

INTIMITÀ NONOSTANTE LE MICI



**CROHN COLITE
SVIZZERA**

Associazione svizzera malattia
di Crohn/Colite ulcerosa

focus

Piccola guida per i pazienti



COLOPHON

Opuscolo di Crohn Colite Svizzera,
Associazione svizzera malattia
di Crohn/Colite ulcerosa

Tiratura: 1000 copie

Editore:

Crohn Colite Svizzera
Associazione svizzera malattia
di Crohn/Colite ulcerosa
5000 Aarau

Tel./Fax: 0800 79 00 79

E-mail: welcome@crohn-colitis.ch

Conto postale: 50-394-6

Consulenza specialistica:

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka
Centro di gastroenterologia e epatologia
Zurigo-Altstetten

PD Dr. med. Luc Biedermann
Medico caposervizio Gastroenterologia e
epatologia, Ospedale universitario Zurigo

Grafica e realizzazione:

Gutenberg Druck AG, Lachen
www.gutenberg-druck.ch

Fonti:

Archivio, Crohn Colite Svizzera

Traduzione:

Cinzia Pasquini

Ultimo aggiornamento:

1ª edizione, ottobre 2023

IBDnet

In collaborazione con IBDnet

www.ibdnet.ch

La ristampa e la riproduzione, anche parziali, sono consentite solo previa autorizzazione della Direzione di Crohn Colite Svizzera. Le immagini utilizzate in questo opuscolo non sono necessariamente correlate al testo.

INDICE

- 4 Premessa
- 6 Lena:
giovane donna single finora sessualmente attiva
- 10 Hanna:
paziente in una nuova relazione
- 14 Marco e Melanie:
giovane coppia con progetto di metter su famiglia
- 20 Suggerimenti utili
- 26 Gertrude e Holger:
coppia non più giovane con problemi di coppia
- 30 Thomas:
paziente portatore di stomia, in una relazione
- 34 Postfazione
- 35 Conclusioni

PREMESSA



**Prof. Dr. med.
Stephan Vavricka**

Centro di gastro-
enterologia e
epatologia, Zurigo

Cari pazienti, cari familiari e tutti voi che siete interessati

Nelle visite ambulatoriali quotidiane, a volte frenetiche, e nella durata limitata di un normale consulto medico, può facilmente accadere che si parli tanto dei sintomi del tratto gastrointestinale, della registrazione dell'assunzione e dell'azione/effetti indesiderati dei farmaci, ma vengano trascurati gli aspetti del benessere generale del paziente. Per il paziente MICI, nella quotidianità, la malattia è, naturalmente, più della somma dei diversi sintomi medici e delle limitazioni che sono la diretta conseguenza della malattia gastrointestinale infiammatoria.

Quali sono gli effetti concreti della malattia sulla pianificazione quotidiana? Quali sono le limitazioni nel lavoro e nel tempo libero? Quali sono gli effetti negativi della malattia sulla socialità e, in generale, sullo spirito di iniziativa?



**PD Dr. med.
Luc Biedermann**

Medico caposervizio
Gastroenterologia e
epatologia,
Ospedale
universitario Zurigo

E per quanto riguarda il piacere: come influisce la malattia sul rapporto di coppia e sulla possibilità e la motivazione a intraprendere una relazione stabile nei pazienti single? Sono proprio questi aspetti che riguardano le relazioni, l'intimità e la sessualità che rischiano di essere tralasciati o non affrontati nel corso di una visita medica o durante il trattamento delle MICI, per motivi di tempo, vergogna, scarsa conoscenza dell'importanza, motivazione insufficiente o timori. La scarsa attenzione dedicata all'intimità e alla sessualità dipende dalla disponibilità di medico e paziente che, invece, possono avere un ruolo importante nell'individuazione precoce di problemi e limitazioni e trovare i modi per affrontarli.

Non esiste un giusto o sbagliato e nemmeno una formula magica su come procedere. Il primo passo importante è, sicuramente, riconoscere e affrontare i problemi di relazione, intimità e sessualità. Auspichiamo che questo opuscolo nel quale sono riportati alcuni esempi di difficoltà che molti pazienti MICI incontrano possa contribuire a far emergere di più gli aspetti inerenti l'intimità e la sessualità nel rapporto medico/paziente e vi ringraziamo fin da ora per il vostro interesse.

Un caro saluto

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Centro di gastroenterologia e epatologia, Zurigo

e

PD Dr. med. Luc Biedermann

Medico caposervizio Gastroenterologia e epatologia,
Ospedale universitario di Zurigo



Morbo di Crohn

LENA: GIOVANE DONNA SINGLE FINORA SESSUALMENTE ATTIVA

Lena, 22 anni, lavora come fioraia, ama il suo lavoro. Nel tempo libero fa jogging e gioca a pallavolo. Complessivamente conduce una vita sociale molto attiva. Lena è single, bisex e ha avventure con partner diversi. Un po' di tempo fa, però, le è stato diagnosticato il morbo di Crohn e da allora ha una serie di problemi di salute che compromettono anche la sua vita sessuale.

Lena: «La malattia mi ha provocato diversi disturbi contro cui combattere: forti dolori e crampi addominali, diarrea e perdita di peso, nausea e febbre. In bocca avevo spesso ferite aperte, le cosiddette afte, che erano decisamente dolorose. Inoltre, avevo spesso dolori articolari; gli occhi e la pelle erano sempre irritati e infiammati. Ero in un pessimo stato, tutta la mia vita girava intorno alla malattia. Uscivo sempre meno con gli amici perché il dover andare di continuo in bagno mi creava disagio, non avevo voglia di fare niente e, nemmeno, di rispondere a tante domande. E non era più possibile neanche organizzare qualcosa spontaneamente durante il fine settimana come prima della malattia.

Ho avuto due riacutizzazioni, entrambe trattate con il cortisone. Sono stata meglio, ho ripreso anche un po' di peso e, all'inizio, questo è stato un fattore positivo, purtroppo però la terapia ha scatenato anche alcuni effetti collaterali: è iniziata la ritenzione idrica e, per questo, non mi sento più a mio agio nel mio corpo. Inoltre, sulla pancia si sono formate delle brutte smagliature e, nel frattempo, sono ingrassata troppo. Per questa ragione non oso nemmeno più andare in piscina, cosa che invece prima mi piaceva.

Problemi con la sessualità

Lena: «In passato facevo sesso spesso con partner diversi. Da quando sono malata, la mia vita sessuale non mi dà più piacere. Non voglio più mostrarmi al partner perché mi vergogno del mio aspetto. Inoltre, alcune pratiche sessuali sono diventate impossibili e questo mi rende insicura. Ecco perché non cerco nemmeno più nuovi partner con cui fare sesso. Avrei già voluto parlarne con il mio medico di famiglia, ma non oso perché



Disturbi causati dal cortisone

Il cortisone ha diversi effetti collaterali, fra cui aumento di peso, ritenzione idrica (edemi) e la cosiddetta sindrome di Cushing con faccia a luna piena, collo taurino, arrossamento del viso e fragilità dei vasi cutanei. Altri possibili effetti indesiderati del trattamento con cortisone sono problemi cutanei come brufoli e foruncoli, infezioni fungine, smagliature dovute a un rapido aumento di peso, infezioni della vescica, insonnia, sbalzi d'umore da stati euforici a depressivi e ripercussioni sul ciclo femminile. Il rischio di tutti questi effetti indesiderati aumenta fortemente con la durata e il dosaggio degli steroidi sistemici assunti. Per questa ragione gli steroidi sistemici dovrebbero essere prescritti sempre per un periodo di tempo limitato e con il dosaggio minimo.



Contracezione e malattie infiammatorie croniche

Durante la fase di attività della malattia è possibile che la protezione contraccettiva della pillola risulti compromessa in quanto, in certe circostanze, potrebbe non essere assorbita correttamente. In questa situazione, pertanto, la spirale o altri contraccettivi non orali rappresentano, probabilmente, i metodi più sicuri. Inoltre, i pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali sono più esposti al rischio di trombosi o embolia, un rischio che è ancora maggiore in caso di assunzione della pillola. Di conseguenza, si consiglia di parlare con il proprio ginecologo e valutare un eventuale cambiamento del metodo contraccettivo. È dimostrato che l'assunzione della pillola potrebbe aumentare il rischio di

mi conosce da quando ero bambina e segue anche i miei genitori e fratelli. Inoltre, sono preoccupata per il fatto che la pillola anticoncezionale che prendo non agisca più correttamente a causa della malattia. Forse i principi attivi della pillola non sono compatibili con la malattia e possono, così, rappresentare un pericolo per la mia salute.»

sviluppare la malattia di Crohn. Tuttavia, non si deve nemmeno temere che la pillola abbia effetti negativi sull'andamento della malattia nei casi di malattie infiammatorie croniche intestinali già manifeste. La maggior parte dei farmaci contro le malattie infiammatorie croniche intestinali non interagisce, sul fronte della sicurezza, in maniera significativa con i contraccettivi orali. I pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali non presentano neanche un rischio più elevato di malattie trasmissibili sessualmente.



Come uscire da questo circolo vizioso?

Innanzitutto, è normale, nelle fasi di riacutizzazione della malattia, isolarsi un po': questo atteggiamento non deve essere considerato patologico. È comprensibile non essere completamente operativi e non avere voglia o energia per svolgere attività in questa fase. Un po' di isolamento, di per sé, dunque, non è negativo, lo diventa però se la malattia non viene tenuta a lungo sotto controllo perché, in questi casi, si può finire facilmente in una spirale di sempre più forte isolamento sociale e peggioramento crescente della malattia. Come uscire da questo circolo vizioso?



① SW

② WER (Aparato)

Colite ulcerosa

HANNA: PAZIENTE IN UNA NUOVA RELAZIONE

Hanna, 36 anni, soffre di colite ulcerosa e, pertanto, deve affrontare alcuni disturbi. Da due mesi è felicemente in coppia con Mirko, 32 anni. La relazione è nella fase della conoscenza reciproca. Mirko vorrebbe fare sesso anale con la sua partner. Hanna non è sicura a causa della malattia intestinale di cui non ha ancora parlato con Mirko.

Hanna: «La malattia mi causa spesso dolori addominali e diarrea ematica. Da quando la colonna vertebrale si è infiammata (il termine tecnico è *spondiloartrite assiale o morbo di Bechterew*), il mal di schiena mi tormenta e mi sento molto rigida nella parte bassa della schiena. Per questa ragione mi sveglio spesso la notte e dormo male. A questo si aggiunga che ho paura ad assumere farmaci per la malattia e i disturbi.»

La decisione di parlare apertamente con il partner

Hanna: «Due mesi fa ho conosciuto Mirko e siamo molto innamorati. Fra di noi va tutto bene e sono convinta che la nostra relazione abbia un futuro. Tuttavia, Mirko ama molto sperimentare e desidera fare sesso anale.»

Finora, però, non ho gli ho detto di soffrire di colite ulcerosa e non credo che il sesso anale sia la pratica giusta per me. Per un po' di tempo non sono stata sicura di dovergliene già parlare, ma poiché sono certa che la nostra relazione durerà a lungo ho deciso di parlare a Mirko della mia malattia, anche se siamo ancora agli inizi e gli dirò molto apertamente che, per il momento, non voglio fare sesso anale.»



Dialogo con il partner

Le malattie infiammatorie croniche intestinali come il morbo di Crohn o la colite ulcerosa possono incidere in maniera significativa sul rapporto di coppia, inclusa la sfera sessuale. Per questa ragione è importante parlare apertamente e francamente con il partner del vostro stato e dei vostri bisogni o timori. In questo modo si superano le insicurezze che, alla lunga, potrebbero minare il rapporto. Non esiste il momento giusto o sbagliato per affrontare l'argomento, ognuno deve decidere autonomamente quando parlare con il partner. In generale, però, quanto prima e quanto più apertamente si comunica la malattia, tanto meno si verificheranno situazioni comiche o imbarazzanti.



Dialogo medico paziente

Il dialogo fra medico e paziente è fondamentale per una buona riuscita del trattamento. Alla base di questo dialogo vi è un buon rapporto di fiducia fra le due parti. Per questa ragione è importante che il paziente parli apertamente e francamente della propria malattia, incluso anche il modo in cui la malattia compromette la sfera fisica ed emotiva. Soltanto così il medico può aiutarvi e curarvi in maniera ottimale. Per molti pazienti è imbarazzante parlare dei propri disturbi, però dovete pensare che il vostro medico è abituato a parlare di questi argomenti e non c'è motivo di vergognarsi.



Perché il dialogo con il medico abbia successo dovete prepararvi:

- scrivete una lista con tutte le domande che porterete alla visita;
- annotate tutti i fatti più rilevanti della vostra anamnesi per poterli riportare al medico;
- se desiderate essere accompagnati da un familiare o un amico chiedete per tempo a questa persona di fiducia se può venire con voi.

Durante la visita medica fate attenzione a descrivere dettagliatamente tutti i sintomi e informatelo esattamente sui trattamenti e i farmaci che state assumendo. Poiché la durata di un consulto medico è sempre limitata, spetta a voi, come paziente, parlare rapidamente e in maniera strutturata degli aspetti più rilevanti della malattia senza dimenticare nessun elemento importante. Durante la visita, appuntatevi informazioni circa la diagnosi e il trattamento e non vergognatevi a fare domande se non avete capito qualcosa.



Colite ulcerosa, morbo di Crohn

MARCO E MELANIE: GIOVANE COPPIA CON PROGETTO DI METTER SU FAMIGLIA

Marco, 28 anni, impiegato di banca, soffre di colite ulcerosa sinistra, da anni stabilizzata grazie a una terapia con farmaci 5-ASA. Da due anni è sposato con Melanie, 26 anni, insegnante di scuola materna, che soffre del morbo di Crohn. La coppia sta tentando da due anni di avere un bambino, ma finora senza successo.

Marco: «Abbiamo fatto tentativi perché Melanie rimanesse incinta. Abbiamo sperimentato diverse tecniche sessuali e considerato i giorni più fecondi del ciclo mestruale, ma non è servito a niente. Poiché da 5 anni seguo una terapia a base di acido 5 aminosalicilico ho temuto che potesse essere questo il motivo del mancato coronamento del nostro sogno. Ho pensato anche dipendesse dalla mia malattia o da quella di Melanie. Inoltre, è successo che, durante una discussione accesa, io l'abbia rimproverata e, se ci ripenso, mi dispiace tanto.»

Melanie: «Anch'io ho rimproverato Marco dandogli la colpa del fatto che non riuscivamo ad avere un bambino. Pensavo che il farmaco lo avesse reso sterile. Allo stesso tempo, però, mi chiedevo se forse non era la mia malattia la ragione per cui non riuscivo a rimanere incinta.»

Chiarimenti presso il Centro di pianificazione familiare dell'ospedale universitario di Zurigo

Marco: «Siccome non potevo e non volevo più sopportare questa incertezza ho deciso di trovare il modo per uscire da questa situazione e ho fissato un appuntamento per noi due al centro di pianificazione familiare dell'ospedale universitario di Zurigo. Le visite mediche hanno

fortunatamente dimostrato che, a parte la nostra malattia cronica intestinale, siamo in salute. Non è stato accertato nessun problema fisico che impedisce a Melanie di rimanere incinta.»



Effetto dei 5-ASA e MICI sulla fertilità

Una terapia con acido 5 aminosalicilico (5-ASA) non compromette la fertilità maschile. Lo stesso vale, in linea di principio, per la stragrande maggioranza dei farmaci impiegati nella terapia delle malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI). Fa eccezione solo la sulfasalazina che può causare una riduzione transitoria della conta spermatica e della qualità degli spermatozoi. La sulfasalazina o sostanze affini sono, oggi, impiegate solo di rado, per esempio in caso di dolori articolari. Una MICI ben controllata non ha alcun influsso rilevante sulla fertilità, né maschile né femminile. Durante la riacutizzazione della malattia la fertilità può, tuttavia, essere ridotta. Un'altra ragione, seppur rara, di minore fertilità maschile e femminile può essere un precedente intervento chirurgico con interessamento del bacino (per es. asportazione completa del colon). In generale è raro che il desiderio di una gravidanza si realizzi immediatamente, nonostante l'impegno. Un «periodo di attesa» di sei o più mesi è, dunque, del tutto normale.

Melanie: «Dopo aver saputo che non c'era niente a ostacolare una gravidanza, l'atmosfera fra me e Marco è tornata a essere più rilassata. Inoltre ci è stato detto che è del tutto normale non rimanere incinta subito e che una malattia cronica intestinale può talvolta prolungare l'attesa di una gravidanza. Così è sparita la pressione e dopo un paio di mesi, effettivamente, sono rimasta incinta e questo ci riempie di gioia. Tuttavia, mi preoccupa e spero che la gravidanza possa svolgersi senza complicazioni nonostante la malattia e che nostro figlio nasca sano.»



MICI e gravidanza

La gravidanza rappresenta un rischio per le donne con MICI?

In generale, la gravidanza di una paziente affetta da malattie infiammatorie croniche intestinali come il morbo di Crohn o la colite ulcerosa è una gravidanza a rischio. Perché l'esito sia positivo, è importante che la paziente presenti uno stato di salute stabile, senza riacutizzazioni della malattia durante la gravidanza, perché, in caso contrario, c'è il rischio che, durante i nove mesi, le ricadute aumentino. Un altro rischio è rappresentato dal timore della paziente che i farmaci assunti possano avere effetti indesiderati e che, quindi, li sospenda esponendosi così al pericolo di una riacutizzazione della malattia. Considerati tutti questi fattori è auspicabile che ginecologi e gastroenterologi collaborino strettamente durante la gravidanza della paziente MICI.

La malattia può essere trasmessa al bambino?

Se uno dei genitori soffre di una malattia infiammatoria cronica intestinale, il rischio che anche il bambino si ammali di MICI, è 10 volte maggiore. In generale il pericolo che il bambino sviluppi un morbo di Crohn o una colite ulcerosa è reale, ma pur sempre basso in quanto la frequenza di una malattia cronica intestinale nella popolazione normale è inferiore allo 0,5%. In parole semplici, un genitore malato dovrebbe, statisticamente, avere 20 bambini perché uno di questi si ammali di MICI.

Come devo comportarmi con il partner se il desiderio di gravidanza non si realizza?

Accusarsi a vicenda non serve a niente in questi casi. L'infertilità colpisce, oggi, uomini e donne in egual misura. Colpevolizzare il partner serve soltanto ad aumentare lo stress che, a sua volta, contrasta la realizzazione del desiderio di avere figli. Quando i tentativi di una gravidanza non hanno successo, è più utile prendersi una pausa e riprovare dopo un po' di tempo.



Quali terapie sostitutive sono indicate per una paziente MICI in stato di gravidanza?

Nei pazienti MICI il rischio di carenza di acido folico può essere maggiore. Se si desidera una gravidanza è bene iniziare per tempo una terapia sostitutiva. Durante la gravidanza, spesso, sono raccomandati anche preparati di ferro da assumere abbondantemente al bisogno. Tuttavia, è bene tenere presente che i preparati di ferro assunti transitano nell'intestino e possono causare effetti indesiderati nello stomaco o nell'intestino e, talvolta, provocare una riacutizzazione. Ai pazienti MICI, pertanto, viene generalmente richiesto di astenersi dall'assumere preparati di ferro per bocca. Eventualmente sono da privilegiare quei preparati che vengono somministrati per via endovenosa, quindi direttamente nel sangue. In nessun caso, durante la gravidanza, dovete assumere spontaneamente preparati di ferro, ma solo dietro consulto medico.

ASSOCIATI ADESSO

e potrai sostenere sempre Crohn Colite Svizzera

Puoi registrarti anche sul nostro sito web www.crohn-colitis.ch



Modulo di registrazione

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Soffro del morbo di Crohn e aderisco a Crohn Colite Svizzera (quota annua CHF 60.-) | <input type="checkbox"/> Desidero sostenere Crohn Colite Svizzera (quota annua CHF 60.-) |
| <input type="checkbox"/> Soffro di colite ulcerosa e aderisco a Crohn Colite Svizzera (quota annua CHF 60.-) | <input type="checkbox"/> Rispetto l'ambiente e desidero ricevere tutta la documentazione per e-mail |

Tagliare e inviare per posta a Crohn Colite Svizzera, 5000 Aarau oppure per e-mail a welcome@smccv.ch

Cognome, nome

.....

Indirizzo

.....

NAP, luogo

.....

Professione

.....

Data di nascita

.....

Telefono privato

.....

E-mail

.....

Luogo, data

.....



SUGGERIMENTI UTILI

- **Pensate all'amore quando vi rendete conto di stare veramente bene e vi sentite in forma.**
- **Fate regolarmente delle pause di relax.**
- **Gli esercizi di rilassamento sono molto utili, non solo per migliorare la vita sessuale (yoga, ecc.).**
- **Cercate di svuotare la vescica e/o l'intestino prima di un rapporto intimo. Nei casi di incontinenza fecale possono essere utili anche i tamponi anali.**
- **Non abbiate timore a ricorrere a sex toys (per es. vibratori o gel lubrificanti).**
- **E, forse, la cosa più importante: non vergognatevi se qualche volta non va bene. La prossima volta andrà sicuramente meglio!**
- **Parlate apertamente con il partner spiegando perché, in quel momento, non riuscite ad avere un rapporto intimo e cercate insieme delle alternative per vivere a pieno la relazione di coppia.**

Single, W, 25 anni: «Oggi ho un appuntamento e vado a casa sua. A dire il vero, oggi volevo concludere, ma ho una fistola aperta sul coccige. È così imbarazzante!»

Consiglio: Chiedi una consulenza nella cura delle lesioni. Esistono cerotti impermeabili, in altre parole: non esce niente e non si vede niente. I cerotti plastificati possono essere portati per un periodo di tempo ridotto e non si sente alcun odore. Importante: dopo l'appuntamento utilizzare di nuovo i bendaggi consueti per non compromettere la guarigione della lesione. Il partner non se ne accorgerà nemmeno e se anche dovesse farvi qualche domanda potete sempre inventarvi una scusa. Oppure, forse, è arrivato il momento giusto per parlare con il partner?

Coniugato, M, 34 anni: «Non sto bene. Sono nel bel mezzo di una fase acuta e non ho proprio voglia. Mia moglie pensa che non la trovi più attraente perché con tutta la pressione proprio non ci riesco. Non si muove nulla! Mi sento un uomo a metà e ho solo 34 anni.»

Consiglio: Non avere voglia nelle fasi di acutizzazione dell'attività della malattia non è per niente strano e può essere paragonato alla mancanza di appetito in caso di influenza. Tuttavia, i sintomi cronici e le limitazioni causate dall'attività della malattia possono compromettere il desiderio sessuale nel lungo periodo. Può capitare anche che il desiderio ci sia, ma fisicamente non si riesce: la disfunzione erettile è da sempre un tabù. Questo problema si verifica in caso di stress e pressione elevati. Prenditi il tuo tempo e prova a ridurre lo stress e la tensione con tecniche di rilassamento e distrazioni. Anche a quest'età può essere utile ricorrere temporaneamente a un aiuto farmacologico per raggiungere e/o mantenere l'erezione. Inoltre, non va dimenticato che un'esperienza sessuale positiva ha effetti benefici sull'andamento futuro («Funziona ancora ...»).

Fidanzato, W, 25 anni: «Da quando assumo certi farmaci per le MICI la libido è scomparsa. Non ho proprio voglia di fare sesso. In internet ho trovato dei prodotti che, apparentemente, aumentano la libido: si tratta di un gel da applicare prima del rapporto sessuale. Oppure ci sono dei prodotti vegetali che contribuiscono ad aumentare la libido. Dovrei provarli? Sono fidanzato e, già ora, sono super stressato se penso alla prima notte di nozze!»

Consiglio: In generale, molti pazienti MICI pensano che i farmaci influiscano sulla loro libido. Tuttavia, a parte rare eccezioni, non vi sono evidenze che sia effettivamente così. Soltanto gli antidolorifici contenenti oppiacei, antidepressivi/calmanti e, eventualmente, steroidi possono avere un effetto sfavorevole. Con tutti gli altri farmaci, un effetto indesiderato sulla libido è assai improbabile. In commercio si trovano un'infinità di prodotti che aumentano la libido: dovresti provare e vedere se funzionano davvero. Parlane però sempre con il medico e chiedi se li puoi prendere. Anche i prodotti vegetali possono danneggiare l'intestino o, eventualmente, interagire con i farmaci. Esistono molti siti web poco raccomandabili sui quali acquistare prodotti per aumentare la potenza o la libido. È, quindi, utile parlare con il medico e spiegare il problema. Esistono anche farmaci senza questi effetti indesiderati.

Single, M, 19 anni: «Ho il terrore di dover andare in bagno mentre faccio sesso! Sarebbe così imbarazzante dover interrompere per uno stimolo di questo genere.»

Consiglio: Se devi, devi. Non c'è niente di imbarazzante a dover interrompere la pratica amorosa. Il/la tuo/a partner ti capirà sicuramente. Può anche essere l'occasione per parlare dei tuoi timori: in questo modo il/la partner conoscerà la tua situazione e non farà domande stupide. Dopo essere andato in bagno, potete ricominciare da dove vi eravate interrotti. Oppure fate una piccola pausa e riprendete successivamente. Un suggerimento per evitare che succeda una cosa del genere: vai in bagno e cerca di svuotare l'intestino prima del rapporto sessuale. Cerca di non avere rapporti sessuali subito dopo aver mangiato: quanto più l'intestino è attivo, maggiore è la probabilità che debba essere svuotato. A seconda dei sintomi e delle esperienze passate con questi preparati può essere utile assumere temporaneamente prodotti che inibiscono la motilità intestinale (per es. Loperamid [Imodium] o addirittura la tintura di iodio).

Impegnata, W, 28 anni «Adoro stare in intimità con il mio ragazzo, ma ogni volta soffro di secchezza vaginale. Secondo il mio medico potrebbe dipendere dal cortisone. Inoltre, mi compaiono sempre infezioni alla vescica e funghi: così il sesso non è più divertente e mi passa tutta la voglia!»

Consiglio: I lubrificanti sono la soluzione migliore contro la secchezza vaginale. I più tollerati sono quelli a base d'acqua e senza profumo. Basta provare e introdurli nella pratica amorosa. In caso di infezioni ricorrenti alla vescica e funghine l'igiene, prima e dopo l'atto, è fondamentale. La donna deve svuotare completamente la vescica prima e dopo il rapporto. Uomini e donne dovrebbero farsi la doccia, ma già lavarsi le mani aiuta molto. Dopo il contatto sessuale è utile che la donna si lavi bene le parti intime e, in caso di grande predisposizione alle infezioni, potrebbe essere appropriata una lavanda vaginale. Quest'ultima non dovrebbe essere ripetuta troppo di frequente perché la lavanda potrebbe distruggere anche la flora vaginale. Dopo aver lavato le zone intime, è possibile inserire in vagina una supposta di acido lattico («Döderlein») o un gel vaginale a base di batteri dell'acido lattico per prevenire un'infezione fungina. In questo modo la flora si riprende ed è meno soggetta all'attacco di funghi e batteri.

Single, W, 30 anni: «Il rapporto sessuale è doloroso e, durante la penetrazione, ho dolori addominali lancinanti. Cosa posso fare?»

Consiglio: Innanzitutto cerca di capire se è tutto a posto. Provare dolore durante il rapporto sessuale non è normale e non è causato da una malattia infiammatoria cronica intestinale. In questi casi è opportuno fare una visita ginecologica per verificare l'eventuale presenza di cisti o endometriosi. Se è tutto a posto, puoi verificare se il dolore è uguale in tutte le posizioni: la pressione fisica sull'intestino cambia, infatti, non è sempre la stessa. Una possibilità è utilizzare i cuscini per l'allattamento o altri ausili per spostare la pressione. Oppure, il dolore può essere provocato da una penetrazione troppo profonda del pene: in questo caso ti può aiutare cambiare posizione. Infine, aspettative e paure eccessive possono aumentare i sintomi del dolore sfociando in un circolo vizioso. Anche in questo caso, una ginecologa esperta può essere di aiuto.

Coniugato, M, 67 anni: «Mia moglie soffre di MC e, ora, è in pensione come me. Da quando, due anni fa, sono andato in pensione, ho iniziato una nuova vita, mi sento in forma e pronto ad affrontare nuove avventure. Desidero continuare a essere attivo con mia moglie, non so se mi spiego. Purtroppo lei non la pensa così. Si sente vecchia e brutta (per le cicatrici lasciate dall'intervento chirurgico e le smagliature dovute alle forti oscillazioni di peso) e non si lascia più andare. Cosa devo fare? La mia vita sessuale è finita?»

Consiglio: Prima cosa: può succedere a tutti, indipendentemente dall'età, dalla malattia o da altri fattori. Prova prima a parlare dei tuoi bisogni con la tua partner e poi cercate di scoprire insieme cosa vi fa stare bene. Oltre alla penetrazione, ci sono tanti altri modi per stare in intimità nella coppia: carezze, massaggi o l'uso di prodotti specifici. Sperimentate ciò che vi diverte e vi eccita. Forse, in questo modo, ritroverai l'intimità con tua moglie. Se lei non vuole che tu la veda così, provate a cercarvi al buio e fate un giochino: molte strade portano a Roma e ... all'apice del piacere!

Sposata, W, 42 anni: «Con mio marito pratichiamo sempre sesso anale perché piace a entrambi. In questo momento sono in fase di riacutizzazione della malattia e non so se posso farlo. L'irritazione meccanica peggiora l'infiammazione?»

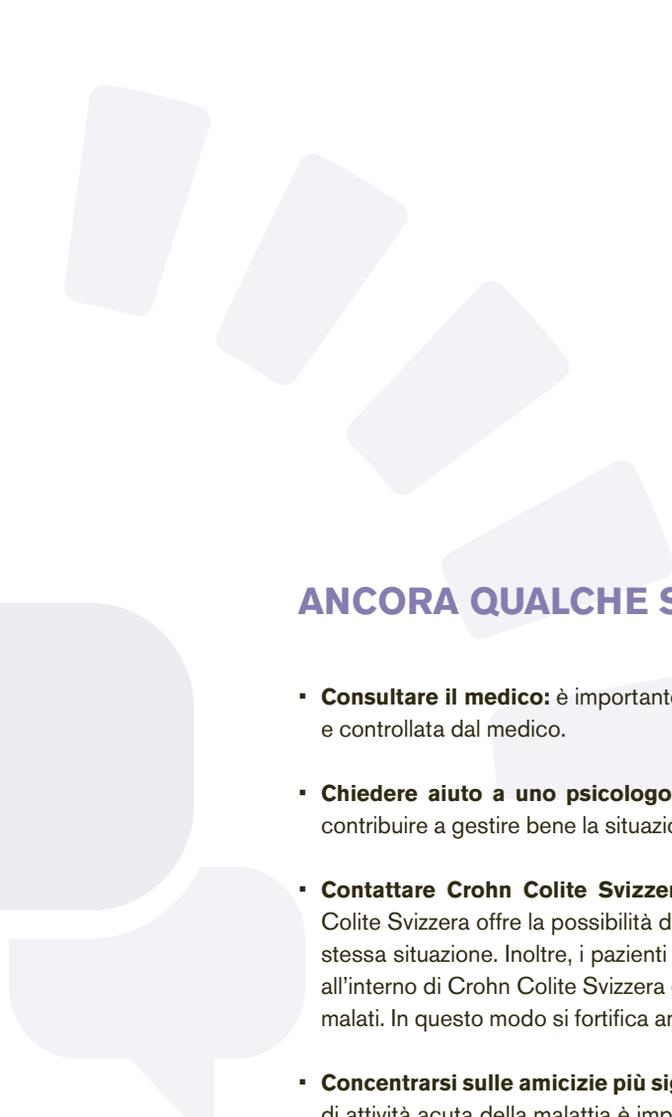
Consiglio: In linea di principio non ci sono problemi: la recidiva non peggiora con il sesso anale. Devono essere seguite le regole di igiene comuni (con condom e molto lubrificante) e ascoltare le proprie sensazioni. Se l'infiammazione interessa il retto, la penetrazione potrebbe causare dolore e, allora, si deve smettere. Se non fa male, continuare. Se si ha paura del dolore, si può provare all'inizio inserendo un dito e sentire cosa si prova.

Single, W, 57 anni: «Non sono più giovane, ma questo non significa che non abbia ancora bisogni sessuali. Purtroppo mi sento così insicura per le tante cicatrici e la leggera incontinenza fecale. La cosa migliore sarebbe trovare un partner nella mia stessa situazione o che, almeno, non provi disgusto. C'è la possibilità di conoscere qualcuno?»

Consiglio: Dipende da cosa vuoi. Se cerchi un compagno di vita, allora, tramite Crohn Colite Svizzera, hai la possibilità di conoscere tante persone alle nostre manifestazioni. Non sono eventi di dating, ma forse puoi trovare qualcuno tramite il gruppo di auto aiuto. Crohn Colite Svizzera ti fa incontrare persone che sono nella tua stessa situazione e forse, avere uno scambio con loro, ti può aiutare.

Sposata, W, 34 anni: «Spesso, mentre faccio sesso, mi viene la nausea e ho forti dolori addominali, credo che dipenda dalla pressione costante sulla parete addominale. Mi passa tutto il divertimento e spesso respingo le avance di mio marito anche se, in realtà, ne avrei voglia anch'io.»

Consiglio: Sperimenta posizioni che non gravano tanto sull'addome. Una buona alternativa potrebbe essere con te sopra: in questo modo puoi stabilire tu il ritmo e la profondità di penetrazione più adatta. Un'altra opzione è la posizione del cucchiaino: non c'è alcuna pressione sull'addome e tutti i movimenti sono automaticamente attutiti.



ANCORA QUALCHE SUGGERIMENTO

- **Consultare il medico:** è importante che la malattia sia diagnosticata e controllata dal medico.
- **Chiedere aiuto a uno psicologo:** parlare con uno psicologo può contribuire a gestire bene la situazione.
- **Contattare Crohn Colite Svizzera:** un'associazione come Crohn Colite Svizzera offre la possibilità di incontrare persone che vivono la stessa situazione. Inoltre, i pazienti hanno la possibilità di impegnarsi all'interno di Crohn Colite Svizzera e aiutare, così, attivamente gli altri malati. In questo modo si fortifica anche la propria consapevolezza.
- **Concentrarsi sulle amicizie più significative:** soprattutto nei periodi di attività acuta della malattia è importante, da un lato, salvaguardare le proprie risorse, dall'altro, i contatti sociali sono particolarmente utili perché possono contribuire a ridurre lo stress causato dalla malattia. Di conseguenza è consigliabile concentrarsi su amicizie collaudate e fidate.



Morbo di Crohn

GERTRUDE E HOLGER: COPPIA ANZIANA CON PROBLEMI DI COPPIA

Gertrude, 64 anni in pensione, è malata di morbo di Crohn da molti anni. Soffre di diversi disturbi di salute e si è già sottoposta a varie terapie e operazioni. La qualità della vita in generale e la sua vita sessuale sono molto compromesse. Gertrude è sposata con Holger, 66 anni procuratore in pensione, che non ha molta comprensione per la sua situazione.

Gertrude: «A causa della malattia soffro di forti dolori e frequente diarrea. Sto sempre male e mi sento stanca e spossata. Ho già fatto tante terapie con farmaci diversi, ho provato anche un farmaco biologico. Inoltre, sono stata operata più volte e mi hanno asportato parti del tratto gastrointestinale. Purtroppo nel frattempo si sono formate diverse fistole nella vagina e nel retto e per questa ragione mi hanno sottoposto a una cosiddetta terapia perianale con setone che prevede di introdurre, nella zona anale, un filo attraverso la fistola consentendo così il drenaggio.

I disturbi della malattia mi hanno messo a dura prova. Non mi sentivo più a mio agio con il mio corpo per le cicatrici lasciate dagli interventi e per le fistole. Avevo perso la consapevolezza di me e, spesso, cadevo in depressione. Non ero nemmeno più in grado di viaggiare e di godermi la vita come prima. Non avevo più voglia di avere rapporti sessuali con mio marito, forse anche perché mi era cambiato l'equilibrio ormonale. Non volevo parlare con il medico perché mi vergognavo. Ho provato a parlare con Holger, mio marito, ma non mi ha capita.»

Holger: «Ho sempre amato il mio lavoro e quando sono andato in pensione mi sono sentito completamente inutile. Mi annoiavo a giocare sempre a golf. Spero solo di avere presto dei nipoti che diano di nuovo un senso alla mia vita. Non capivo mia moglie. Pensavo: eppure sta bene. Sì, è malata, ma non le manca niente e invece si lamenta di continuo che sta male. Anche il sesso non funziona più da un po' di tempo. Credo che mia moglie non mi desideri più.»



Farmaci biologici

I farmaci biologici sono prodotti con le tecniche della biotecnologia e con organismi geneticamente modificati: si tratta di proteine (per es. ormoni, fattori di coagulazione, anticorpi monoclonali, ecc.) e acidi nucleici (DNA, RNA e RNA antisenso) che interferiscono, in maniera mirata, con i processi dell'organismo. I farmaci biologici sono utilizzati in quei pazienti MICI che non rispondono alle terapie convenzionali o sui quali queste terapie non svolgono un'azione sufficiente. L'opuscolo specifico «Terapie» di Crohn Colite Svizzera fornisce una panoramica dettagliata dei farmaci biologici attualmente omologati e della loro azione sulle malattie infiammatorie croniche intestinali (<https://www.crohn-colitis.ch/downloads>). Si prevede che nei prossimi mesi e anni saranno approvati altri farmaci biologici in grado di intervenire nei processi infiammatori dell'intestino. Informatevi presso il vostro medico sui farmaci già disponibili.

Aiuto e supporto di Crohn Colite Svizzera

Gertrude: «A un certo punto la situazione è diventata insostenibile e ho deciso di fissare un appuntamento per una consulenza (coaching per soci) presso Crohn Colite Svizzera (www.smccv.ch). Mio marito è stato subito coinvolto negli incontri del gruppo di auto aiuto ed entrambi abbiamo ricevuto consigli esaurienti. Questi incontri ci hanno aiutato molto e ora mio marito capisce meglio la mia situazione e riesce a interagire meglio con me durante le fasi di riacutizzazione della malattia. Mi fa bene sapere che mio marito, adesso, mi è di nuovo vicino, non solo da un punto di vista sessuale, ma anche emotivo. Abbiamo anche ricominciato a viaggiare insieme e, in generale, ci godiamo la vita molto più di prima.»



Gruppo di auto aiuto

L'obiettivo di un gruppo di auto aiuto è quello di scambiarsi esperienze sul morbo di Crohn o sulla colite ulcerosa e di sostenersi a vicenda. Un incontro informale tra persone di età diverse nella stessa situazione può avvenire in contesti molto diversi: non ci sono solo gli incontri «in cerchio» in una stanza, ma anche serate divertenti davanti a una pizza una volta al mese. Esistono gruppi di incontro in tutte le principali città della Svizzera e gli indirizzi delle persone da contattare sono disponibili sul sito web di Crohn Colite Svizzera (www.crohn-colitis.ch).



Colite ulcerosa

THOMAS: PAZIENTE PORTATORE DI STOMIA, IN UNA RELAZIONE

Thomas, 48 anni, agente di polizia comunale, soffre di colite ulcerosa da quando aveva 23 anni. A causa del costante peggioramento dell'infiammazione del retto (proctite), che in seguito si è estesa all'intero colon (pancolite), gli è stata praticata un'apertura artificiale sull'addome (stomia). Thomas si vergogna della sua stomia e si sente limitato nella sua vita sessuale nonostante la sua partner sia molto comprensiva.

Thomas: «Sin dall'inizio della malattia ho sviluppato un'infiammazione al retto, che è peggiorata sempre di più fino a interessare tutto l'intestino crasso. In quel periodo ho provato diversi farmaci, ma nessuno mi è stato d'aiuto. Sono stato ricoverato più volte. Avevo diarree ripetute e perdevo peso regolarmente fino a pesare 25 kg in meno rispetto al periodo pre-malattia. Fisicamente ero a terra e stavo decisamente male. Ero anche preoccupato di non essere più all'altezza del mio lavoro e di tutto quello che mi richiedeva. Tutta questa situazione mi metteva a dura prova anche psicologicamente e, di conseguenza, anche la sfera sentimentale ne risentiva parecchio ed ero molto scettico su cosa mi avrebbe riservato il futuro.

Dopo lunghe riflessioni, ho deciso di sottopormi a una proctocolectomia: un'operazione in cui vengono rimossi il colon e il retto. A quel punto mi è stata praticata un'apertura artificiale sull'addome, prima temporanea e poi permanente, la cosiddetta stomia. L'operazione andò molto bene e, poco dopo, mi sentivo già in forma. Ecco perché mi opposi al confezionamento, consigliato dai medici, di una sacca artificiale fatta dall'intestino tenue suturato all'ano (pouch) che avrebbe consentito la

rimozione della stomia. La stomia non mi dava problemi nella vita di tutti i giorni, ma mi dava molto fastidio nella sfera sessuale. La mia partner ha sempre dimostrato grande comprensione, ma io mi vergognavo e non volevo più farmi vedere nudo. Avevo inoltre paura di perderla per questa ragione.»



Vivere con una stomia

Un'apertura artificiale sull'addome (stomia) rappresenta una svolta importante nella vita di un paziente: l'aspetto fisico cambia e la paura di non essere più un partner a pieno titolo nella famiglia, nel lavoro e nella società rappresenta un serio problema per molti. Di seguito sono riportati alcuni suggerimenti che possono aiutare i portatori di stomia ad affrontare al meglio la vita di tutti i giorni.

- **Diversi sistemi di raccolta per stomia.** Esistono diversi tipi di raccolta per stomia: a uno o due pezzi, superficie adesiva piatta o convessa, sacchetto chiuso o svuotabile, con aperture ritagliabili o pretagliate. Ogni sistema presenta vantaggi e svantaggi. Informatevi, parlate con il vostro medico e/o altri pazienti e scegliete il sistema di raccolta più idoneo per voi.
- **Cura della pelle.** Mantenere la pelle intorno alla stomia sana. La pelle deve essere pulita e asciutta quando applicate il sistema di raccolta. La protezione cutanea deve essere adatta al diametro della stomia e aderire bene sulla pelle. Sostituire il sistema di raccolta non appena si avverte prurito o fastidio. Lozioni o creme ideate specificatamente per i portatori di stomia possono proteggere la pelle e favorire la guarigione dell'infiammazione.
- **Alimentazione.** In linea di principio, l'alimentazione di un portatore di stomia non prevede restrizioni. Tuttavia, i restringimenti o le aderenze nel punto di passaggio della stomia possono provocare disturbi quando si ingeriscono alimenti difficili da digerire o molto ricchi di fibre.

Parlare con il partner e chiedere una consulenza sulla stomia aiutano

Thomas: «Nei vari incontri a cui ha partecipato anche la mia partner ho imparato ad accettare che è possibile e desiderabile avere una vita sessuale anche con una stomia. Abbiamo affrontato gradualmente il problema e con il tempo abbiamo rafforzato la nostra fiducia reciproca. La consulenza sulla stomia all'interno di un gruppo di auto aiuto della ILCO (www.ilco.ch) ci è stata di grande aiuto. Nel frattempo abbiamo riconquistato una vita sentimentale appagante che ci rende entrambi felici.»

Questi cibi possono essere facilmente identificati, se necessario, con l'aiuto di un diario alimentare. Masticate bene gli alimenti ed evitate quelli che sapete che vi causano gonfiore, costipazione, diarrea o feci maleodoranti. Una defecazione regolare e quindi più prevedibile può essere ottenuta con pasti regolari.

- **Vita sessuale.** La stomia in sé non rappresenta un ostacolo a una vita sessuale soddisfacente. Tuttavia, fattori psicologici come la vergogna o la paura di non apparire più attraenti con una stomia possono compromettere la vita sessuale di donne e uomini. In questo caso, parlare con il proprio partner o con il medico o con un gruppo di auto aiuto può essere di grande aiuto.
- **Sport.** In linea di principio, la stomia non costituisce un ostacolo alla pratica sportiva. Tuttavia, è opportuno evitare la lotta o la ginnastica con attrezzi che mettono in pericolo la stomia o la sua collocazione.
- **Abbigliamento.** Non è necessario un abbigliamento particolare e, di solito, si possono indossare gli stessi abiti di prima dell'intervento. Tuttavia, è bene evitare corsetti troppo stretti che premono sulla stomia. A seconda della posizione della stomia, può essere più comodo indossare pantaloni con bretelle invece di una cintura. Esiste in commercio anche biancheria intima speciale per i portatori di stomia, bende e cinture e persino costumi da bagno che possono semplificare la vita quotidiana.

CONCLUSIONI

L'intimità, con o nonostante le MICI, rappresentava per noi un argomento di grande incertezza e, in ultima analisi, anche un problema. Lo scambio con altri pazienti e, anche, la nostra creatività ci hanno consentito di liberarci da questa spirale e ora abbiamo un rapporto sano con l'intimità. Ma poiché non tutti riescono facilmente a parlare con gli altri, per noi è stato naturale lavorare su questo opuscolo. Siamo così riuscite a raccogliere le nostre esperienze e inserirle in un opuscolo compatto che possa essere di aiuto per gli altri. Speriamo di essere riuscite a raggiungere questo obiettivo con i suggerimenti e i trucchi che abbiamo raccolto.

Yasemin e Anina



GRAZIE

Un ringraziamento speciale va ai due ex membri del Direttivo, Yasemin Jud e Anina Frick, per il loro grandioso e motivato impegno nella realizzazione di questo opuscolo.

Crohn Colite Svizzera



CROHN COLITE SVIZZERA

Associazione svizzera malattia
di Crohn/Colite ulcerosa

Crohn Colite Svizzera

5000 Aarau

www.crohn-colitis.ch

Conto postale per donazioni: 50-394-6

0800 79 00 79

welcome@crohn-colitis.ch