



INDAGINE SULLA SESSUALITÀ E CONSAPEVOLEZZA DEL CORPO DELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA E IDROCEFALO

– Prima analisi descrittiva generale –

Genere ed età

All'interno della comunità di SBI:

- Il 62% delle donne e il 52% degli uomini non ha un partner
- Meno donne (il 38%) hanno una relazione romantica/sexuale rispetto agli uomini (48%)
- Di questi ultimi rispondenti, l'87% desidererebbe trovarsi in una relazione romantica/sexuale.

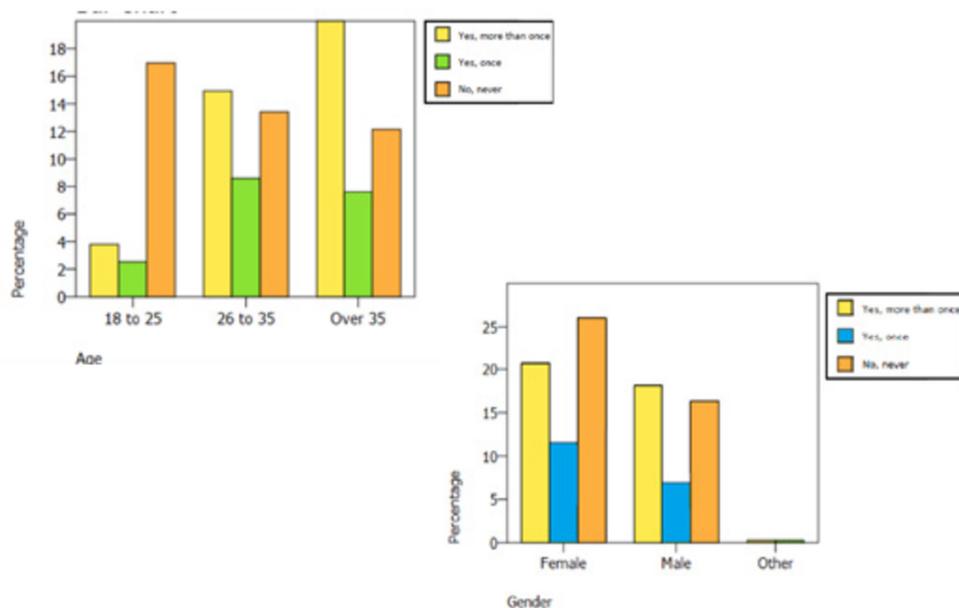
Vedi Tabella 1: Distribuzione dei valori sulle persone che hanno una relazione romantica/sexuale connessa al genere (valori percentuali).

RELAZIONE ROMANTICA/SESSUALE %	GENERE	
	Femmine	Maschi
Si	38	48
No	62	52
Totale	100 (229)	100 (164)

Valori mancanti: 4

Le persone che hanno avuto rapporti sessuali "più di una volta" sono per la maggioranza di età superiore ai 35 anni (20%) seguiti dalle persone tra i 26 e i 35 anni (15%). All'interno di questo gruppo di persone, ci sono più donne (32%) rispetto a uomini (25%). Le persone che non hanno mai avuto un rapporto sessuale sono i giovani tra i 18 e i 25 anni (17%).

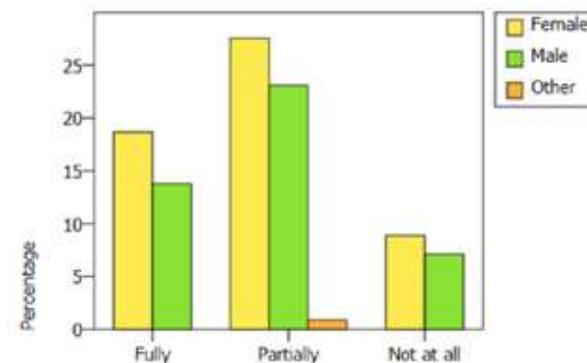
Vedi Grafico 1 Distribuzione dei valori sulle persone sessualmente attive connessa all'età e al genere (valori percentuali).



Dal Grafico 2 Distribuzione dei valori sulla soddisfazione della vita sessuale connessa al genere (valori percentuali) è possibile notare che:

- La maggioranza dei rispondenti (sia maschi sia femmine) sono "parzialmente" soddisfatti dalla loro vita sessuale (28% per le donne e 23% per gli uomini)
- Al di fuori di questa percentuale, il 19% delle donne e il 14% degli uomini si dicono "totalmente" soddisfatti.

Vedi Grafico 2:



Sicurezza di sé e consapevolezza corporea

Analizzando il Grafico 3 Accordo sulle affermazioni I, in relazione all'affermazione "quando ho domande riguardanti il sesso, parlo con i medici/amici/genitori o cerco risposte su Internet":

- 275 rispondenti affermano che non parlano con i genitori
- 206 non hanno mai parlato con i medici

Le opzioni più frequenti sono state::

- "ricerca di risposte online": 175 hanno risposto "a volte" e 122 hanno risposto "sempre/spesso"
- "parlare con gli amici": 153 hanno risposto "a volte" e 81 hanno risposto "sempre/spesso".



Incontinenza e sessualità

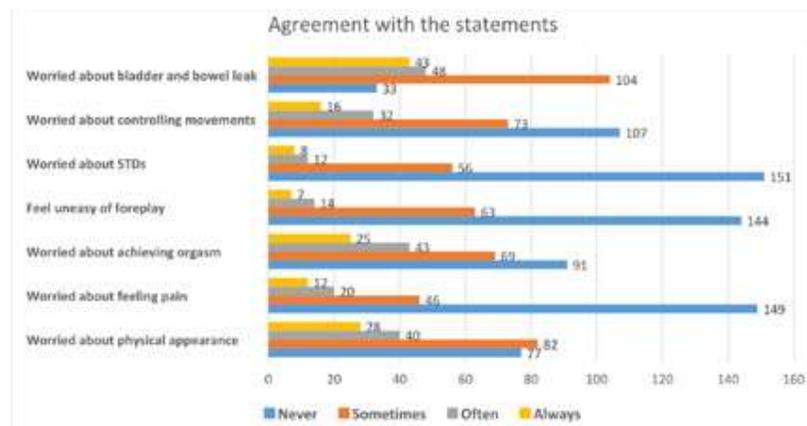
Come possiamo osservare nel *Grafico 4 Accordo con le affermazioni II*, analizzando le risposte “sempre” e “spesso”, ciò che preoccupa maggiormente le persone con SBI riguarda:

- Perdita dalla vescica e intestino durante il sesso (91 risposte)
- Raggiungimento dell'orgasmo (68 risposte)
- Il modo in cui l'altro partner vede l'apparenza fisica del partner con disabilità (68 risposte).

In aggiunta:

- 151 rispondenti dicono che non sono preoccupati di contrarre malattie sessualmente trasmissibili durante le relazioni sessuali
- 144 rispondenti non si sentono mai a disagio durante i preliminari
- 149 non sono preoccupati di sentire dolore durante il sesso

Vedi Grafico 4:



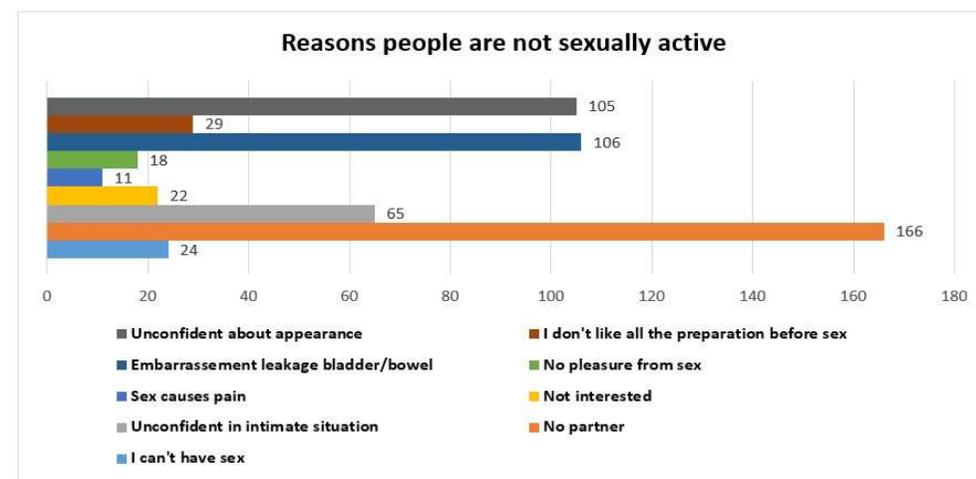
Una preoccupazione generale sulle perdite da vescica e intestino si è confermata come una delle tre ragioni principali per le persone che non sono sessualmente attive. L'impatto dell'incontinenza sulle attività sessuali è poco compresa.

Alcuni studi mostrano che le persone che soffrono di incontinenza durante i rapporti sessuali hanno maggiori probabilità di riferire un basso desiderio sessuale e soddisfazione, difficoltà con la lubrificazione, dolore e orgasmo (Laurel R., Imhoff et al. 2012). Mentre questi dati mostrano che la presenza di incontinenza e disabilità fisica può scoraggiare attività sessuali, Lassmann et al. hanno evidenziato che l'attività sessuale non è legata alla severità dell'incontinenza.

Come si può osservare nel *Grafico 5 Distribuzione dei valori sulle ragioni per cui le persone non sono sessualmente attive*, le principali ragioni sono:

- Mancanza di un partner (166 risposte)
- Imbarazzo nella perdita da vescica e intestino (106 risposte)
- Insicurezza con la propria apparenza fisica (105 risposte).

Vedi Grafico 5:



Per quanto riguarda i metodi contraccettivi, i risultati mostrano che il più comune e conosciuto è il **preservativo**, tuttavia nessuno ha menzionato che le allergie al lattice¹ possono compromettere il loro uso come mostrato da Visconti et al. nel 2012. Uno studio pilota del 2014 rilasciato dal Centro Medico Universitario di Amburgo-Eppendorf e dall'Ospedale Pediatrico Altona ha analizzato la sensibilità prenatale al lattice in pazienti con spina bifida mediante esame dei livelli di immunoglobulina E nel sangue del cordone ombelicale e hanno trovato livelli più elevati rispetto a individui sani scelti come gruppo di controllo. Pertanto, questo studio ha indicato che questa correlazione può essere positivamente associata ad una allergia al lattice nel futuro di una persona con SBI. Come può essere osservato all'interno della scheda informativa dell'Associazione Spina Bifida Idrocefalo Scozzese del 2016, vi sono molti prodotti di salute che contengono il lattice e a cui le persone con spina bifida sono esposte regolarmente².

Le conclusioni di questa relazione descrittiva sono presentate come una parte dei risultati che le 399 risposte al questionario hanno offerto e come una prima panoramica generale e analisi di ciò che risulta importante per le persone con spina bifida e idrocefalo riguardo alla tematica della sessualità e consapevolezza corporea.

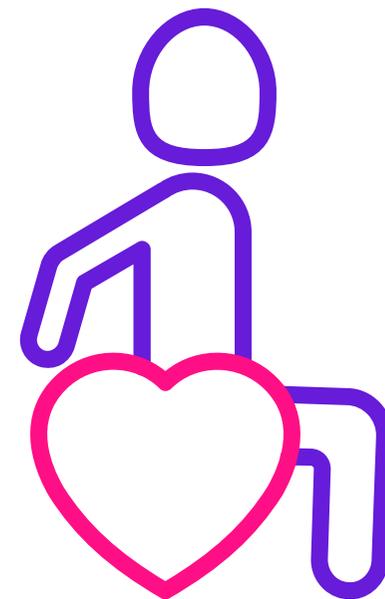
¹ Il lattice è un liquido bianco che deriva dall'albero della gomma. Una volta che il liquido è stato estratto dall'albero, vengono aggiunti agenti chimici ad esso che forniscono la resistenza ed elasticità a molti comuni prodotti in gomma (scheda informativa Associazione SBI Scozia, 2016).

² Molti di questi prodotti sono: guanti per la casa, guanti sanitari, preservativi, pneumatici della sedia a rotelle, nastri adesivi, cateteri urinari e tubo clistere, fogli protettivi, palloni e palline di gomma, attrezzatura per l'arte, qualche attrezzatura dentale, tettarella dei biberon e ciucci, giocattoli per la spiaggia, chewing gum.



Bibliografia

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3720983/> Imhoff LR, Brown JS, Creasman JM, et al. Fecal incontinence decreases sexual quality of life, but does not prevent sexual activity in women. *Dis Colon Rectum*. 2012;55(10):1059–1065.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17707040> Lassmann J, Garibay Gonzalez F, Melchionni JB, et al. Sexual function in adult patients with spina bifida and its impact on quality of life. *J Urol* 2007;178:1611-4. 10.1016/j.juro.2007.03.162
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6256049/#r11> Nanfu Deng, Nannan Thirumavalavan, Jonathan A. Beilan et al. Sexual dysfunction and infertility in the male spina bifida patient. 2018 Dec; 7(6): 941–949.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860278/> Bleakley A, Hennessy M, Fishbein M, Jordan A. How sources of sexual information relate to adolescents' beliefs about sex. *Am J Health Behav*. 2009;33(1):37–48.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24404967> Boettcher M, Goettler S, Eschenburg G, Kracht T, Kunkel P, Von der Wense A, Reinshagen K. Prenatal latex sensitization in patients with spina bifida: a pilot study. Department of Pediatric surgery, University Medical Center Hamburg-Eppendorf and Children's Hospital Altona. 2014 Mar;13(3):291-4.
- Berlan ED, Bravender T. Confidentiality, consent, and caring for the adolescent patient. *Current Opinion in Pediatrics*- 2009; 21:450-456.
- Alexander SC, Fortenberry JD, Pollak KI, Bravender T, Davis JK, Ostbye T, Shields CG. Sexuality Talk During Adolescent Health Maintenance Visits. *JAMA Pediatr*. 2014; 168(2):163-169.
- Verhoef M, Barf HA, Vroeghe JA, Post MW, Van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Sex education, relationship, and sexuality in young adults with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005; 86(5):979-987.
- Akre C, Light A, Sherman L, Polvinen J, Rich M. What young people with spina bifida want to know about sex, and aren't being told. *Child Care Health Dev*. 2015; 41(6):963.969.
- Visconti D, Noia G, Triarico S, Quattrocchi T, Pellegrino M, Carducci B, Caruso A. Sexuality, pre-conception counseling and urological management of pregnancy for young women with spina bifida. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2012;163(2):129–133.



Cofinanziato dal programma Diritti, Uguaglianza e Cittadinanza dell'Unione Europea

