiderare discutere dei problemi o delle preoccupazioni con consulenti alla pari, psicologi, psichiatri, religiosi o terapisti della riabilitazione. Se del caso, è possibile trovare qualcuno che abbia esperienza di lavoro con persone affette da LM. Ricordate che se non ci si sente bene con il primo counselor che si incontra, è necessario continuare a cercarne uno che soddisfi le proprie esigenze.

STABILIRE NUOVI RAPPORTI

Le persone con LM devono affrontare alcune sfide specifiche quando cercano di stabilire nuove relazioni sentimentali. I problemi medici, l'accessibilità della carrozzina, la cura personale o altri temi clinici possono presentarsi come problemi quando si cerca l'incontro con una nuova persona o quando si prova a sviluppare una relazione intima. Quando si ha una LM, la richiesta di assistenza e l'essere in grado di

spiegare la propria lesione sono abilità importanti che aiuteranno la persona a sviluppare relazioni sentimentali o anche amicizie.

La capacità di comunicare in maniera efficace e di essere positivi su se stessi è fondamentale, al fine di incontrare nuove persone e instaurare rapporti potenzialmente amorosi. Talvolta le persone migliori con cui parlare di questi temi sono altre persone che vivono con LM che possono aver avuto esperienze di successo da condividere con voi e possono essere utili nella soluzione dei problemi. Grazie alle loro esperienze possono essere in grado di offrire alcuni modi creativi per incontrare nuove persone e instaurare nuove relazioni.

Gli incontri online sono un modo molto popolare per trovare potenziali amici e interessi amorosi. Internet consente di accedere a profili di persone che sono in cerca di compagnia e di una relazione. Molti siti web offrono la possibilità di creare profili online, mettendo in evidenza qualità personali, caratteristiche, simpatie e antipatie, e di descrivere il tipo di rapporto che si sta cercando. Ci sono alcuni siti specifici per le persone con disabilità. A volte si possono incontrare potenziali partner attraverso altri forum online, come ad esempio gruppi di discussione o siti di gioco.

L'aspetto negativo della socializzazione online è che aumentano le possibilità di essere sfruttati da persone con cattive intenzioni. Perciò è importante prendere precauzioni dettate dal buon senso, per esempio, non rivelate troppe informazioni personali (il vostro indirizzo o numero di telefono) e non credete a tutto quello che vi dicono. Ci sono molti noti siti web progettati specificamente per consentire a persone single di incontrarne altre. Questi siti possono fornire un modo più sicuro per creare occasioni di incontro, tuttavia si devono usare le stesse precauzioni.

Se decidete di incontrare una persona, cominciate usando un telefono pubblico o utilizzando un servizio per bloccare il vostro numero, organizzando l'incontro solo in luoghi pubblici che vi sono famigliari portando con voi un amico, dicendo sempre a un amico o a un familiare dove state andando, con chi e quando pensate di tornare. È consigliabile portare sempre con voi il telefono cellulare e avere un piano per tornare a casa in modo indipendente. La vostra sicurezza deve essere sempre la priorità.

CAREGIVER

Le persone che forniscono anche assistenza fisica ai partner con LM possono sviluppare un "burn-out"[8] che può influire in modo negativo sulle relazioni sentimentali o sessuali. La comunicazione con il partner è il primo passo per evitare o alleviare questo tipo di situazione.

Si deve parlare con il partner per valutare le proprie priorità e le risorse disponibili per l'assistenza. I componenti della coppia devono essere in grado di capire e comunicare sui problemi fisici ed emotivi legati alla LM. È importante che questa comunicazione non sia giudicante, ma il più aperta possibile. Se il partner non se la sente di essere coinvolto in un particolare aspetto della cura, si possono trovare delle soluzioni alternative. Se si nota che il partner è spesso stressato, se ne può

[8] Il termine "burn-out" si riferisce a una condizione di esaurimento fisico e/o emotivo.

parlare senza stare troppo sulla difensiva. A volte basta moderare un atteggiamento o essere un po' meno esigenti per migliorare e andare maggiormente d'accordo.

Come regola generale, quando possibile, si può verificare se la cura personale può essere fornita da una persona che non sia un partner a cui si è affettivamente legati o un'altra persona significativa. Questo può aiutare a prevenire un "burn-out" del partner e mantenere i legami sentimentali in una relazione intima.

Conclusione

In questa guida abbiamo cercato di comunicare l'idea che la sessualità è contemporaneamente fatta di reazioni corporee e percezioni di sé. Inoltre abbiamo cercato di sottolineare l'importanza di imparare come funziona il proprio corpo e come reagisce alla stimolazione sessuale dopo una lesione. Questo perché il sentirsi padroni della propria sensualità e avere esperienze sessuali positive dopo una lesione richiede una conoscenza del proprio corpo e dei cambiamenti che ha subito. Sono necessari sia tempo che pratica. Se si ha un partner è altrettanto importante comunicare e condividere queste informazioni e i propri sentimenti.

Il modo in cui si gestiscono le prime frustrazioni e delusioni riguardanti il sesso può fare la differenza per la vita sessuale futura. È necessario ricordare che, anche se si sta ricercando un'esperienza sessuale positiva, e ciò è realizzabile, ci possono essere difficoltà lungo la strada. Nei rapporti cercate di ampliare le vostre sicurezze e di cogliere le opportunità a mano a mano che si presentano. Ogni esperienza sessuale può insegnare qualcosa di importante su se stessi e sul proprio corpo dopo una lesione midollare. In questo modo le esperienze andranno migliorando con il tempo e con la conoscenza. La cosa importante è sapere che siete ancora persone con la vostra individualità sessuale. Con questa consapevolezza e con l'esperienza, potete avere il tipo di vita sessuale che desiderate.

Risorse

Siti web

Paralyzed Veterans of America: www.pva.org/

www.sexualhealth.com

www.spinalcordcentral.org

Libri

*Autonomic Dysreflexia: What You Should Know**

*Bladder Management Following Spinal Cord Injury: What You should Know**

*Neurogenic Bowel: What You Should Know**

*Preservation of Upper Limb Function: What You Should Know**

Sexuality after Spinal Cord Injury-Answers to Your Questions
(Spinal Cord Injury Education & Training Foundation), by Stanley H. Ducharme & Kathleen M. Gill

Sexual Function in People with Disability and Chronic Illness: A Health Professional's Guide, by Marca L. Sipski & Craig J. Alexander

*Yes, You Can! A Guide to Self-Care for Persons with Spinal Cord Injury**

Riviste

PN, The magazine for wheelchair users: www.PN-magazine.com

New Mobility: www.newmobility.com

*Informazioni disponibili sul sito Paralyzed Veterans of America alla pagina www.pva.org/publications

Ringraziamenti

Il Consorzio per la Medicina del midollo spinale (il Consorzio) è stato fondato nel 1995 con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita per le persone con lesioni spinali, rendendo le cure più scientificamente provate possibile, attraverso un deciso impegno di sensibilizzazione, portando questa conoscenza a un pubblico più ampio possibile. Le organizzazioni di professionisti sanitari, di finanziatori, e degli utenti che compongono il Consorzio operano in collaborazione con il team di Ricerca e Formazione dei Veterani Paralizzati per realizzare questo obiettivo attraverso la pubblicazione e la diffusione di “Linee guida per la pratica clinica” per operatori sanitari e “Guide per gli utenti” scritte appositamente per fornire informazioni utili per chi si rivolge ai servizi di cura specializzati in lesioni midollari.

L’associazione dei Veterani Paralizzati d’America è soddisfatta di finanziare e gestire il Consorzio. Siamo onorati di collaborare con questo gruppo stimato per continuare a fornire orientamenti innovativi che consolidano raccomandazioni dal più alto livello di esperti in materia di lesione del midollo spinale.

Per ulteriori informazioni sul Consorzio e sui Veterani Paralizzati, si prega di visitare il sito www.pva.org.

Il Consorzio ringrazia Larry Vogel, Presidente del Comitato Direttivo, per il suo prezioso contributo in questa guida dei consumatori.

Copyright©2011 Paralyzed Veterans of America

consortium for

SPINAL CORD MEDICINE

CLINICAL PRACTICE GUIDELINES

Administrative and financial
support provided by

PARALYZED VETERANS OF AMERICA
801 Eighteenth Street, NW
Washington, DC 20006-3517
www.pva.org

ISBN 0-929819-23-3
April 2011