

COME CONVIVERE CON L'IBD... L'INTIMITÀ E L'IBD



IBD Connect 
Collaborative communication for better outcomes


AMICI
ITALIA



L'INTIMITÀ E L'IBD

L'obiettivo di questo libretto è di aiutare le persone che soffrono di malattia di Crohn o di colite ulcerosa a gestire le problematiche relative alla sfera sessuale che possono essere correlate alla malattia.

Ricordati che non sei solo. Molte persone affette da una Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale (IBD) si sentono escluse e stigmatizzate,¹ perché parlare dei sintomi associati all'IBD può essere imbarazzante. I partner sessuali che non hanno una malattia cronica possono avere difficoltà a comprendere i problemi che l'IBD ti può costringere ad affrontare.

Il presente libretto riporta informazioni e consigli che provengono da persone che "ci sono già passate" con l'obiettivo di inquadrare l'argomento da vari punti di vista. Queste esperienze sono state messe a disposizione da gastroenterologi specialisti nel trattamento dell'IBD provenienti da diversi paesi al fine di mettere in evidenza come persone culturalmente diverse hanno gestito le problematiche riguardanti la sfera sessuale. Questo libretto fa parte di una collana che si propone di aiutare le persone affette da IBD a convivere con la malattia, riuscendo a gestire le difficoltà della vita quotidiana.

Ci auguriamo che la condivisione di tali esperienze ti sia utile per superare l'imbarazzo e aiutarti a non esitare a porre domande al tuo medico curante o all'infermiere, che sapranno comprendere il tuo disagio e le tue difficoltà.

IBD (Inflammatory Bowel Disease)

è l'acronimo inglese con cui si definiscono le

MICI (Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)



L'IBD O IL TRATTAMENTO INFLUENZERANNO LA MIA CAPACITÀ DI AVERE RAPPORTI SESSUALI?

È un'idea diffusa che l'IBD abbia un impatto sul funzionamento sessuale.^{2,3} Ciò non significa, tuttavia, che una persona malata di IBD non possa avere una vita sessuale attiva. Significa semplicemente che potrebbe essere necessario cercare altri modi per vivere l'intimità con il partner.³

Le preferenze, gli interessi e i limiti nel modo di vivere la sessualità sono questioni comuni a tutte le persone. L'IBD rappresenta semplicemente un altro aspetto personale di cui si deve tenere conto.

Molte persone affette da IBD sono in grado di vivere una vita sessuale attiva, sana e appagante, ma è normale avere difficoltà.³





L'IBD O IL TRATTAMENTO INFLUENZERANNO LA MIA CAPACITÀ DI AVERE RAPPORTI SESSUALI?

La mia storia:

Ho la malattia di Crohn e spesso ho difficoltà a entrare nello spirito giusto. Sono sempre stanca e non riesco nemmeno ad accettare il mio corpo.¹

I problemi che ho dovuto affrontare:

Il mio compagno aveva iniziato a lamentarsi perché non facevamo più l'amore, arrivando a pensare che non mi interessasse più, perché non avevo mai voglia e quando cedeva alle sue insistenze, lo facevo per compiacenza. Mi metteva in imbarazzo il fatto che potesse vedermi come "roba vecchia" e per questo non gli avevo mai confessato come mi sentissi a causa della malattia.

Come li ho risolti:

Mi sono imposta di parlargli e di spiegargli esattamente gli effetti che la malattia di Crohn aveva su di me e perché spesso non ero nello spirito giusto per fare l'amore. Da allora si è dimostrato molto più comprensivo e il fatto che lui sappia che cosa sento mi ha liberato di un peso.³



La mia storia:

Convivendo con l'IBD ormai da tempo, visto che la diagnosi risale a diversi anni fa, ho imparato a gestire anche la stanchezza che è causata dalla malattia.¹

I problemi che ho dovuto affrontare:

Vivevo la mancanza di energia in maniera amplificata quando iniziavo una nuova storia. Sentirmi stanco per la maggior parte del tempo e non essere nello spirito giusto per pensare al sesso alla fine diventò un problema.

Come li ho risolti:

Quando cominciai a praticare regolarmente un'attività fisica leggera, mi resi conto che talvolta avevo più energia.⁴ Ci sono stati momenti in cui ero veramente sfinito, il che poteva anche peggiorare la situazione, ma adesso capisco che c'è una bella differenza! Anche la mia compagna si è iscritta in palestra insieme a me.





La mia storia:

La prestazione sessuale ha sempre contato molto per me, anche prima della diagnosi di IBD.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Spesso l'ansia ha il sopravvento e ciò mi impedisce di avere e mantenere l'erezione.⁵ Il fatto è che più mi preoccupa e più cresce l'ansia, e ciò certamente non migliora le cose.⁵ Quindi ho pensato che non ho nulla da perdere... è così e non possiamo farci nulla.

Come li ho risolti:

Ne ho parlato con la mia compagna e mi sono sentito subito meglio. Inoltre, come poi si è visto, si è dimostrata molto comprensiva e molto sollevata che le avessi parlato, poiché aveva pensato che non la desiderassi. È felice che siamo vicini e uniti, anche se talvolta ho problemi ad eccitarmi.³



DA RICORDARE:

1. Rifletti sulla possibilità di parlare dei problemi legati alla sfera sessuale con il tuo medico per vedere che cosa si può fare per risolvere i problemi generali di salute e di benessere.
2. Non sei obbligato a fare nulla che ti possa creare imbarazzo.³
3. Il sesso è forse uno dei campi del funzionamento umano che fa sentire vulnerabili e spaventati dalla possibilità di essere respinti. Ciò vale indipendentemente dal fatto di avere una malattia cronica come l'IBD. Solo che avere l'IBD può accrescere la consapevolezza della propria immagine corporea.^{1,3}



COME DEVO PARLARE DI IBD E DI SESSO CON IL MIO PARTNER?

Affrontare l'argomento può essere imbarazzante, ma un approccio onesto e franco è di solito la soluzione migliore quando si parla con il partner di sessualità e IBD. Se pensi di non essere in grado di fare l'amore, essere sincero aiuterà il partner a comprendere che non vi è nulla di personale e che non vuol dire che non provi attrazione nei suoi confronti. Può essere utile parlare della possibilità di sperimentare altri modi di vivere l'intimità di coppia. Esistono tanti modi, oltre al rapporto sessuale completo, di vivere la sessualità.³



COME DEVO PARLARE DI IBD E DI SESSO CON IL MIO PARTNER?

La mia storia:

Erano trascorsi otto mesi dalla diagnosi quando conobbi il mio fidanzato.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Quando lo conobbi, la malattia era in una fase attiva e l'idea di avere un rapporto sessuale mi agitava (e tuttora mi agita!), perché mi preoccupavo di che cosa sarebbe potuto accadere e del fatto che mi poteva capitare un incidente.³

Come li ho risolti:

Feci leggere al mio fidanzato le informazioni sulla sessualità che avevo scaricato da un sito internet e lo aiutai a comprendere come mi sentivo. Parlarne con disinvoltura mi ha fatto bene, ma so che non è facile per tutti. Credo che se la persona ti interessa veramente, allora fai lo sforzo di comprendere.³



La mia storia:

Informare le persone che sono portatore di un sacchetto per stomia mi metteva addosso un'ansia terribile.

I problemi che ho dovuto affrontare:

In passato l'avevo tenuto nascosto alla persona che frequentavo fino a quando non avevo potuto proprio farne a meno, ma non era andata sempre bene.³ Alla fine mi resi conto che è meglio togliersi subito il pensiero fin dall'inizio della relazione.

Come li ho risolti:

Ora ho sempre cura di informare il potenziale partner fin dall'inizio non solo del fatto che ho l'IBD, ma anche sul sacchetto, preferendo che lo sappia da subito, perché può essere un po' scioccante. Qualcuna perde interesse abbastanza rapidamente, ma molte no.





La mia storia:

Attualmente sono single e non lascerò che l'IBD mi impedisca di uscire e conoscere gente.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Talvolta mi dà noia dover parlare dell'IBD ogni volta che conosco una donna. Può certo rappresentare un ulteriore ostacolo nello sviluppo di una storia.

Come li ho risolti:

Penso a quanto era comprensiva la mia ultima ragazza se non riuscivo a raggiungere il bagno in tempo e ciò mi ricorda sempre quanto sia importante far sì che la persona che ti è a fianco sia preparata a tutte le evenienze. Ciò mi aiuta a scaricare la tensione³ perché "sa a che cosa potrebbe andare incontro", quindi cerco di trovare un modo delicato per richiamare la sua attenzione sul problema, ad esempio, con una battuta sul fatto che avere l'IBD vuol dire talvolta scappare via all'improvviso come Cenerentola. L'umorismo mi aiuta molto, perché mi permette di comunicarle che non sono nervoso, contribuendo in questo modo a farla sentire a suo agio.



DA RICORDARE:

1. Chiedi al medico o all'infermiere se si sentono in imbarazzo a discutere con te dei problemi inerenti alla sfera sessuale. In questo modo avranno il tempo per rendersi conto che vuoi parlare di una questione delicata. Se hai domande, non aver paura di chiedere: più sei informato, più sarà facile spiegarlo al partner. Se non ti senti a tuo agio a parlare di problemi riguardanti la sessualità con il medico o l'infermiere, certamente potranno aiutarti a individuare uno specialista o uno psicologo.^{3,6}
2. Una volta che hai stabilito con il partner una relazione basata sulla fiducia e sulla confidenza, essere sinceri sull'IBD può contribuire a rafforzare la vostra unione.⁶
3. Parla con il partner quando ritieni che sia il momento giusto per te: le persone spesso trovano che prima affrontano l'argomento, meglio è.^{3,6}





L'IBD O IL TRATTAMENTO INFLUENZERANNO LA MIA CAPACITÀ DI AVERE RAPPORTI SESSUALI ANALI?

Avere l'IBD non ti impedisce di praticare il sesso anale. Tuttavia, nelle persone affette dalla malattia di Crohn, la presenza di lacerazioni, ascessi o fistole (anomale comunicazioni tra l'intestino e la cute o gli organi adiacenti) può causare dolore e fastidio.⁷

Se il sesso anale diventa doloroso e causa sanguinamenti durante o dopo il rapporto, devi parlare con il medico o l'infermiere.





L'IBD O IL TRATTAMENTO INFLUENZERANNO LA MIA CAPACITÀ DI AVERE RAPPORTI SESSUALI ANALI?

La mia storia:

Ho un atteggiamento abbastanza disinibito rispetto al sesso e con il mio compagno osiamo parecchio, nonostante abbia l'IBD.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Poco tempo fa, il mio compagno mi ha proposto di provare il sesso anale, ma lo ha fatto in un momento in cui avevo una fistola. Non ne ho più voluto sapere.⁷

Come li ho risolti:

Ho quindi continuato ad avere rapporti vaginali. Non mi tolgo il negligée perché mi aiuta a sentirmi più sexy e accresce la fiducia in me stessa. Mi faccio sempre il bagno prima del rapporto e uso molto lubrificante per alleviare la secchezza vaginale. Ho detto al mio compagno che mi dispiaceva deluderlo, ma che non volevo perché mi faceva male. Ha accettato completamente la mia volontà, perché non voleva farmi sentire a disagio.



La mia storia:

Avendo l'IBD, ho imparato a essere molto prudente rispetto al sesso anale.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Nonostante la prudenza, gli inconvenienti accadono comunque. Tempo fa con il mio compagno abbiamo avuto un rapporto anale e non è stata una bella idea, perché non ha fatto che peggiorare le ragadi che avevo in quella regione.

Come li ho risolti:

Per un po' non ne ho voluto sapere. Credevo che si sentisse deluso da me e stavo male, ma sono rimasto fermo sulle mie posizioni fino a che non mi sono sentito pronto per riprovare. Ora la mia vita intima è tornata quella di prima, abbiamo cura di usare molto lubrificante quando abbiamo un rapporto e facciamo molta più attenzione a non fare danni.





DA RICORDARE:

1. Parla con il tuo medico o l'infermiere. Ciò potrebbe farti sentire in imbarazzo, ma tieni presente che il loro compito è di aiutarti.^{6,7}
2. Sii disponibile a sperimentare altri modi di vivere la sessualità con il partner.^{6,7}
3. Potrebbe essere utile ricordare che il piacere sessuale può assumere molte forme. Se ne parli con il partner, potresti scoprire che ai fini del piacere l'intimità è importante tanto quanto il sesso.^{6,7}



COME CAMBIERÀ LA MIA VITA SESSUALE DOPO UN INTERVENTO CHIRURGICO CORRELATO ALL'IBD O IL CONFEZIONAMENTO DI UNO STOMA?

A un certo punto potrebbe essere necessario un intervento chirurgico. La maggior parte dei pazienti riprende normalmente l'attività sessuale dopo l'intervento e anche con buon appagamento.^{7,8} Tuttavia, vi possono essere altri problemi:

- A volte la donna si accorge che dopo un intervento di asportazione del retto la zona è sensibile e ciò può causare dolore durante il rapporto.⁷
- L'intervento può modificare la posizione degli organi pelvici e in conseguenza di ciò il rapporto sessuale può essere fonte di fastidio.⁷
- La donna può sviluppare secchezza vaginale dopo l'intervento.⁹
- Il confezionamento di uno stoma può causare la disfunzione erettile.⁸

Parla sempre con il tuo medico o l'infermiere prima di avere rapporti anali dopo un intervento chirurgico correlato all'IBD.

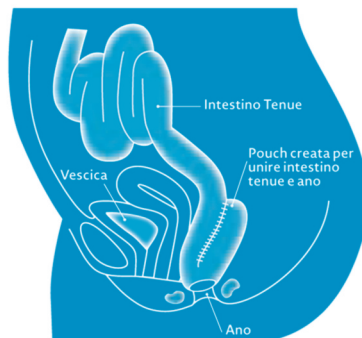
Nella pagina a fianco una breve descrizione di alcune procedure chirurgiche.



Anastomosi ileo-anale

(talvolta detta “anastomosi a J”)

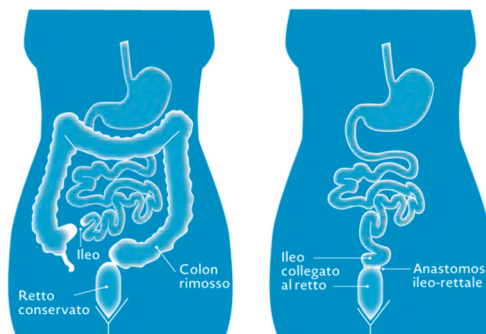
Una procedura in cui, dopo aver rimosso il colon,¹⁰ le anse dell'intestino tenue vengono piegate e cucite insieme a formare una sacca a J e quindi unite all'ano.¹¹



Adattata da NDDIC 2014¹⁰

Anastomosi ileo-rettale

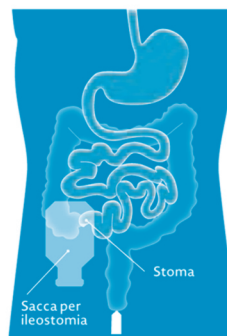
In questa procedura il chirurgo rimuove il colon, ma preserva il retto.¹²



Adattata da Clinics in Colon and Rectal Surgery 2010¹³

Ileostomia

Sono disponibili tre tipi di ileostomia: ad ansa, terminale o continente. In taluni casi può essere necessaria la rimozione parziale o totale del retto.¹² Alcune persone temono di non essere più sessualmente desiderabili e che lo stoma possa staccarsi durante l'attività sessuale.⁸ Discuti con il tuo medico delle opzioni terapeutiche disponibili e condividi con lui eventuali dubbi.



Adattata da NDDIC 2014¹⁰

COME CAMBIERÀ LA MIA VITA SESSUALE DOPO UN INTERVENTO CHIRURGICO CORRELATO ALL'IBD O IL CONFEZIONAMENTO DI UNO STOMA?

La mia storia:

Avevo una storia quando dovetti essere operata per via dell'IBD.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Non mi aspettavo che dopo l'intervento i miei organi non sarebbero più stati allo stesso posto. Era qualcosa che non avevo minimamente considerato e ora i miei organi pelvici sono in tutt'altra posizione.⁷ Quando riprendemmo l'attività sessuale, era tutto completamente diverso.

Come li ho risolti:

Inizialmente ero veramente spaventata, ma il mio compagno suggerì di sperimentare nuove posizioni. Ciò mi ha aiutato moltissimo. In passato non avevo goduto molto quando mi trovavo sopra, ma ora funziona per me e per fortuna al mio compagno piace sperimentare! Inoltre, l'infermiera mi ha prenotato una visita presso un centro per la riabilitazione pelvica al fine di valutare come migliorare la mia situazione.



La mia storia:

Penso che l'aspetto più importante del rapporto sessuale siano l'intimità e i preliminari e che convivere con una stomia renda le cose certamente più interessanti.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Mi piace conoscere gente nuova e provare il piacere sessuale con nuovi partner. Tuttavia, dopo l'intervento, è stato difficile spiegare perché non sono più in grado di avere rapporti nei "soliti" modi.⁸ Per di più mi chiedevo come sarebbe stato percepito il sacchetto.

Come li ho risolti:

Ho deciso di sperimentare altre attività che mi possano aiutare a esprimere la mia sessualità. Mi mette ancora ansia il pensiero di doverlo comunicare agli altri, quindi l'igiene è davvero molto importante per avere fiducia in me stesso. Ci sono tre cose di cui devo essere sempre sicuro: essere pulito, aver cambiato il sacchetto e avere il deodorante per la stomia nel caso abbia la necessità di svuotare il sacchetto prima del rapporto sessuale.



La mia storia:

Io e la mia fidanzata stavamo insieme da molto tempo prima della stomia, e mi preoccupavo di come ciò avrebbe influito sulla nostra relazione.

I problemi che ho dovuto affrontare:

È difficile esprimere quanto fossi agitato la prima volta che abbiamo fatto l'amore dopo la stomia. A dire il vero, non andammo nemmeno fino in fondo.

Come li ho risolti:

Ero così teso che decidemmo che sarebbe stato meglio se ci fossimo limitati a spogliarci e a prendere confidenza con il mio corpo. Sono contento che lo abbiamo fatto, perché quando ci abbiamo riprovato eravamo già abituati e non mi sono fatto prendere dal panico. Una volta che abbiamo cominciato a fare l'amore mi sono concentrato su quello ed è andato tutto bene. Mi sono reso conto che camuffare il sacchetto con un coprisacchetto poteva fare la differenza. Cerco di ignorare il sacchetto nei limiti del possibile e non ne faccio un dramma. Inoltre, utilizzando una cintura per tenere ben saldo il sacchetto, infilo il morsetto di chiusura sotto la cintura in modo da tenerlo bloccato.



DA RICORDARE:

1. Fai uso di un lubrificante se soffri di secchezza vaginale.
2. Se non sei sicuro di quando sia "sicuro" riprendere l'attività sessuale dopo un intervento, chiedi il parere al tuo medico o all'infermiere. Egli può offrire a te e al tuo partner l'occasione per discutere i problemi connessi con l'intimità, l'immagine corporea e i sentimenti correlati all'IBD. Inoltre, saprà anche indirizzarti correttamente nel caso tu abbia bisogno di un aiuto specialistico. Un sostegno psicologico sotto forma di counselling, individuale o di coppia, può essere consigliabile.³
3. Se hai problemi di disfunzione erettile, chiedi al tuo medico quali sono le opzioni disponibili.
4. Se hai dolore costante e vuoi avere rapporti sessuali, spesso giova sperimentare nuove posizioni. Può essere di aiuto se sei in grado di controllare il livello di movimento e di penetrazione.³
5. Svuota il sacchetto prima del rapporto sessuale.⁷
6. Parla sinceramente con il tuo partner sessuale in merito alle procedure che segui, perché renderlo consapevole facilita le cose ad entrambi.⁷

DOVE POSSO TROVARE ALTRE INFORMAZIONI SU COME CONVIVERE CON L'IBD E AVERE UNA VITA SESSUALE?

Puoi trovare altre informazioni su come convivere con l'IBD
e avere una vita sessuale sul sito dell'Associazione Nazionale A.M.I.C.I. Italia

<http://www.amiciitalia.net>

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Bibliografia

1. Sajadinejad MS et al. *Gastroenterol Res Pract* 2012; vol. 2012, Articolo ID 106502, 11 pagine. 2012. doi:10.1155/2012/106502.
2. Timmer A et al. *BMC Gastroenterol* 2008; **8**: 45.
3. Crohn's and Colitis UK. Sexual Relationships and IBD.
Disponibile su: <http://myibdportal.org/sexual-relationships-and-ibd> Ultimo accesso: Aprile 2014.
4. Perez CA *Journal of Crohn's and Colitis* 2009; **3**: 225-231.
5. Hedon F *Intl J of Impotence Research* 2010; **15**, Suppl 2: S16-S19.
6. Trachter A et al. *Inflamm Bowel Dis* 2002; **8**(6): 413-21.
7. Crohn's and Colitis Society of America. The Intimate Relationship of Sex and IBD.
Disponibile su: <http://www.cdfa.org/resources/sex-and-ibd.html> Ultimo accesso: Aprile 2014.
8. CEU Guidance. Sexual and Reproductive Health for Individuals with Inflammatory Bowel Disease.
Disponibile su: <http://www.fsrh.org/pdfs/CEUGuidanceIBD09.pdf> Ultimo accesso: Aprile 2014.
9. Andrews JM et al. *Internal Medicine Journal* 2010; **40**: 173-182.
10. National Digestive Diseases Information Clearinghouse. Bowel Diversion Surgeries.
Disponibile su: <http://digestive.niddk.nih.gov/ddiseases/pubs/ileostomy/index.aspx>
Ultimo accesso: Giugno 2014.
11. Pemberton JH et al. *Ann Surg* 1987; **206**(4): 504-511.
12. American Society of Colon & Rectal Surgeons. Ulcerative Colitis.
Disponibile su: http://www.fascrs.org/physicians/education/core_subjects/2001/ulcerative_colitis
Ultimo accesso: Aprile 2014.
13. Moreira AL and Lavery IC. *Clin Colon Rectal Surg* 2010; **23**: 269-273.