

"Sexualidad y Esclerodermia"



por Elaine Furst, R.N., MA, BSN (publicado originalmente en la revista "Scleroderma Voice," de la asociación americana "Scleroderma Foundation")

Piel tirante, boca seca, dedos curvados, articulaciones dolorosas, ardores gástricos, cansancio.... No suena muy atractivo, ¿verdad?



Entre algunas de las cosas que la esclerodermia te puede haber quitado, tu capacidad para tener relaciones sexuales satisfactorias podría ser una de ellas. Es fácil ver cómo el malestar físico puede quitar el atractivo a

las relaciones sexuales, sobre todo, cuando el dolor y el cansancio se juntan en lo que tú consideras una cara y un cuerpo poco atractivos debido a la enfermedad. Alguno de vosotros, incluso, podría haber decidido abandonar totalmente la práctica del sexo.

Este artículo comentará formas de tener una relación física satisfactoria, incluso a pesar de los síntomas descritos arriba o, puede que añadiendo algunos más.

Primero algunas definiciones

A menudo se piensa que la sexualidad significa la realización del coito y ya está. Pero la sexualidad es más que eso. Tu sexualidad es parte de cómo piensas de ti mismo, especialmente en lo que concierne a tu atractivo como persona y a tus puntos de vista sobre el amor.

La sexualidad abarca:

- la persona que tú sientes que eres
- tu cuerpo
- cómo te sientes como hombre o mujer
- la forma en que te vistes, te mueves o hablas
- la forma en que actúas
- como te sientes con respecto a otras personas

Además de las ideas acerca de la sexualidad, la sensualidad juega una parte importante en la vida sexual de la persona, aunque eso no solo significa placer sexual. La sensualidad abarca placeres de todo tipo, no solo el sexual. Piensa en lo gratificante que es saborear algo delicioso u oler flores frescas o disfrutar de un baño caliente con vapor. Estos son ejemplos de placer sensual.

¿Qué hay de bueno en mantener relaciones sexuales a pesar de todo?

De forma general, el tener experiencias placenteras de todo tipo incrementa tu calidad de vida.

Piensa en la última vez que te divertiste y en lo bien que te sentó: disminuyó el dolor, aumentó tu autoestima, tu optimismo y así todo lo demás. Una vida sexual satisfactoria puede hacer incluso más, incrementa la actividad física, las endorfinas, el sueño reparador y la circulación sanguínea hacia las extremidades.

¿Qué causa los problemas sexuales en personas con esclerodermia?

No es de extrañar que los aspectos físicos que más afectan al funcionamiento sexual, son la piel tirante de cara y manos, el dolor, el cansancio, la sequedad de la boca y de la vagina. Los hombres con esclerodermia, pueden tener problemas de erección, debido al bajo flujo sanguíneo en el pene y a malformaciones en el mismo debido a la tirantez de la piel, pudiendo ambos causar problemas en las relaciones sexuales.

Tampoco es raro que las personas con esclerodermia, que tienen problemas con su imagen, con sus relaciones personales, debido a su incapacidad, y que se enfadan y deprimen por su enfermedad, tienen más problemas para tener relaciones sexuales satisfactorias. Por último, los síntomas de la esclerodermia pueden ser complicados en lo concerniente al malestar e incapacidad físicos, pero algunas veces, las abundantes medicinas utilizadas para tratar esos síntomas pueden también entorpecer la intimidad y el placer. El siguiente cuadro de medicamentos proporciona un resumen de los problemas que los mismos podrían ocasionar. Consúltale a tu médico los posibles remedios para mitigar los efectos secundarios de los medicamentos que podrían afectar tu conducta sexual o tu bienestar físico.

Con todos estos problemas físicos, ¿cómo puedo volver a tener una buena vida sexual?

Vamos a ver en qué consiste tener una buena vida sexual. Generalmente debes tener un compañero con el que puedas hablar, divertirte y en el que confiar tus pensamientos y sentimientos así como tu cuerpo. Si ya tienes a esa persona, tienes mucho camino recorrido para el reencuentro con tu sensualidad/sexualidad. Si no tienes a esa persona, te costará un poco de trabajo extra, pero mucha gente con esclerodermia ha encontrado a la persona amada y han disfrutado juntos de su tiempo.

En el caso de que tú y tu persona amada estéis encontrando problemas por tener que vivir con la esclerodermia, incluyendo los cambios que origina en tu sexualidad, hay recursos a los que echar mano, como psicólogos de pareja, consejeros y médicos especialistas en disfunciones sexuales. Recuerda también que tu reumatólogo está implicado en tu calidad de vida, así como la medicación y las pruebas diagnósticas de tu enfermedad. Utiliza estos recursos como estímulo para que vuelva tu felicidad.

Otro aspecto para tener una buena vida sexual es tu bienestar físico. A continuación, se detallan algunas formas para que te sientas lo suficientemente bien como para tener relaciones íntimas:

- La actitud es importante. Una actitud positiva es pensar que el objetivo principal no es la cópula, sino que es el estar juntos y sentirse físicamente unidos. La parte más atractiva de tu cuerpo es tu mente.
- La comunicación con tu pareja es fundamental para experimentar nuevas formas de hacer el amor.
- Piensa en tener relaciones íntimas en beneficio de tu propia intimidad. Un abrazo frente a un fuego podría llevar al coito, pero si no es así, el mero hecho de abrazarse y charlar puede ser casi tan adorable y encantador.
- Si puedes, vete uno o dos días a un hotel para reencontrarte y salir de la rutina. Lleva candelabros y velas, disfruta de una buena cena y ponte cómodo. Si se materializa la cópula, bien, y si no, bien también.
- Toma tu medicación para el dolor, los antiácidos y los anti-inflamatorios al menos 30 minutos antes. Puede ayudar a tu bienestar y reduce tu preocupación por los síntomas físicos.
- Date un baño caliente, enciende velas, pon música, date un masaje con aceites, haz la cama con sábanas limpias por la mañana o hazla la cama juntos (puede ser un buen ejercicio de estiramiento), enchufa con tiempo la manta eléctrica.

- Utiliza Vaginesil, Fisiogen o el gel KY Jelly de Johnson & Johnson™ como lubricante
- Utiliza objetos eróticos al igual que usas multitud aparatos útiles para otras facetas de tu vida
- Dilata la vagina con una buena cantidad de lubricante. Para hacer esto puedes usar también otros aparatos. Es lo mismo que estirar la boca y estirar los dedos por medio de aparatos de ayuda.

Las posiciones sexuales a las que estábamos acostumbrados ahora resultan dolorosas, debido a la tirantez de mi piel y a la artritis de mis articulaciones. ¿Qué me recomiendas?

Hay fuentes (mira al final de este artículo) que te pueden proporcionar alternativas de posiciones que podrían ser más cómodas y que requieren menos esfuerzo a la vez que proporcionan intimidad.

Recuerda que cualquier experimento requerirá una mayor comunicación con tu pareja con el fin de determinar qué es placentero y aquello que no va bien para ambos.

Principios a tener en cuenta

1. Una actitud positiva de “lo puedo hacer” y una buena comunicación de pareja hace que las cosas vayan bien entre las personas.
2. Vivir bien teniendo esclerodermia tiene muchos condicionantes, tanto para la persona con la enfermedad como para su relación con sus seres queridos. Esto también es cierto en el campo de las relaciones sexuales.
3. Una buena calidad de vida incluye la sexualidad y la sensualidad, así como el control del dolor y la reducción de la agudeza de los síntomas.
4. Una buena relación sexual hace sentir a la gente bien consigo misma, además de incrementar la relajación, reducir el dolor, mitigar la depresión y fomentar un sentimiento de gozo.
5. Usa las habilidades que has desarrollado para convivir con la esclerodermia, como la búsqueda de información y de grupos de apoyo, para mejorar tu vida sexual.

Bibliografía y fuentes de apoyo

- "Systemic Sclerosis" por Clements y Furst, 2ª edición
- "The First Year: Scleroderma" por Karen Gottesman, pp. 192–197
- "The Scleroderma Book" por Dr. Maureen Mayes, 2ª edición
- www.sexualhealth.com
- www.arthritis.org/resources/relationships/intimacy/intimacy_home.asp
- www.siecus.org
- <http://huhs.harvard.edu/>

Este texto ha sido facilitado y autorizado para colocarlo en la web de ADEC, por la asociación americana de esclerodermia “ Scleroderma Foundation”

Ha sido traducido por D. Domingo Rivera da Cunha, socio de ADEC. Le agradecemos su colaboración y tantas otras a las que se presta.