

## REPORT DI AVANZAMENTO DELLA RICERCA:

### La funzione sessuale nelle donne con Sclerosi sistemica: valutazione anatomica e funzionale.

Dr.ssa Carmelina Rossi

Roma, 27/03/2012

Le difficoltà sessuali sono comuni tra le donne, ma in che modo un problema che causa sofferenza diventa una "disfunzione" rimane ancora controverso. Diversi fattori (sociali, culturali, psicologici, biologici) sono implicati nella definizione di disfunzione sessuale. Studi hanno dimostrato che il livello di vicinanza emotiva con il partner durante l'attività sessuale e lo stato generale di benessere emozionale rappresentano i due predittori più importanti di assenza di distress sessuale. Altri studi hanno dimostrato una forte correlazione tra i disturbi del desiderio e la percezione negativa dell'immagine di sé, l'instabilità dell'umore o la tendenza all'ansia. Le basi biologiche e fisiopatologiche di una normale o anormale risposta sessuale femminile stanno solo di recente ricevendo un'attenzione scientifica. Lo stato depressivo spesso è associato alla ridotta funzione sessuale, così come lo è, a volte, l'uso di antidepressivi.

La disfunzione erettile nel maschio sclerodermico è ormai ben conosciuta. Tuttavia pochi studi e spesso molto eterogenei sono stati eseguiti nelle donne sclerodermiche per valutare la loro funzione sessuale. È ben nota la difficoltà del rapporto sessuale nelle donne con malattie autoimmuni e sindrome secca. Tale aspetto, seppur presente nelle pazienti sclerodermiche, non rappresenta, però, l'unico fattore di disfunzione sessuale. Nella letteratura, infatti, non esistono fino ad ora studi sulla vascolarizzazione dell'apparato genitale femminile delle donne con SSc.

La **prima parte del nostro studio** ha previsto l'arruolamento di **150 pazienti con Sclerosi sistemica** afferenti al DH e all'ambulatorio di Immunologia Clinica del Policlinico Umberto I di Roma. **Criteri di inclusione:** pazienti con Sclerosi sistemica diagnosticata in accordo con i criteri internazionali di malattia, età maggiore di 18 anni, attività sessuale, diagnosi di malattia da almeno 12 mesi. **Criteri di esclusione:** gravidanza, allattamento, fumo di sigaretta, consumo di bevande alcoliche e/o droghe, disturbi psichiatrici, farmaci psicoattivi, diabete, alterazioni anatomiche congenite e/o iatrogene dell'apparato genitale femminile, uso di farmaci estro-progestinici, disfunzioni endocrine non correlate alla malattia di base. **Metodologia clinica e strumentale:** somministrazione di tre questionari che esplorano il distress sessuale, la funzione sessuale e la vita di coppia dell'ultimo mese: **FEMALE SEXUAL DISTRESS SCALE REVISED (FSDS-R)**, **FEMALE SEXUAL FUNCTION INDEX (FSFI)**, **DYADIC ADJUSTMENT SCALE (DAS)**. Alcune pazienti hanno compilato il questionario in forma anonima, altre hanno dichiarato spontaneamente il proprio nome.

Il distress sessuale è stato misurato con il Female Sexual Distress Scale Revised (FSDS-R), un questionario di 13 domande che quantifica il distress sessuale causato dalle difficoltà sessuali. Uno score >11 discrimina tra donne con disfunzione sessuale femminile e donne senza. Il distress personale è considerato, infatti, un componente essenziale della definizione di disfunzione sessuale femminile.

La funzione sessuale è stata misurata con il Female Sexual Function Index (FSFI), un questionario di 19 domande che valuta la funzionalità sessuale nelle donne in 6 separate sottoscale (desiderio, eccitazione, lubrificazione, orgasmo, soddisfazione, dolore). Punteggi più alti delle sottoscale o del totale indicano una migliore funzione sessuale. Un punteggio di 26,55 è il cutoff proposto come criterio per la compromissione della funzionalità sessuale, quindi valori inferiori indicano una compromissione della funzione sessuale.

L'insoddisfazione di coppia è stata misurata mediante la scala di insoddisfazione generale del rapporto del Dyadic Adjustment Scale (DAS). La Dyadic Adjustment Scale, ideata da *Spanier* nel 1976, è uno strumento diagnostico che serve per valutare la percezione dell'adattamento di coppia delle coppie conviventi, coniugate o meno. È composta da 32 items, consistenti in domande ed affermazioni relative ad attività, comportamenti, atteggiamenti e sentimenti, frequenti nella vita di coppia. Tali items permettono di individuare 4 dimensioni che riguardano 4 aree della vita di coppia: consenso su temi importanti, fare insieme, soddisfazione per lo stato del rapporto, soddisfazione per la vita affettiva e sessuale).

## RISULTATI

L'età media delle pazienti è di  $52,6 \pm 14,1$ . Lo score medio del FSDS-R (distress sessuale) è risultato di  $9,3 \pm 11,3$  (v.n.  $<11$ ); Il 36% delle pazienti presenta un distress sessuale con uno score di FSDS-R  $> 11$ . Lo score medio del FSFI (alterata funzione sessuale) è risultato di  $18,2 \pm 10,2$  (v.n.  $>26,55$ ). Il 65% delle pazienti presenta un'alterata funzione sessuale con uno score di FSFI  $< 26,55$ . Un'analisi statistica multivariata ci ha consentito di dimostrare che L'FSDS-R e l'FSFI non correlano con l'età. L'età correla SOLO con la sottoscala del desiderio (all'aumentare dell'età si riduce il desiderio) con una  $p < 0,001$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = -0,535$ . Il distress sessuale (FSDS-R  $> 11$ ) correla con le sottoscale del FSFI della lubrificazione con una  $p < 0,005$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = 0,50$ , della soddisfazione con una  $p < 0,005$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = 0,65$ , del dolore con una  $p < 0,005$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = -0,66$ . Le sottoscale del FSFI principalmente colpite riguardano l'eccitazione con una  $p < 0,0001$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = 0,92$ , la lubrificazione con una  $p < 0,001$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = 0,92$ , l'orgasmo con una  $p < 0,001$  e con coefficiente di correlazione di Pearson  $R = 0,88$ . Il desiderio correla con l'età, con le altre scale della funzione sessuale FSFI e con l'area di soddisfazione dello stato del rapporto. L'eccitazione correla con le altre scale della funzione sessuale FSFI. La lubrificazione correla con il distress sessuale FSDS-R, ma NON con il desiderio (correlazione univariata) e con le altre scale della funzione sessuale FSFI. L'orgasmo correla con l'area del consenso sui temi importanti, l'area soddisfazione dello stato del rapporto, l'area del fare insieme, non con le altre scale della funzione sessuale FSFI né con il distress sessuale FSDS-R. Soddisfazione e dolore correlano con le altre scale del FSFI e con il distress sessuale FSDS-R. Nel DAS, in tutte le aree (area del consenso su temi importanti, area della soddisfazione per lo stato del rapporto, area del fare insieme, area della soddisfazione per la vita affettiva e sessuale) si raggiunge un consenso medio indipendentemente dai valori di FSDS-R e FSFI. Le pazienti esprimono un giudizio su come vorrebbero il futuro della loro relazione e il giudizio è correlato all'età in maniera statisticamente significativa solo per i gruppi che corrispondono ai giudizi delle donne con un'età media inferiore. Le pazienti con un'età media inferiore sono quelle che esprimono giudizi peggiori sul futuro della loro relazione (*"mi rifiuto di fare più di quello che già faccio...non c'è niente di più che possa fare affinché questa relazione continui..."*). Abbiamo selezionato un gruppo di pazienti tra quelle che hanno spontaneamente dichiarato il loro nome e abbiamo osservato che la durata della malattia correla con il dolore ( $P < 0,001$ ,  $R = -0,45$ ), maggiore è la durata di malattia, maggiore è il dolore durante l'attività sessuale. La presenza di ulcere digitali correla con: dolore ( $P < 0,001$ ), soddisfazione ( $P < 0,001$ ), area del fare insieme ( $P < 0,001$ ). Il dolore è maggiore nelle pazienti con ulcere digitali e queste condizionano la soddisfazione dell'attività sessuale e l'area di coppia che si riferisce alla condivisione di attività piacevoli ed alla capacità dei partner di lavorare insieme su obiettivi comuni.

## CONCLUSIONI

**Una compromissione della funzione sessuale è presente nelle pazienti con SSc**, anche se la percezione della vita di coppia della donna sclerodermica sembrerebbe non essere influenzata dal distress sessuale né dall'alterata funzione sessuale.

**Il distress sessuale e l'alterata funzione sessuale non dipendono dall'età della paziente sclerodermica**, che correla, invece, solo con la sottoscala del **desiderio**. **Le pazienti più giovani**, però, sono quelle che **esprimono giudizi peggiori sul futuro della loro relazione** e sono più disposte a porre fine al rapporto. **PERCHÉ?** Perché sono giovani ed hanno ancora tempo? Perché hanno una componente depressiva maggiore? Perché la malattia è subentrata da poco ed ha condizionato gli equilibri di coppia? Perché sono preoccupate che il loro aspetto fisico possa peggiorare ed incidere sulla vita di coppia?

**L'orgasmo della donna sclerodermica dipende più dalla vita di coppia che non dalla sola meccanica dell'atto sessuale**. Nella donna sclerodermica il desiderio favorisce la lubrificazione, ma la lubrificazione da sola non condiziona il desiderio, anche se un'alterata lubrificazione può essere, comunque, fonte di distress sessuale, insieme con il dolore e la scarsa soddisfazione durante il rapporto. Essi sono inoltre

strettamente connessi alla durata di malattia e alla presenza di ulcere (in che modo il microcircolo è coinvolto a livello vaginale?)

**Un'inchiesta sulla sessualità**, nonostante le difficoltà a parlare apertamente dei problemi, può offrire l'opportunità di individuarli e migliorare la qualità della vita delle pazienti. La possibilità inoltre di raccogliere informazioni, **non in forma anonima in un maggiore numero di pazienti**, e la valutazione di un **gruppo di controllo sano con caratteristiche demografiche simili** rappresentano **un prossimo obiettivo** in quanto può consentire allo specialista di valutare in un cospicuo numero di donne sclerodermiche, non solo la funzione sessuale mediante un approccio anatomico, morfologico e funzionale, ma anche di esaminare le eventuali correlazioni con la gravità della microangiopatia sclerodermica e con gli indici di attività e gravità di malattia, che sino ad oggi non sono state indagate da alcun gruppo di ricerca.