



Azienda Sanitaria Unica Regionale - Zona 4 - Senigallia
DIPARTIMENTO DI MEDICINA
Unità Operativa di
ONCOLOGIA MEDICA
Direttore: Dott. Ettore Tito Menichetti

Dispensa

SESSUALITÀ E CANCRO

Responsabile del progetto: dott.ssa Laura Pedrinelli Carrara

Resoconto dell'indagine effettuata nel 2009, attraverso la collaborazione dei colleghi, attivi presso alcune Unità Operative di Oncologia Medica delle Marche, per comprendere come e quanto il paziente oncologico parli con l'operatore delle ripercussioni, date dal percorso di malattia, sulla propria sessualità.

I contenuti di questa dispensa sono stati comunicati durante l'XI Congresso Nazionale della S.I.P.O. del 2009 *Professionalità e Innovazioni in Psico-Oncologia*, tenutosi a Senigallia, nella relazione dal titolo: *Sessualità e cancro*.

INTRODUZIONE:

Un accenno alle implicazioni del percorso di cura sulla sessualità

La patologia oncologica può avere importanti ripercussioni sulla vita sessuale sia che il tumore interessi gli organi riproduttivi sia che non li coinvolga. Nel primo caso, le cure e gli interventi possono alterare del tutto o in parte la funzionalità sessuale arrecando un vissuto psicologico traumatico quanto la diagnosi stessa.

Esistono dei rimedi per aiutare i pazienti a sopperire alle disfunzionalità apportate dalle terapie medico-chirurgiche e farmacologiche, come per esempio farmaci specifici e protesi. A livello funzionale si ottengono benefici, ma psicologicamente la situazione può essere sperimentata con vissuti di ansia, imbarazzo e vergogna, fino a produrre l'evitamento della sessualità o determinate difficoltà che ne minano le prestazioni.

Nel secondo caso, cioè quando il tumore non coinvolge direttamente gli organi sessuali, sussistono comunque determinati vissuti psicofisici che si ripercuotono sulla libido. Di fatto, non è essenziale che l'organo colpito dal cancro abbia un legame diretto con la sessualità per produrne un'alterazione, poiché l'ammalato sperimenta diverse situazioni problematiche che possono influenzarla.

- 1) *Il percorso di malattia.* L'iter dei trattamenti è spesso impegnativo e produce un'alterazione del sistema di vita dato da: gli impegni per le cure, le visite, gli esami clinici, da possibili difficoltà logistiche, da ripercussioni psicologiche, fisiche e sociali. Inoltre, il percorso di malattia può implicare un notevole dispendio di tempo e di costi economici, ma non sempre il paziente ha un lavoro stabile e ben retribuito e/o un contesto familiare che lo sostiene e lo aiuta. Tutto ciò si può riversare su quelle emozioni negative, come incertezza, impotenza, rabbia, tristezza, paura, che ostacolano il piacere del godimento e del lasciarsi andare all'altro.
- 2) *Il tipo di tumore e di organo coinvolto e la gravità della malattia.* Togliere un melanoma cutaneo al braccio ha molto probabilmente minor impatto sulla sessualità rispetto ad un carcinoma al seno, ma qualsiasi tumore ad uno stadio avanzato implica terapie e vissuti psicofisici che si possono ripercuotere anche sulla sessualità.
- 3) *I trattamenti chirurgici.* L'intervento chirurgico può avere per conseguenza un'alterazione dell'immagine del corpo che si può ripercuotere sull'immagine di sé, soprattutto in presenza di operazioni mutilanti o percepite come tali. Anche altri tipi di interventi chirurgici, che non riguardano la sfera sessuale direttamente come la mastectomia o l'asportazione del testicolo, possono essere altamente disagiati come la

laringectomia, le operazioni maxillofacciali, le stomie. Le operazioni alla testa e al collo, per esempio, possono inibire baci e carezze; la laringectomia può produrre difficoltà respiratorie, rantoli, che complicano la complicità sessuale durante la performance.

- 4) *I trattamenti medici.* Chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia; i loro sintomi possono influire direttamente e indirettamente sulla libido e sulla prestazione sessuale. Per esempio, a livello diretto, l'ormonoterapia nell'uomo può implicare difficoltà di erezione e calo del desiderio sessuale e nella donna può provocare, oltre al calo della libido, secchezza vaginale. A livello indiretto, la chemioterapia può provocare l'alitosi e l'alopecia che possono indurre l'esitamento del bacio e la difficoltà a lasciarsi andare durante il rapporto sessuale.
- 5) *La reazione del paziente e il suo rapporto col partner.* La personalità del paziente e il tipo di esperienze avute con la patologia oncologica influiscono con la modalità di approcciarsi alla malattia e con la produzione di aspettative positive o negative. Il rapporto di coppia, in alcuni casi, si rafforza maggiormente perché il partner si conferma come punto di riferimento anche nella malattia. In altre situazioni, un rapporto sentimentale può trovare un momento di distacco o di rifiuto se il paziente si sente incompreso e non abbastanza supportato dal coniuge, sia a livello pratico che emotivo. Il partner, invece, può far difficoltà a convivere con la nuova situazione di malattia, per la paura di perdere la persona amata, per caratteristiche di personalità e vissuti personali, per i cambiamenti nel carattere del malato e nella qualità di vita, tutto ciò si può ripercuotere sul livello di caregiving attuato e sull'intimità.
- 6) *La presenza di disagi psicologici o psichiatrici.* La patologia oncologica può produrre il manifestarsi di importanti disagi come ansia, e depressione. Nei casi in cui tali o altre problematiche fossero già presenti o si perpetuino si può attuare una situazione psicologica più grave con la possibilità di disturbi più severi. Oltre alle varie ripercussioni, sulla sfera personale e sociale, questi disturbi possono causare importanti riduzioni della complicità sessuale.

L'INDAGINE

Quanto comunica il paziente oncologico dei suoi problemi sessuali all'operatore?

Ho effettuato un'indagine su 101 operatori (35% medici, oncologi e chirurghi; 11% psicologi; 55% infermieri), del settore oncologico in dieci ospedali della regione Marche, con la gentile collaborazione dei colleghi delle varie strutture. Lo scopo del questionario era comprendere come e quanto il paziente oncologico parli con il sanitario delle ripercussioni, date dal percorso di malattia, sulla propria sessualità. I nosocomi partecipanti sono stati: Fabiano, Jesi, Senigallia, Fano, Pesaro, Urbino, gli Ospedali Riuniti di Torrette di Ancona e, con un numero estremamente ridotto di schede, hanno partecipato anche Fermo, Macerata e l'INRCA di Ancona. Tranne che per l'INRCA i reparti interessati erano le rispettive Unità di Oncologia. Solo per Senigallia hanno partecipato anche gli operatori della U.O. di Chirurgia, per valutare se vi fossero differenze rilevanti, ma le cui risposte non si sono discostate in modo significativo da quelle degli altri colleghi. In quest'ultimo caso, gli operatori dovevano fare riferimento solo ai pazienti oncologici.

TOTALE OPERATORI: 101

56 Infermieri	: 48 oncologia (8m e 40f) - 8 chirurgia (3m e 5f)	= 45 F e 11M
34 Medici:	30 oncologia (18m e 13f) - 3 chirurgia (3M)	= 21M e 13F
11 Psicologi:	10 oncologia - 1 neurologia	= 9 F e 1M

REPARTI = 11 operatori della Chirurgia 84 operatori dell'Oncologia 11 psicologi dei reparti interessati

10 OSPEDALI = Senigallia – Ancona – Fabiano – Fano – Jesi - Pesaro –Urbino - Fermo* - Macerata*- INRCA di Ancona* (gli ospedali segnati con l'asterisco indicano che ha partecipato un numero molto limitato di operatori, per motivi diversi)

Il questionario consisteva in undici domande rivolte ai sanitari e riguardanti due approcci diversi: uno era soggettivo e analizzava il punto di vista dell'operatore, dato soprattutto dall'esperienza personale nell'interrelazionarsi col malato, l'altro era oggettivo e si basava sui contenuti espressi dal paziente all'operatore o su dati quantitativi.

Per alcuni items si dava la possibilità di segnare più risposte, in modo da evitare che non emergessero aspetti meno presenti ma pur sempre rilevanti, ed era sempre aggiunta la voce *altro* per aumentare il margine delle possibili risposte e annullare la possibilità di non considerare alcuni comportamenti.

I questionari erano anonimi e dovevano essere compilati anche se l'operatore non aveva avuto mai colloqui con pazienti in merito alla sessualità, questo per avere una stima il più possibile veritiera della situazione ed evitare una pre-selezione spontanea di operatori più coinvolti in questo tema.

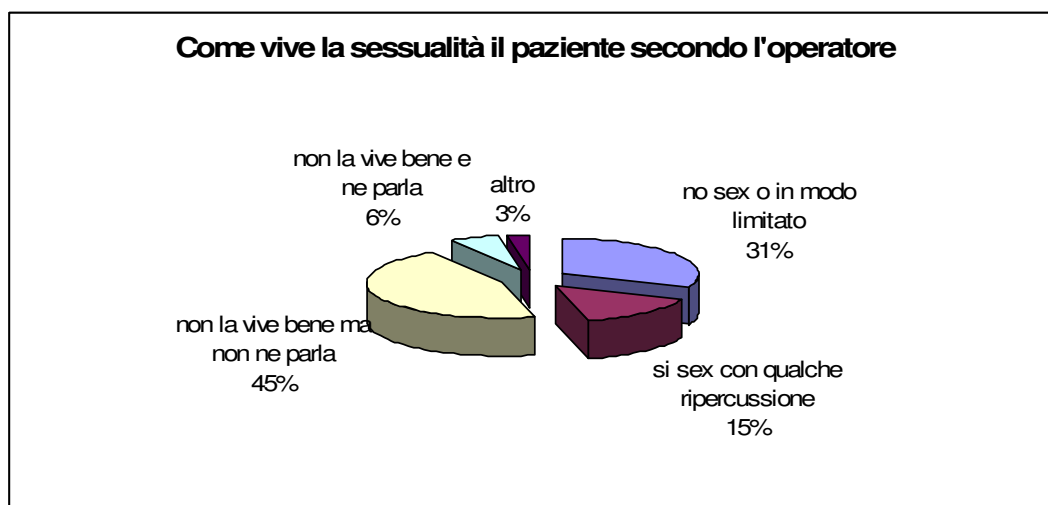
La chiamo indagine perché non ha tutti i presupposti per essere una ricerca scientifica, ho solo voluto raccogliere alcuni dati su un tema poco trattato, per avere maggiori informazioni che possono fungere da base per un lavoro più accurato e significativo. Penso comunque che i dati raccolti creino molti spunti di riflessione e aiutino a comprendere maggiormente le dinamiche che si creano attorno al vissuto della sessualità del paziente oncologico. Di fatto, fra le altre cose, è emerso il bisogno del paziente di parlare di sessualità e la disponibilità di molti colleghi a farlo.

I DATI EMERSI

La prima domanda riguardava l'operatore e cercava di sondare le idee e/o percezioni personali riguardo all'argomento.

1) Come vive, a tuo avviso o secondo le tue impressioni date dall'esperienza, nella maggioranza dei casi la sessualità il paziente oncologico? Puoi segnare più risposte.

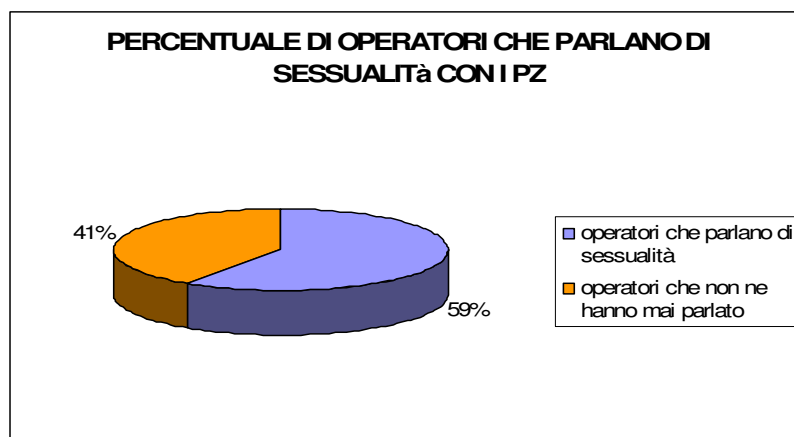
- non la vive, non ha rapporti sessuali o li ha in modo molto limitato, perché nel periodo dell'intervento chirurgico o della cura pensa principalmente alla salute fisica
- la vive come è suo solito, con qualche ripercussione data dallo stato di salute o di apprensione
- la vive come è suo solito, senza ripercussioni.
- non la vive bene, ma non è incline a parlarne
- non la vive bene e ne parla
- altro



Dalle risposte riportate nel grafico si può notare come nell'31% delle risposte la sessualità del paziente sia percepita dagli operatori come inesistente o vissuta in modo molto limitato; nel 66% dei casi emergono risposte che inquadrano il paziente con una sessualità più o meno attiva, anche se nella maggioranza delle risposte mal vissuta.

La seconda domanda era a risposta dicotomica e serviva a quantificare il volume di operatori che hanno modo di parlare di sessualità con l'ammalato.

2) **Ti capita di parlarne con il paziente?** Si No



Il risultato è stato importante perché ha fornito una dimensione molto più ampia di quella prospettata. Il 59% degli operatori parla di sessualità con le persone ammalate di cancro e questo fa comprendere come il tema in questione sia vissuto in modo rilevante dai pazienti in primo luogo, anticipando i dati che sono emersi in altre domande, ma anche dagli operatori.

Per gli operatori che avevano risposto affermativamente alla seconda domanda si approfondiva l'esistenza di un collegamento fra tipo di organo colpito dalla malattia e maggiore sensibilità alle problematiche sessuali.

3) **Se si, i pz che ne parlano maggiormente sono quelli con un determinato tipo di tumore? (es. alla prostata e al seno)**

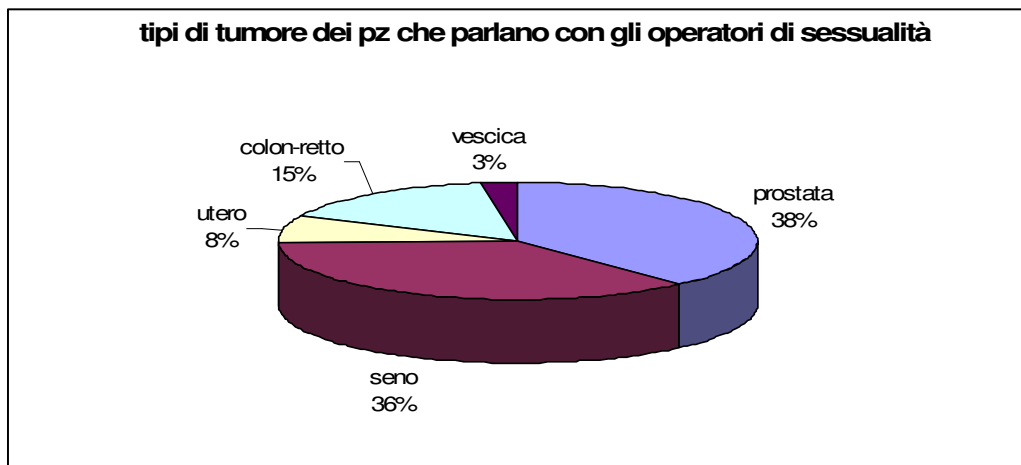
Si al/alla _____ No

SI 65%

NO 35%

Il 35% degli operatori sanitari ha risposto che in base alla propria esperienza non esiste una correlazione fra il bisogno di parlarne e il tipo di organo coinvolto.

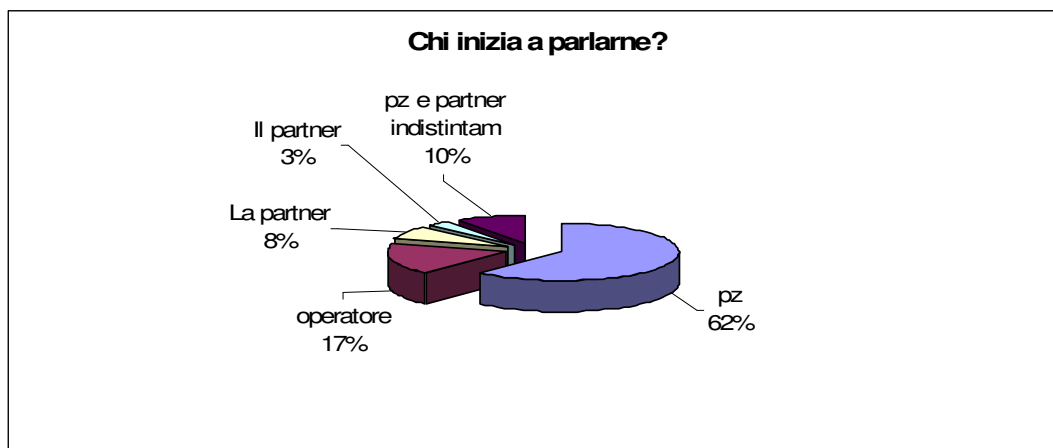
Il 65% ha riscontrato di parlare di problemi nella sessualità soprattutto con persone che hanno tumori alla prostata, al seno, al colon-retto, alla vescica e all'utero.



Questi dati diversi possono anche far pensare, come per altre risposte, ad una differenza nel modo di approcciarsi sia del paziente, che dell'operatore riguardo a questo tema, che implica maggiore sensibilità quando la patologia colpisce un organo sessuale.

4) Sempre se si, chi inizia a parlare dell'argomento? Il pz Io (l'operatore)
 Il partner La partner pz e partner indistintamente

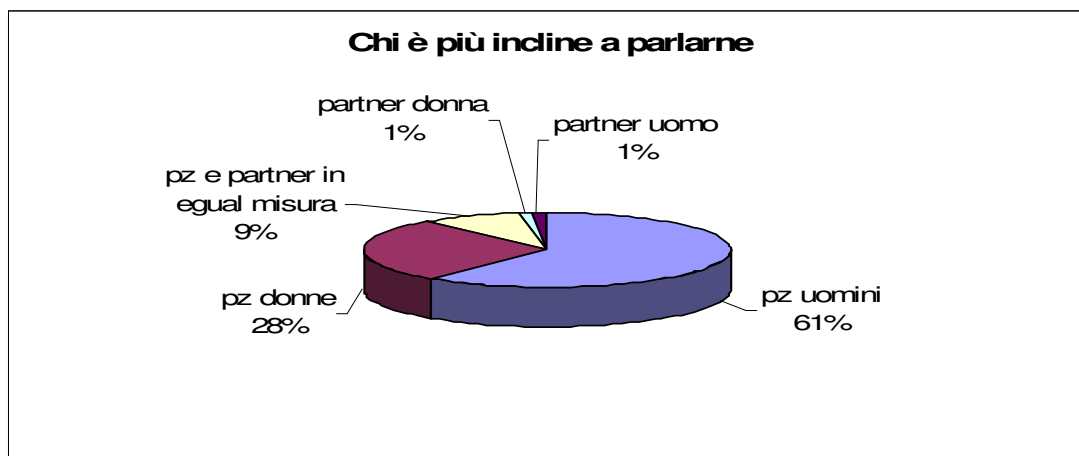
La domanda, rivolta solo agli operatori che avevano affermato di parlare di sessualità con i pazienti, cerca di comprendere da quale figura implicata nell'interazione sia più sentito l'argomento.



I risultati mostrano che è il paziente ha iniziare a parlare di sessualità per il 62% dei casi riscontrati. Questo dato, paragonato al 17% degli operatori è molto rilevante nel manifestare quanto da parte degli addetti ai lavori ci sia minor disponibilità, per motivi diversi, a parlare di sessualità. Di fatto, nell'83% dei casi è il paziente e/o il partner ad iniziare a discuterne. Decisamente meno disposti a parlarne sembrano i partners, soprattutto i maschi.

5) Solitamente chi è più incline a parlarne?

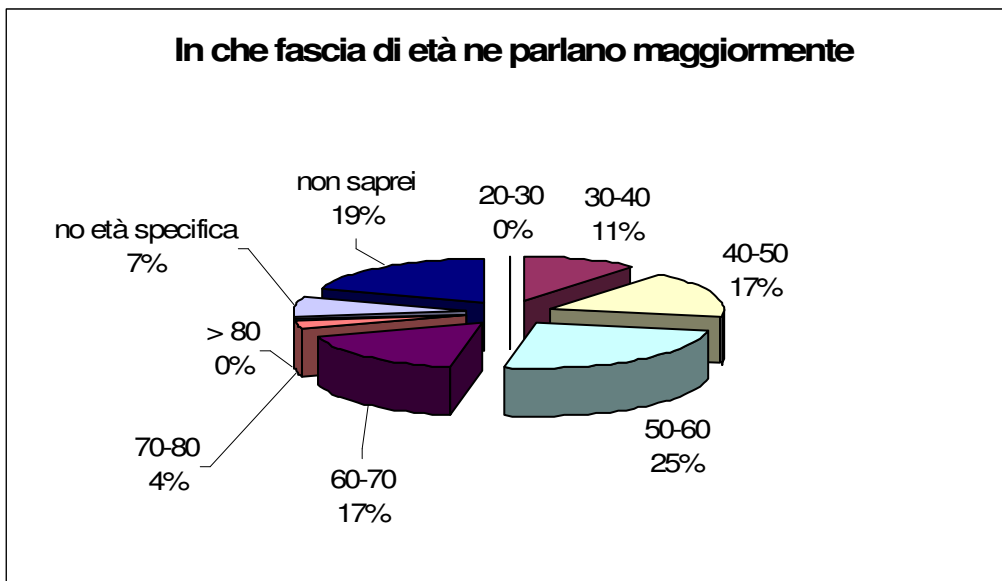
- pz uomini
- pz donne
- pz e partner in egual misura
- partner donna
- partner maschio
- non mi è mai accaduto di parlarne



In questo caso si nota che sono gli uomini coloro che ne parlano maggiormente, le supposizioni possono essere varie, l'uomo vive maggiori difficoltà pratiche, e la donna generalmente ha meno ripercussioni fisiche riguardo la sessualità. Da non sottovalutare la differenza tra maschi e femmine nel modo di percepire la propria vita sessuale e di discuterne. Non sono da trascurare, inoltre, le risposte citate più avanti, nelle quali si evince che le donne tendono a parlarne in modo preponderante con sanitari del loro stesso sesso.

6) In che fascia di età ne parlano maggiormente? Puoi segnare più risposte.

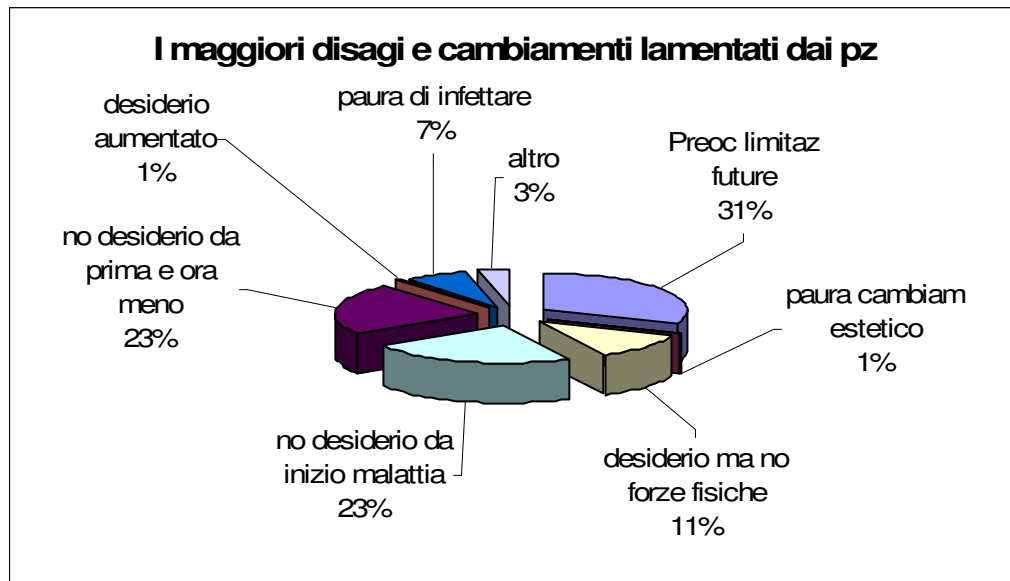
- | | | |
|--------------------------------|----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 20-30 | <input type="checkbox"/> 60-70 | <input type="checkbox"/> No fascia di età specifica |
| <input type="checkbox"/> 30-40 | <input type="checkbox"/> 70-80 | <input type="checkbox"/> Non saprei |
| <input type="checkbox"/> 40-50 | <input type="checkbox"/> Over 80 | |
| <input type="checkbox"/> 50-60 | | |



Ci sono molti fattori che possono influenzare la percentuale delle fasce di età, sia culturali, sia legate alla presenza più frequente di malattia. Trovo un dato molto importante il fatto che anche le persone che hanno dai 70 agli 80 anni ne parlino, perché spesso si tende a inquadrare la sessualità fino a 70 anni. Inoltre è interessante valutare che, in modo diverso, tutte le fasce di età hanno una percentuale importante. L'assenza di una percentuale nella fascia di età dai 20 ai 30 può essere influenzata dalla minore incidenza di malattia in questa età, non è comunque da sottovalutare.

7) A cosa si riferiscono i maggiori disagi e cambiamenti riferiti dal pz circa la sua sessualità? Puoi segnare più risposte.

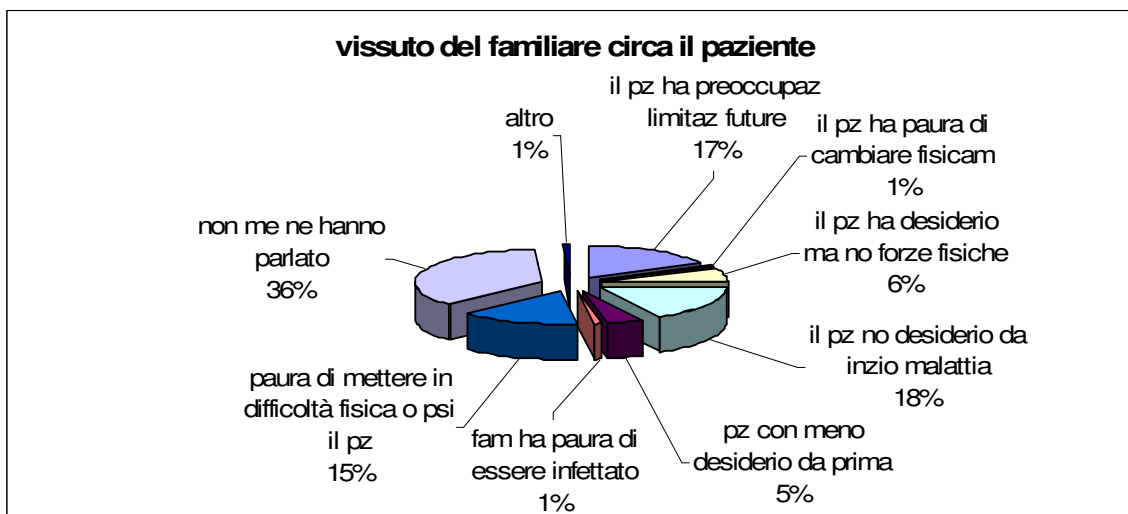
- Preoccupazione o paura per possibili limitazioni future (per es. non riuscire più ad avere rapporti sessuali o a non averli più come prima) che possano scaturire dall'intervento chirurgico o dalla terapia.
- Preoccupazione o paura di cambiare fisicamente, a seguito dell'intervento chirurgico o delle terapie, ed essere meno attraenti per il proprio partner o in generale.
- Desiderio, ma mancanza di forze fisiche.
- Mancanza di desiderio iniziata nel periodo della malattia.
- Desiderio limitato e ulteriormente diminuito con la malattia.
- Desiderio aumentato durante la malattia
- Desiderio aumentato dopo l'intervento chirurgico o dopo il periodo di terapia
- Paura di "infettare" il partner.
- Non me ne hanno mai parlato
-



Il 7% di pazienti che lamentano la paura di infettare il partner dimostra che la comunicazione col medico non è stata ottimale poiché è presente, o persiste, un'idea erronea della patologia. Sappiamo bene che le persone ammalate possono essere confuse e che i tempi di visita sono ristretti, ma a maggior ragione è sempre importante valutare bene ciò che il paziente ha compreso. Riguardo al desiderio, nel 12% permane, per il 23% cessa con la diagnosi, per il 23% era già limitato prima ed ora si è ulteriormente attenuato. Importante il 31% che prova preoccupazione e paura per possibili limitazioni future (per es. non riuscire più ad avere rapporti sessuali o a non averli più come prima) che possano scaturire dall'intervento chirurgico o dalla terapia.

8) A cosa si riferiscono i maggiori disagi e cambiamenti riferiti dal familiare circa la sessualità con il pz? Puoi segnare più risposte.

- Per il familiare Il pz prova preoccupazione o paura per possibili limitazioni future (per es. non riuscire più ad avere rapporti sessuali o a non averli più come prima) che possano scaturire dall'intervento chirurgico o dalla terapia.
- Per il familiare Il pz prova preoccupazione o paura di cambiare fisicamente, a seguito dell'intervento chirurgico o delle terapie, ed essere meno attraenti per il proprio partner o in generale.
- Per il familiare Il pz prova ancora desiderio, ma mancanza di forze fisiche.
- Per il familiare Il pz ha mancanza di desiderio iniziata nel periodo della malattia.
- Per il familiare Il pz aveva già desiderio limitato, che è ulteriormente diminuito con la malattia.
- Per il familiare Il pz prova maggior desiderio da quando si è ammalato.
- Per il familiare Il pz prova maggior desiderio da dopo l'intervento chirurgico o dopo il periodo di terapia.
- Il familiare ha paura di essere "infettato" attraverso il rapporto sessuale.
- Il familiare ha paura di mettere in difficoltà, fisica e/o psicologica, il pz.
- Non me ne hanno mai parlato.
-



Anche se con una differenza minima, il maggior disagio riferito dai familiari circa il loro caro ammalato riguarda il minor desiderio sessuale dal momento in cui è iniziata la patologia, 18%. Questo dato è molto vicino al secondo motivo di disagio per il paziente ad opinione del familiare, 17%, (sempre in base a quanto riferito dall'operatore) che è la paura e la preoccupazione di possibili limitazioni sessuali future e che è principalmente rilevante anche nelle risposte degli operatori circa le affermazioni del paziente. Un dato molto interessante è fornito dal 15% di risposte per le quali i familiari temerebbero, con il rapporto sessuale, di mettere in difficoltà, fisica e/o psicologica, il loro caro. In percentuale molto minore, l'1%, compare la paura da parte del familiare di essere infettato.

9) Hai mai avuto la sensazione che il pz voglia parlarne, ma non lo faccia?

si no

Si 66%

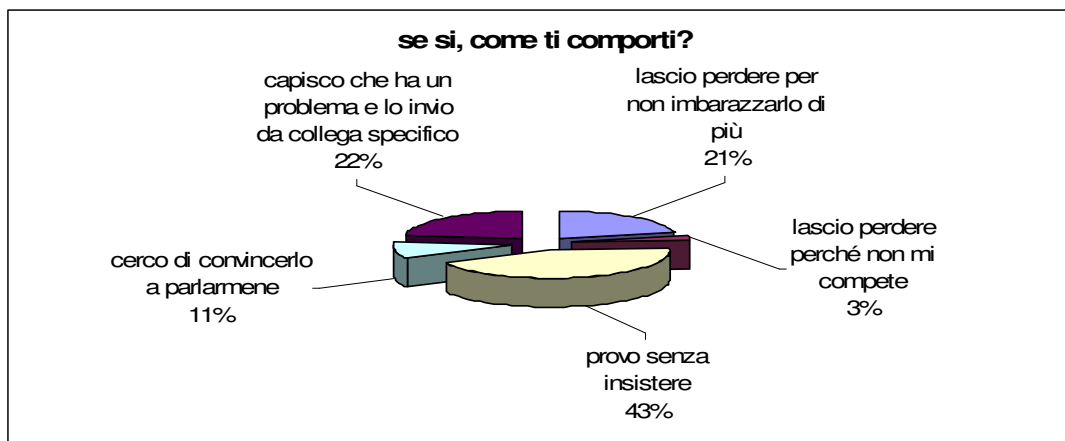
No 34%

Il 66% degli operatori ha avuto la sensazione, durante l'interazione con i pazienti, che essi vogliono parlare di sessualità con loro; percentuale molto rilevante data la delicatezza dell'argomento e che può farci comprendere come in realtà i pazienti abbiano desiderio di parlarne.

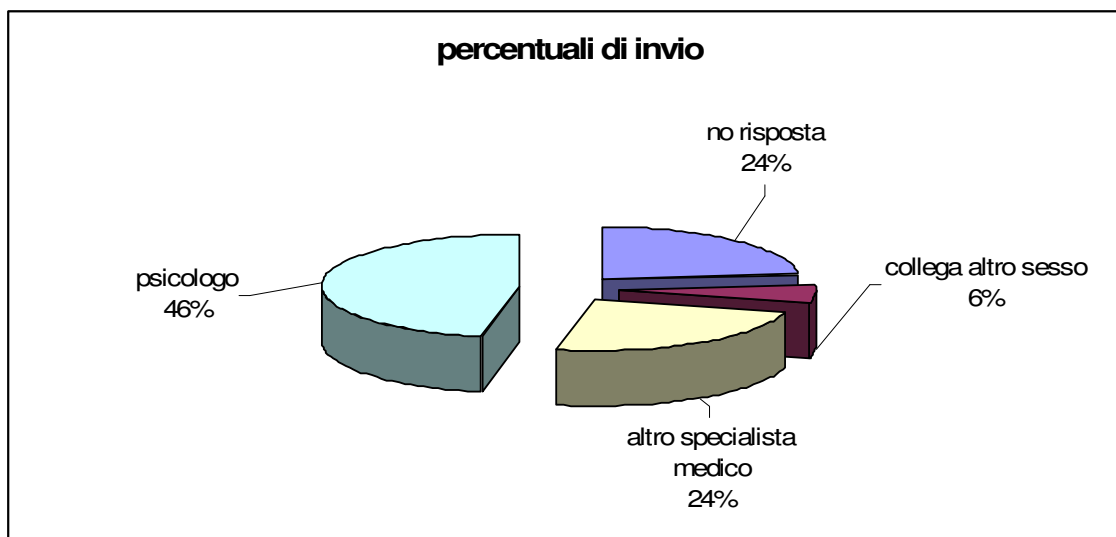
10) Se si, come ti comporti?

- lascio perdere per non imbarazzarlo ulteriormente, quando se la sente me ne parlerà
- lascio perdere perché non è argomento di mia competenza
- provo a fargliene parlare, senza insistere troppo
- cerco di convincerlo a parlarne, perché è importante
- capisco che ha un problema e cerco di inviarlo da qualcuno con cui si sentirà più a suo agio:

- altro mio collega perché _____
- specialista (*specificare*) _____ altro (*specificare*) _____



Gli operatori sembrano dividersi in due atteggiamenti principali: chi da un lato cerca di stimolare il paziente a parlarne con, 11%, o senza 43%, insistenza e in totale rappresentano il 54% dei sanitari; mentre chi dall'altro lato, il 46% degli operatori, evita, per motivi diversi, di parlarne e in alcuni casi, 22%, optano per l'invio ad un collega che potrà meglio aiutare il paziente.

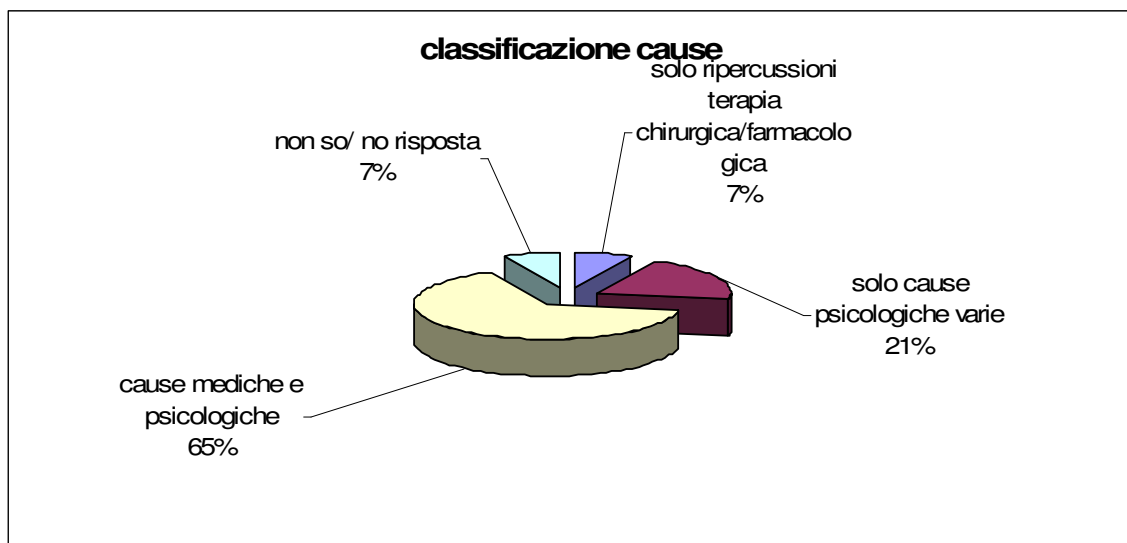


Nel caso dell'invio ad un collega, le percentuali sono del 46% riguardo allo psicologo, del 24% per quanto concerne uno specialista medico (psichiatra, urologo, oncologo, andrologo), mentre il 6% degli operatori sceglie di mandare il

paziente da un proprio collega, ma dello stesso sesso dell'utente, in modo da farlo sentire a miglior agio nel parlarne.

11) Secondo la tua esperienza o parere personale, le problematiche circa la sessualità del pz possono essere, puoi segnare più risposte:

- Dovute a ripercussioni della terapia chirurgica o farmacologica
 - Dovute a ripercussioni psicologiche della malattia
 - Dovute a problematiche psicologiche già presenti
 - Segno di un rapporto di coppia già precario o comunque deteriorato dalla malattia
 - Non so
 -
-



L'ultima domanda del questionario torna ad una richiesta diretta all'operatore che risponde riguardo alle cause, a suo avviso, delle problematiche sessuali nei pazienti oncologici.

Come si può notare, la maggioranza degli operatori è concorde su una doppia causa, sia fisica che psicologica; da non sottovalutare il 21% delle risposte che inquadrano le problematiche sessuali causate solo da fattori psicologici e il 7% per cui è i motivi sono solo medici (chirurgici e/o farmacologici), queste risposte appaiono in tutte e tre le categorie professionali. In fine, il 7% non sa dare una risposta, non è informato sulle cause delle problematiche sessuali.

DISTINZIONE DI ALCUNI DATI IN BASE ALLA PROFESSIONE

MEDICI 34%

PSICOLOGI 11%

INFERMIERI 55%

Ti capita di parlarne con il paziente? Si No

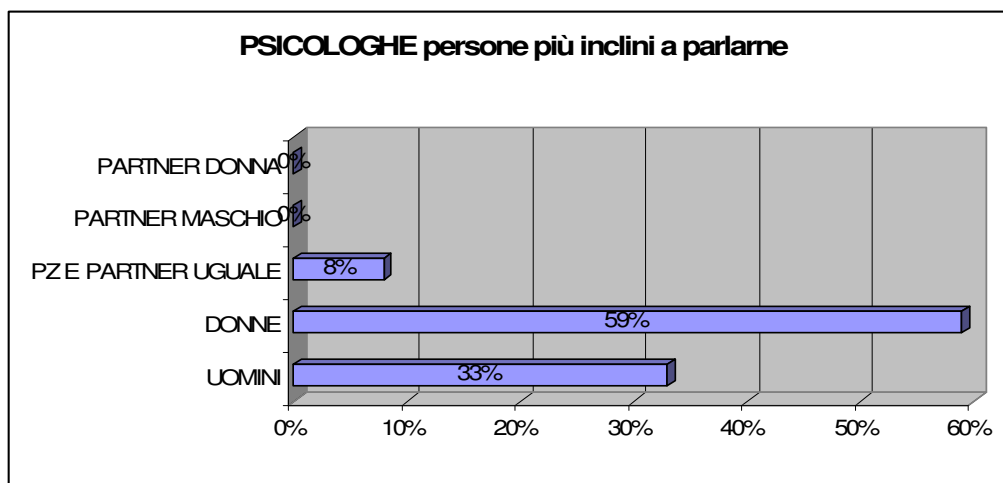
	PROFESSIONE	DONNE	UOMINI
SI	Infermieri	36%	27%
NO		64%	73%
SI	Medici	85%	90%
NO		15%	10%
SI	Psicologi	100%	100%*
NO		0%	0%

* numero di psicologi maschi partecipanti estremamente esiguo perciò il dato per la fascia maschile non è attendibile.

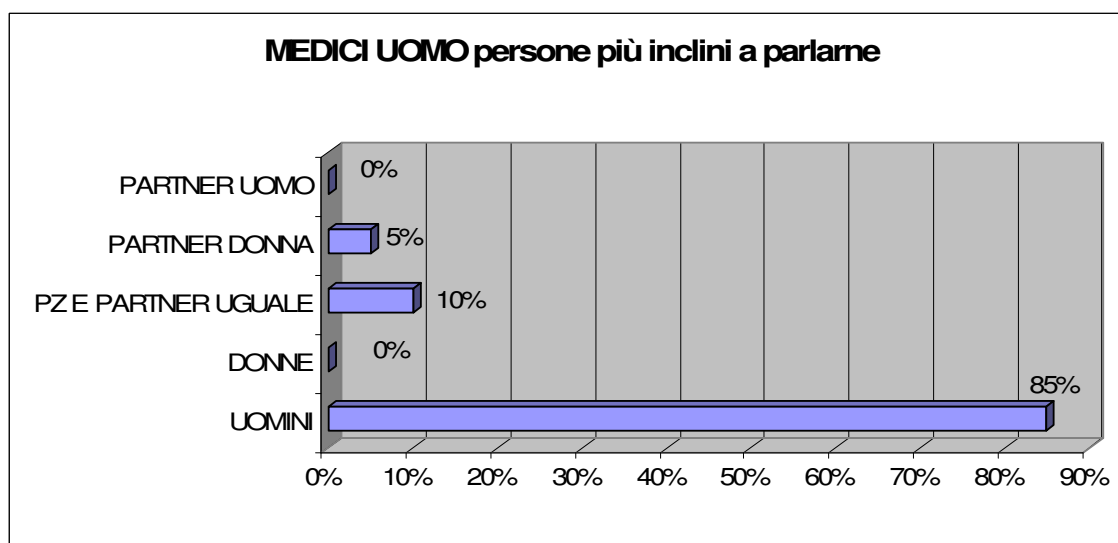
Dividendo i risultati in base alle categorie, si nota che sono gli psicologi e i medici ad avere maggiori scambi con i pazienti riguardo al tema della sessualità.

Solitamente chi è più incline a parlarne?

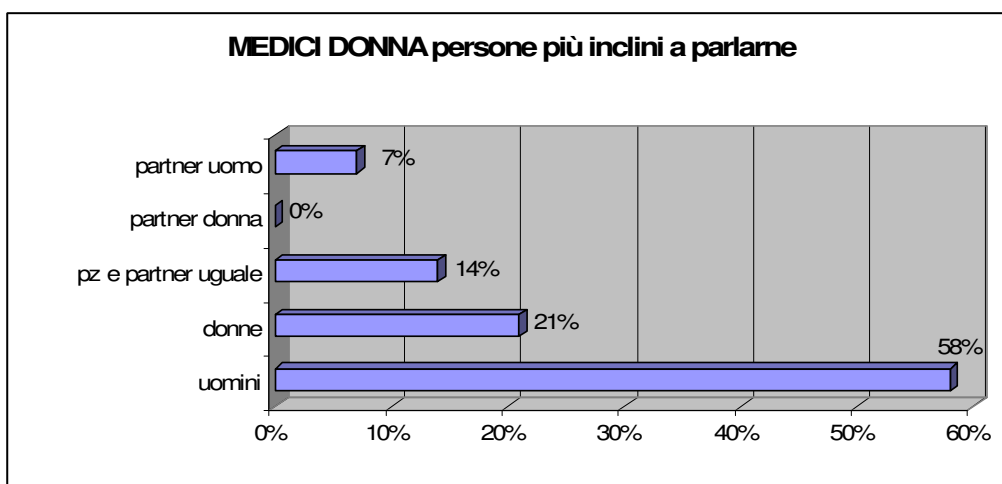
Questa domanda presume che l'operatore ne parli in genere con tutti, ma in modo preponderante con alcune categorie di persone.



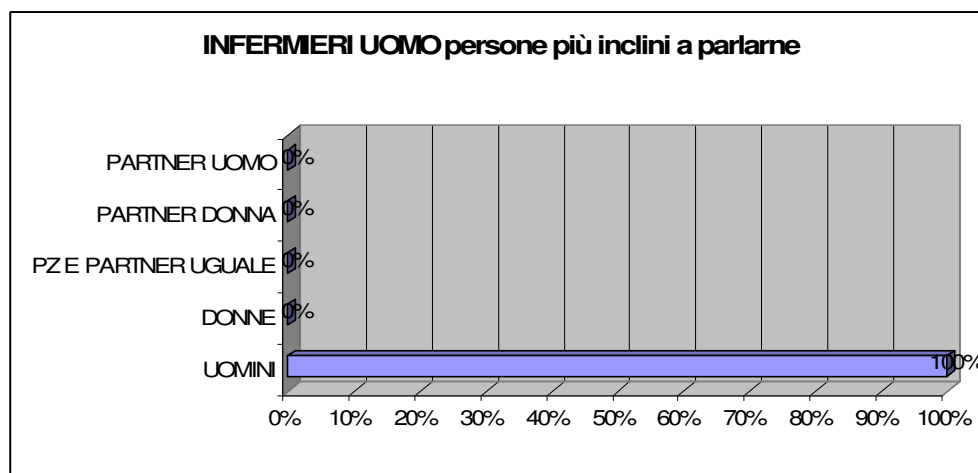
Per le psicologhe la prevalenza delle persone che parlano con loro di sessualità è formata da pazienti donne per il 59% dei casi, da pazienti uomini per il 33% mentre l'8% afferma di parlarne in egual maniera con paziente e partner.



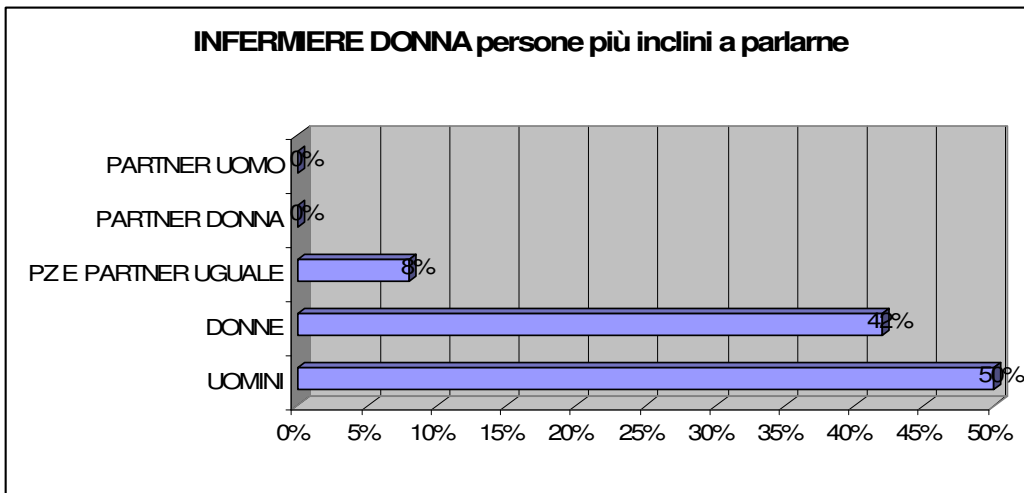
Nei medici maschi prevale in modo determinante, 85%, il parlarne con pazienti maschi, con paziente e partner allo stesso modo per il 10%, e con il partner donna nel 5% dei casi. Da notare l'assenza delle pazienti donne, ovviamente non indica che il medico non parli con loro di sessualità, ma che questo avvenga con frequenza non significativa.



I medici donna mostrano una minor percentuale, rispetto ai colleghi maschi, di pazienti uomini, anche se sempre rilevante e maggiore rispetto a quella delle donne, che comunque rappresentano il 21% ed erano assenti nel grafico dei medici maschi. Al contrario, in questo grafico non compare la partner donna, ma c'è il partner uomo; questo dato potrebbe rappresentare un bisogno di confronto da parte del coniuge col medico dello stesso sesso del paziente.



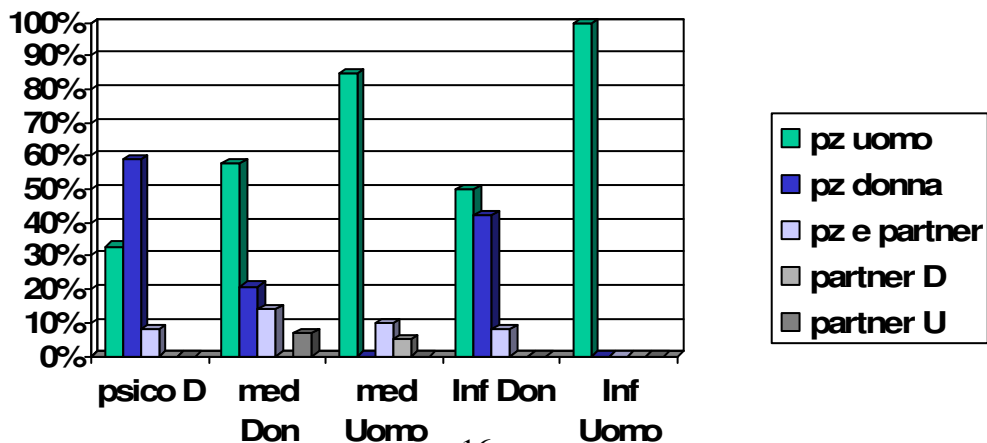
Significativa la percentuale assoluta di pazienti maschi che in modo preponderante parlano con gli infermieri del loro stesso sesso. A sua volta, si nota la mancanza delle altre categorie di persone e ci si chiede a chi e/o a cosa sia dovuto. Senz'altro ci fa riflettere poiché, anche se il numero degli infermieri maschi è limitato, le risposte sono tutte omogenee.



Le infermiere affermano di parlare prevalentemente con pazienti maschi, 50%, anche se c'è poca differenza con la percentuale molto alta di pazienti donne, 42%. L'8% afferma di parlare dell'argomento con paziente e partner in egual misura. Questa categoria, assieme a quella delle oncologhe, si differenzia dalle altre per la percentuale maggiore di genere opposto di riferimento. Per le altre professioni il genere delle persone che si riferisce maggiormente a loro è lo stesso dell'operatore: per le psicologhe sono le pazienti donne e per i medici e gli infermieri maschi sono i pazienti uomini. Al contrario, per le infermiere e i medici donna è il dato dei pazienti maschi a prevalere, contrastando l'ipotesi di una preferenza del paziente a confidarsi di sessualità con l'operatore del suo stesso sesso.

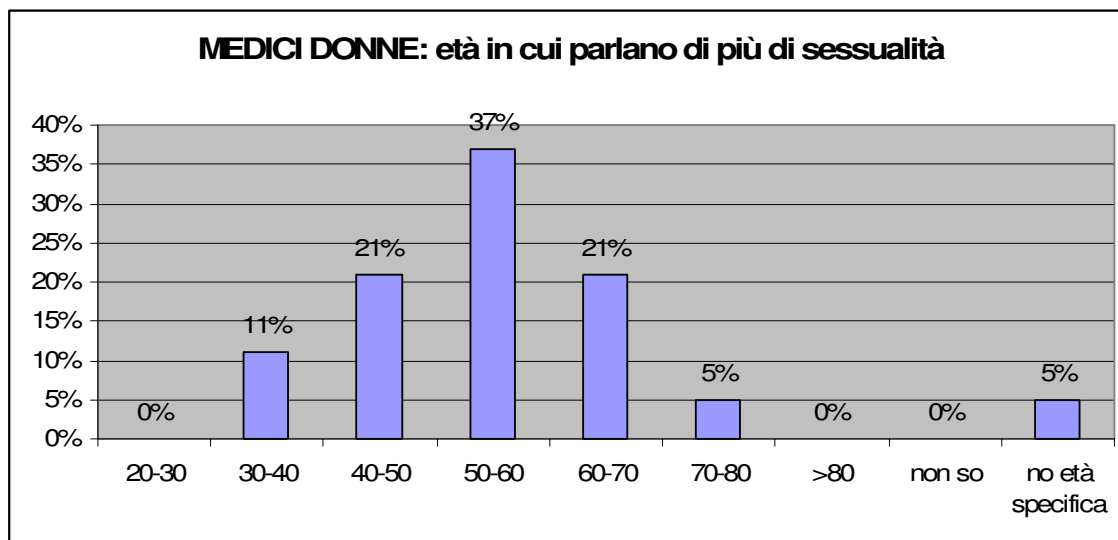
Riassumendo i grafici esposti, attraverso lo schema sotto riportato, si può notare come per i medici uomo, i medici donna, gli infermieri uomo e donna, l'utenza con la quale parlano di più di sessualità sia data dai pazienti maschi. Mentre, al contrario, per le psicologhe sono le pazienti donna quelle con cui hanno più interazione.

Le pazienti donna sembrano preferire, sempre per quanto riguarda l'argomento sessualità, interlocutrici donna poiché non compaiono nel grafico dei medici uomo e degli infermieri uomo; diversamente i pazienti maschi mostrano, di parlare con tutte le categorie.

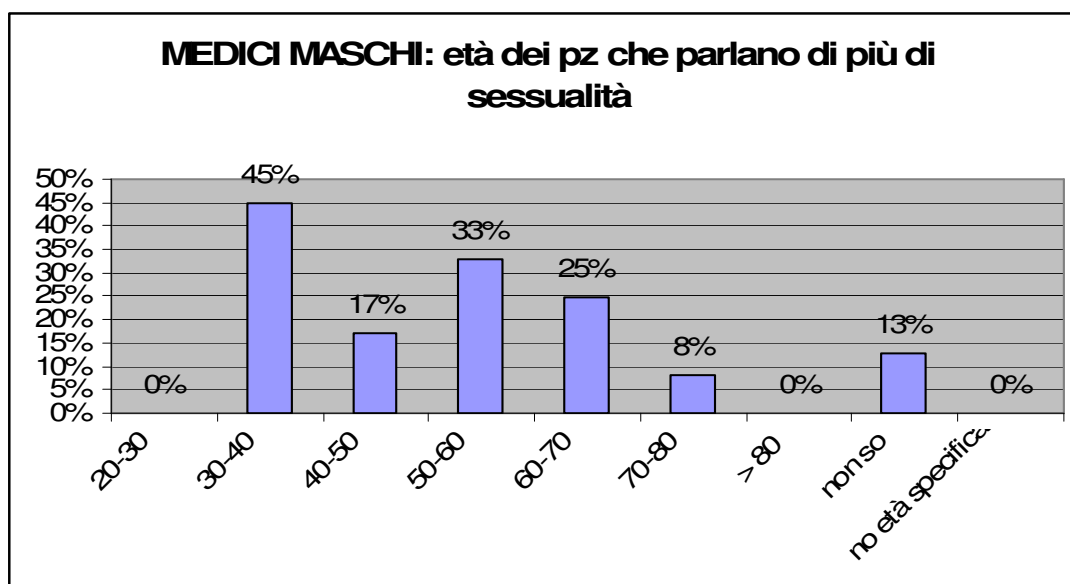


2 In che fascia di età ne parlano maggiormente? Puoi segnare più risposte.

Un altro dato interessante è quello che riguarda l'età dei pazienti che parlano maggiormente di sessualità con gli operatori.

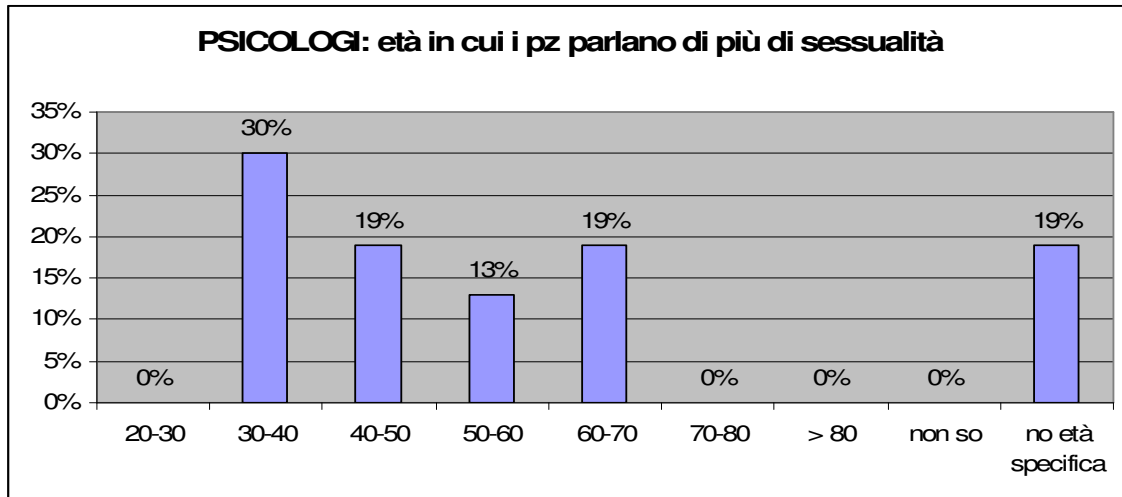


Per quanto riguarda i medici donna, l'età più frequente è quella fra i 50 e i 60 anni, con il 37%, seguita con il 21% dalle fasce dei 40-50 e dei 60-70. Le persone fra i 70 e gli 80 anni rappresentano il 5%, mentre l'11% delle persone hanno fra i 30 e i 40 anni.

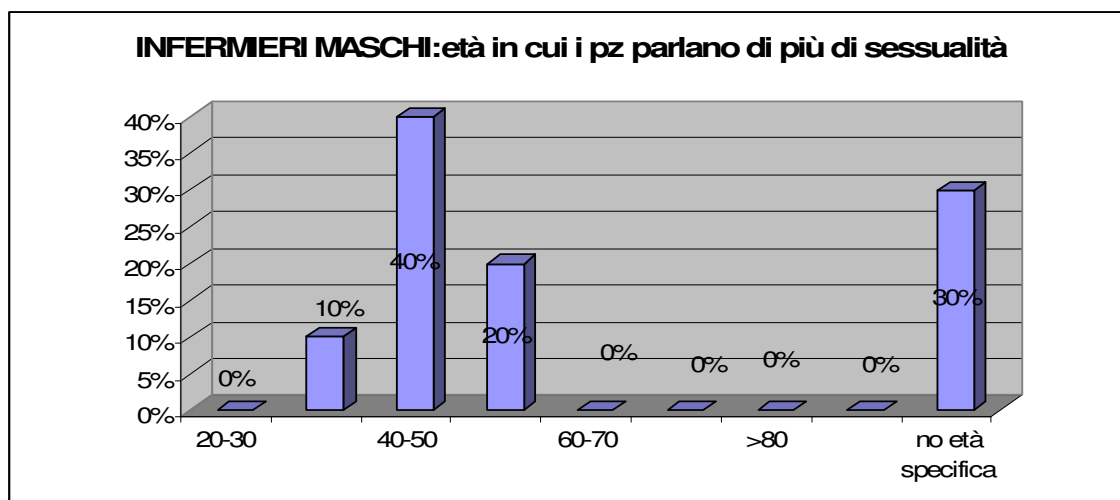


Per la categoria maschile dei medici, l'età di riferimento principale cambia, sono le persone dai 30 ai 40 anni, il 45%, a parlare maggiormente di sessualità,

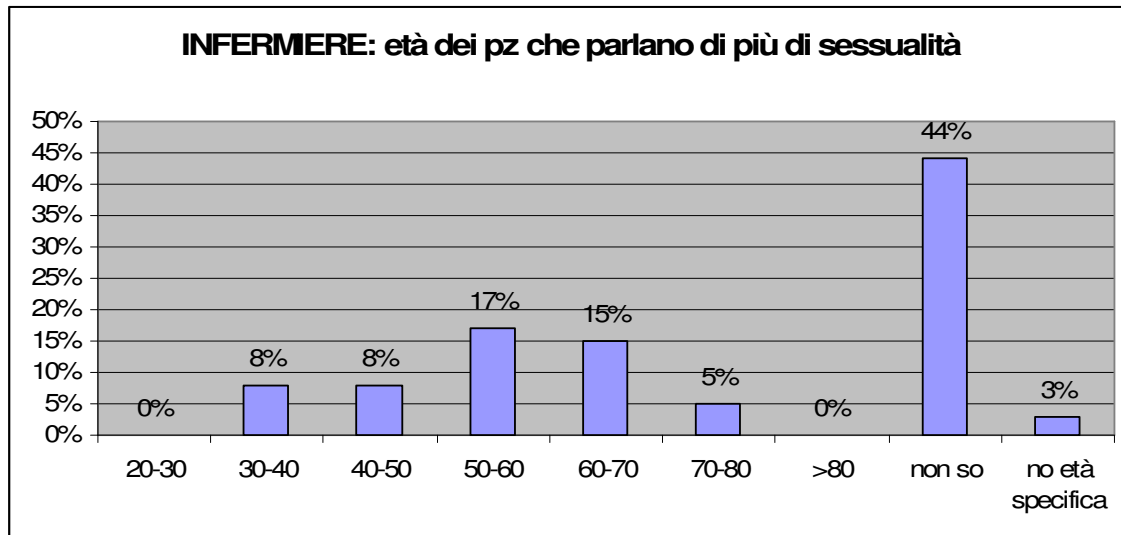
seguite dai pazienti di 50-60 anni, 33%. Successivamente si evidenzia una percentuale del 25% per le persone dai 60 ai 70 anni e nel 17% dei casi i soggetti dai 40 ai 50 anni. Sale la percentuale dei settantenni che arriva all'8% in questa categoria professionale.



Gli psicologi mostrano dati abbastanza eterogenei, con una percentuale maggiore data dalla fascia dei 30-40 anni e l'assenza dei pazienti settantenni. Una probabile lettura può riguardare il fatto che pazienti ultra settantenni possono trovare maggiori difficoltà a parlare di sessualità a livello psicologico, soprattutto se percepiscono la causa delle loro difficoltà come prettamente organiche e quindi mediche. Potrebbe anche essere rilevante il fatto che la maggior parte dei pazienti di questa età che confidano le problematiche sessuali sono uomini e gli psicologi sono maggiormente donne, oltre ad avere un'età giovane o mediamente giovane, ma il fatto che tale percentuale ricompaia con le infermiere rende molto debole questa ipotesi. Ovviamente sono solo supposizioni che lasciano lo spunto per essere approfondite da ulteriori ricerche in merito.



Gli infermieri mostrano di parlare maggiormente con pazienti dai 40 ai 50 anni, le fasce più prodighe al colloquio sulle tematiche sessuali rimangono sempre quelle che vanno dai 30 ai 60 anni, probabilmente perché più coinvolte. Da notare il 30% per il quale non esiste un'età specifica, facendo presupporre una eterogeneità nell'età dei pazienti.

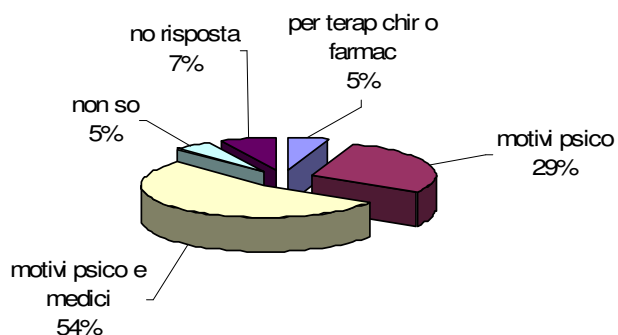


Diversamente dei colleghi maschi, le infermiere mostrano di parlare in modo abbastanza eterogeneo di sessualità con i pazienti. Al contrario degli uomini la fascia di età non specifica risulta essere solo del 3%, mentre sale in modo importante la fascia dell'incertezza che conta il 44% delle risposte. Da sottolineare il 5% dei pazienti che ne parlano e che hanno dai 70 agli 80 anni.

3 Secondo la tua esperienza o parere personale, le problematiche circa la sessualità del pz possono essere, puoi segnare più risposte:

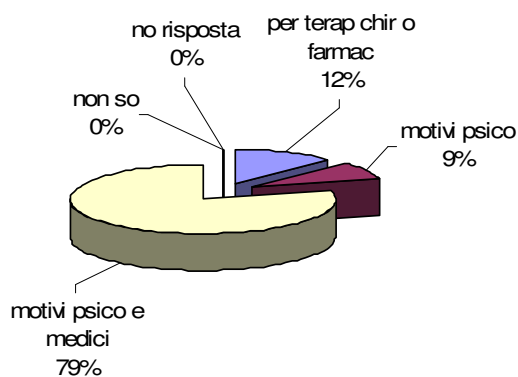
Con questa domanda si chiedeva agli operatori di esprimere un parere professionale sui motivi basilari delle problematiche sessuali nei pazienti affetti da questa patologia. In questo caso non ho diviso gli operatori per genere, ma solo per professionalità e, anche se con diverso risultato, la percentuale maggiore è sempre stata quella che coglie entrambe le cause: psicologiche e mediche.

INFERMIERI: cause delle problematiche sessuali nei pz oncologici



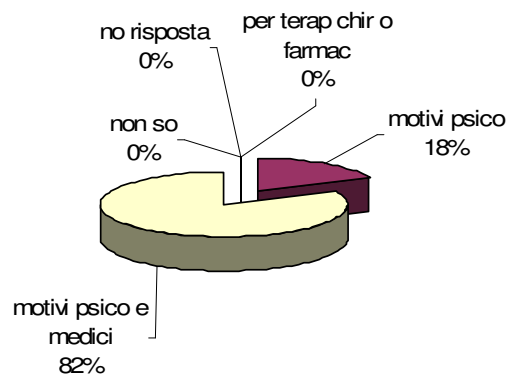
Gli infermieri attribuiscono un 54% alle cause sia mediche che psicologiche, ma per il 29% delle risposte le cause sono solo psicologiche e per il 5% sono solo mediche. Il 5% non conosce le cause.

MEDICI: cause delle problematiche sessuali nei pz oncologici



I medici convergono in maggior parte, 79%, sulle concause, anche se per il 12% le problematiche sono solo mediche e per il 9% sono solo psicologiche.

PSICOLOGI: cause delle problematiche sessuali nei pz oncologici



Gli psicologi per l'82% esprimono un parere concorde sulle concause, ma il 18% si esprime a favore delle uniche cause psicologiche.

CONCLUSIONI

Nel paziente oncologico la percezione della propria adeguatezza e desiderabilità sessuale e l'intensità della libido possono essere influenzate in modo negativo anche se il tumore non coinvolge gli organi sessuali. I principali fattori riguardano: la gravità della patologia e il tipo di trattamento, lo stato fisico e psicologico attuale e precedente, il tipo di risorse personali (psicologiche, fisiche e oggettive) e familiari e la relazione col partner.

Dal questionario sono emerse anche diverse informazioni rilevanti, sia da parte del paziente o del familiare, sia da parte degli operatori. I dati hanno mostrato che una percentuale molto bassa, ma ugualmente importante dei pazienti e dei familiari, crede che la malattia oncologica possa essere trasmessa sessualmente. Inoltre, le risposte al questionario hanno evidenziato che sussistono influenze alle performances sessuali da parte della persona ammalata, dovute alla preoccupazione di limitazioni future per le terapie o gli interventi chirurgici, e da parte del coniuge vi è spesso il timore di poter mettere in difficoltà il paziente nel desiderare una piena sessualità.

Di tali problematiche la persona ammalata tende a parlarne con il sanitario e, in molti casi, la paziente donna lo fa più facilmente se l'operatore è del suo stesso sesso. Psicologi e medici maschi parlano con più frequenza con pazienti di età compresa fra i 30 e i 40 anni, i medici donna mostrano di discuterne di più con pazienti che hanno fra i 50 e i 60 anni, mentre la fascia maggiore di età degli infermieri riguarda i 40 e i 50 anni. Diversa è la situazione di dialogo delle infermiere che mostrano percentuali abbastanza eterogenee di età dei pazienti con cui parlano di sessualità con una prevalenza delle fasce dai 40 ai 60 anni, mentre la percentuale maggiore netta è data dalla risposta che nega la conoscenza di una fascia specifica, avvalorando forse l'ipotesi di una omogeneità dell'utenza che a loro si riferisce.

Da parte degli operatori emerge una conoscenza ancora limitata del fenomeno, spesso non compreso pienamente nelle sue cause, ma, allo stesso tempo, essi mostrano buona sensibilità e disponibilità nel parlare di sessualità con pazienti e familiari.

I dati espressi sono stati valutati solo nelle Marche e quindi, dato che riguardano le modalità di relazionarsi degli operatori, dei pazienti e dei familiari e di discutere di sessualità, nell'ottica delle diversità di usanze e abitudini proprie di ogni regione, sono riferibili alla popolazione marchigiana. Possono comunque fornire dei feedback, da confrontare e approfondire, anche per le altre realtà territoriali.

Di seguito metto a disposizione il questionario per i colleghi che volessero utilizzarlo anche in altre sedi o riproporre lo studio in modo più esteso.

Per ulteriori informazioni: laura.pedrinelicarrara@fastwebnet.it

Ringraziamenti

Ringrazio sentitamente tutti i colleghi che mi hanno aiutata nel somministrare il questionario negli altri ospedali marchigiani, senza i quali non avrei potuto avere tutti questi dati.

Per l'ospedale di Ancona: dott.ssa Lucia E. Svarca

Per l'ospedale di Fabriano: dott.ssa Monia Duca

Per l'ospedale di Fano: dott.ssa Roberta Viola

Per l'ospedale di Jesi: dott.ssa Barbara Tomassoni

Per l'ospedale di Pesaro: dott.ssa Sabina Godi

Per l'ospedale di Urbino: dott. Marco Romeo

Ringrazio anche gli operatori degli altri ospedali che hanno partecipato.

Con questo foglio ti chiedo gentilmente di rispondere a 11 domande per valutare come e quanto il paziente oncologico parla con l'operatore delle ripercussioni, date dal percorso di malattia, sulla propria sessualità (nei casi, ovviamente, in cui sussistano).

OPERATORE: infermiere fisioterapista medico psicologo
altro _____ **SPECIALIZZAZIONE:** _____
SESSO m f **REPARTO** _____ **OSPEDALE** _____

1) Come vive, a tuo avviso o secondo le tue impressioni date dall'esperienza, nella maggioranza dei casi la sessualità il paziente oncologico? Puoi segnare più risposte.

- non la vive, non ha rapporti sessuali o li ha in modo molto limitato, perché nel periodo dell'intervento chirurgico o della cura pensa principalmente alla salute fisica
- la vive come è suo solito, con qualche ripercussione data dallo stato di salute o di apprensione
- la vive come è suo solito, senza ripercussioni.
- non la vive bene, ma non è incline a parlarne
- non la vive bene e ne parla
- _____

2) Ti capita di parlarne con il paziente? Sì No

3) Se sì, i pz che ne parlano maggiormente sono quelli con un determinato tipo di tumore? Sì al/alla _____ No

4) Sempre se sì, chi inizia a parlare dell'argomento?

Il pz lo (*l'operatore*) Il partner La partner
pz e partner indistintamente

5) Solitamente chi è più incline a parlarne?

- a. pz uomini
- b. pz donne
- c. pz e partner in egual misura
- d. partner donna
- e. partner maschio
- f. non mi è mai accaduto di parlarne

6) In che fascia di età ne parlano maggiormente? Puoi segnare più risposte.

- a. 20-30
- b. 30-40
- c. 40-50
- d. 50-60
- e. 60-70
- f. 70-80
- g. Over 80
- h. No fascia di età specifica
- i. Non saprei

7) A cosa si riferiscono i maggiori disagi e cambiamenti riferiti dal pz circa la sua sessualità? Puoi segnare più risposte.

- Preoccupazione o paura per possibili limitazioni future (per es. non riuscire più ad avere rapporti sessuali o a non averli più come prima) che possano scaturire dall'intervento chirurgico o dalla terapia.
- Preoccupazione o paura di cambiare fisicamente, a seguito dell'intervento chirurgico o delle terapie, ed essere meno attraenti per il proprio partner o in generale.

- Desiderio, ma mancanza di forze fisiche.
 - Mancanza di desiderio iniziata nel periodo della malattia.
 - Desiderio limitato e ulteriormente diminuito con la malattia.
 - Desiderio aumentato durante la malattia
 - Desiderio aumentato dopo l'intervento chirurgico o dopo il periodo di terapia
 - Paura di "infettare" il partner.
 - Non me ne hanno mai parlato
 -
-

8) A cosa si riferiscono i maggiori disagi e cambiamenti riferiti dal familiare circa la sessualità con il pz? Puoi segnare più risposte.

- Per il familiare Il pz prova preoccupazione o paura per possibili limitazioni future (per es. non riuscire più ad avere rapporti sessuali o a non averli più come prima) che possano scaturire dall'intervento chirurgico o dalla terapia.
 - Per il familiare Il pz prova preoccupazione o paura di cambiare fisicamente, a seguito dell'intervento chirurgico o delle terapie, ed essere meno attraenti per il proprio partner o in generale.
 - Per il familiare Il pz prova ancora desiderio, ma mancanza di forze fisiche.
 - Per il familiare Il pz ha mancanza di desiderio iniziata nel periodo della malattia.
 - Per il familiare Il pz aveva già desiderio limitato, che è ulteriormente diminuito con la malattia.
 - Per il familiare Il pz prova maggior desiderio da quando si è ammalato.
 - Per il familiare Il pz prova maggior desiderio da dopo l'intervento chirurgico o dopo il periodo di terapia.
 - Il familiare ha paura di essere "infettato" attraverso il rapporto sessuale.
 - Il familiare ha paura di mettere in difficoltà, fisica e/o psicologica, il pz.
 - Non me ne hanno mai parlato.
 -
-

9) Hai mai avuto la sensazione che il pz voglia parlarne, ma non lo faccia?

si no

10) Se sì, come ti comporti?

- lascio perdere per non imbarazzarlo ulteriormente, quando se la sente me ne parlerà
- lascio perdere perché non è argomento di mia competenza
- provo a fargliene parlare, senza insistere troppo
- cerco di convincerlo a parlarne, perché è importante
- capisco che ha un problema e cerco di inviarlo da qualcuno con cui si sentirà più a suo agio:
- altro mio collega perché _____
- specialista (*specificare*) _____
- altro (*specificare*) _____

11) Secondo la tua esperienza o parere personale, le problematiche circa la sessualità del pz possono essere, puoi segnare più risposte:

- a) Dovute a ripercussioni della terapia chirurgica o farmacologica
 - b) Dovute a ripercussioni psicologiche della malattia
 - c) Dovute a problematiche psicologiche già presenti
 - d) Segno di un rapporto di coppia già precario o comunque deteriorato dalla malattia
 - e) Non so
 - f) _____
-

Grazie per aver dedicato del tempo a questa ricerca.

di L. Pedrinelli Carrara – Per info: laura.pedrinellicarrara@fastwebnet.it