

Relazione: oncologia e sessualità

Cesarina Prandi

L'intento di questa relazione è quello di illustrare una modalità possibile per indagare e gestire i problemi sessuali in malati oncologici, attraverso l'analisi critica di casi assistenziali, da parte di infermieri.

Affrontare l'argomento oncologia e sessualità per gli infermieri è abbastanza insolito, ne è la prova l'assenza quasi totale di questi argomenti nelle schede di pianificazione infermieristica e nella letteratura è raro trovare articoli o libri dedicati a questo specifico infermieristico.

Un primo aspetto da osservare è quanto gli infermieri, nel loro agire di ogni giorno, sono predisposti a considerare un uomo o una donna, malato di cancro, come un soggetto sessuato, portatore quindi di desideri, piaceri, amori. Il binomio *cancro-sesso*, *cancro-amore*, crea spesso stupore, curiosità, incredulità, a volte pare che queste due parole non possano stare vicine perchè conducono ad amore e morte: Eros e Thanatos.

La legittimazione dell'agire infermieristico in questo ambito è da ricercare nella natura stessa del nursing che vede come polo di attenzione l'individuo sano o malato e come le azioni infermieristiche siano volte verso la globalità e integrazione dei bisogni fondamentali.

Se si assume come valida la definizione di salute sessuale come integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettuali, e sociali nell'essere sessuato, allo scopo di pervenire a un arricchimento della personalità umana, della comunicazione e dell'amore (OMS, 1974) è possibile riconoscere gli elementi essenziali dell'azione infermieristica.

Nell'ambito delle teorie infermieristiche Nancy Roper propone un modello di analisi dell'espres-

sione della sessualità che può essere applicato in ambito oncologico.

Gli elementi che rivestono particolare interesse in ambito oncologico sono, per ciò che concerne la fase di accertamento:

- la modalità di esprimere la sessualità e i fattori che la influenzano;
 - gli effetti dell'ospedalizzazione, della malattia, e della disabilità.
- Per ciò che concerne i problemi quelli relativi:
- all'imbarazzo nelle procedure
 - alla mancanza di intimità
 - alla limitazione dell'attività sessuale imposta dall'ospedalizzazione
 - alle difficoltà sessuali derivate dall'intervento chirurgico, dalla terapia farmacologica, dallo stato di malattia.

Il secondo aspetto peculiare per gli infermieri che operano in ambito oncologico è quello di considerare con attenzione le problematiche sessuali delle persone in cui il tumore si sia manifestato a carico degli organi sessuali e della riproduzione, in quanto un'alterazione dell'organo può condurre a una modificazione della funzione sessuale e della funzione erotica.

È però altrettanto importante considerare queste alterazioni possibili in altre manifestazioni patologiche o durante il trattamento antineoplastico (chemio-radioterapia), si pensi al paziente laringectomizzato, o con modificazioni delle performance sessuali dovute alla nausea, vomito, astenia secondarie alla chemioterapia.

L'analisi che ho condotto è su un campione di 15 casi assistenziali svolti da studenti infermieri del 3° anno, in cui i malati assistiti erano affetti da cancro e in diverse fasi della malattia e trattamento.

Ne sono stati scelti due per esemplificare le polarità dell'azione infermieristica:

- 1) *disattenzione* verso i problemi sessuali reali;
- 2) *sensibilità e attenzione* nel ricercare la soggettività del vissuto del paziente nei confronti dei bisogni sessuali siano essi espressi o potenziali.



- *Paolo*, 33 anni, coniugato, operaio;
- *diagnosi medica*: carcinoma embrionale del testicolo destro, operato precedentemente con asportazione del testicolo e impianto di endoprotesi al silicone;
- *motivo del ricovero in day hospital*: effettuare ciclo chemioterapico (cisplatino, VP16, bleomicina).

Il soggetto viene descritto come autonomo della propria cura, indipendente nelle scelte, sportivo, fa nuoto, legge e si documenta molto nei confronti della malattia e delle cure, soprattutto degli effetti collaterali possibili.

La figura della moglie che lo accompagna e sta con lui in day-hospital è scarsamente tratteggiata, nel piano d'assistenza. Non ci sono elementi che chiariscano la relazione di coppia e tra i problemi assistenziali descritti compaiono quelli relativi alla chemioterapia e quelli di difficoltà a gestire la situazione di malattia, a causa di informazioni poco chiare, e carenza di dialogo con gli infermieri.

Non viene fatto alcun cenno alla sfera sessuale di Paolo, nè nel momento della chemioterapia, nè su come si è precedentemente adattato alla presenza della protesi, nè sull'affettività espressa dalla moglie verso la quale l'allievo manifesta un interesse ancor più remoto.

Analisi del caso

Dalla lettura di questo caso emergono le seguenti riflessioni.

- In un paziente in cui la neoplasia ha colpito l'apparato genitale in cui è stata impiantata una



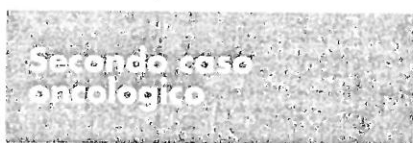
protesi, il che potrebbe far presupporre un'attenzione e/o preoccupazione per la sfera sessuale da parte di Paolo, questa sfera non è stata considerata, nè nei confronti di Paolo, nè della moglie.

• Si tratta di un caso assistenziale in cui non si è fornita un'assistenza olistica, ma solamente legata agli effetti collaterali della chemioterapia.

• In questo caso la funzione sessuale ed erotica andavano indagate sia nei confronti della situazione presente, relativa all'adattamento, alle possibili alterazioni delle performance dovute alla chemioterapia; sia riferita alla situazione passata relativa cioè all'intervento chirurgico e cioè al perché è stato deciso di impiantare una protesi, al vissuto nei confronti dell'intervento ed alle eventuali modificazioni delle abitudini sessuali.

Sembra che la sessualità in Paolo non esista eppure sappiamo che sono problemi che i pazienti manifestano con una certa frequenza, ma quando li comunicano?

Nei reparti ospedalieri, dove tutto tende alla routine, all'efficienza, all'organizzazione standardizzata c'è posto per l'analisi di questi problemi da parte di operatori abituati a compilare grafici e carteggi standard?



- Elena, 24 anni, coniugata nel settembre del '93;
- *diagnosi medica*: SARCOMA RETROPERITONEALE a cellule fusate, altamente maligno;
- *motivo del ricovero attuale* (febbraio '94) intervento chirurgico di alleggerimento della massa a causa di subocclusione intestinale; la donna ha già svolto alcuni cicli di chemioterapia.

Nella descrizione del piano si legge: "...è conscia di non essere al momento; una donna che possa stargli al suo fianco (riferendosi al marito), ma una persona da accudire completamente...", del marito si dice che è presente, ed è una ri-

sorsa per la donna. Tutto questo quando Elena è molto depressa e sofferente. Durante la chemioterapia, compare amenorrea, ed Elena è spaventata da ciò: "perché sembra renderla ulteriormente incapace di essere donna vicino al marito".

Successivamente è segnalata la ripresa del ciclo mestruale.

Tra gennaio e febbraio del '94 Elena peggiora il quadro di subocclusione intestinale e si decide di intervenire chirurgicamente. Viene operata il giorno 18 febbraio 1994 e nel piano d'assistenza si trova riportato: "Elena durante il giorno porta una parrucca del colore dei suoi capelli, con un taglio corto tipo caschettino. Durante la notte, invece indossa dei variopinti turbanti intonati al colore del pigiama da lei indossato. Elena è autonoma nel cambiarsi di lingerie che denota in lei un forte gusto estetico, un piacere per evidenziare ancora il suo lato sessuale di giovane donna - completini di seta grigia, nera, viola -. I pigiami invece, sono colorati, ma a colori tenui, delicati, raffiguranti orsetti, fiori, giocattoli.

Durante il giorno poi, in cui è di umore allegro, Elena è sempre ben truccata, in modo che risaltino sul suo viso gli occhi marroni scuro, profondi".

Si trova anche una descrizione del marito: "il marito - che comunque rimane una figura chiave per il supporto di Elena - è sempre molto triste, isolato dagli altri. Con Elena ha un atteggiamento dolce, affettuoso, ma sembra quasi affetto fraterno quello che prova, per la moglie, più che un amore, un senso di attrazione per lei. Di questo, Elena si è accorta e in due occasioni ha esplicitato tale disagio.

Il primo momento è stato quando Elena ha espresso la paura di non avere la possibilità (in futuro) di diventare madre, poichè la chemioterapia e l'intervento chirurgico hanno determinato l'amenorrea.

Il secondo momento è stato quando il marito le ha disinfettato il Groshong (sopra la mammella sinistra) Elena, ridendo, ma con gli occhi tristi e amareggiati ha riferi-

to che il marito non ha provato nessuna attrattiva per il seno, e sembra le abbia detto, scherzando, che aveva il seno troppo cadente".

Nel piano d'assistenza di questa donna viene individuata la diagnosi infermieristica di: tristezza ed ansia dovuta alla continua alterazione del sè corporeo e della sfera della femminilità ed attrattiva, a causa di alopecia, ferite chirurgiche, amenorrea, scarso interesse sessuale da parte del marito.

Gli obiettivi assistenziali posti sono:

- che Elena riesca a spostare parte dell'attenzione dalla sfera fisica alla sfera intellettuale del suo io, entro e oltre le dimissioni;
- che Elena riesca, tramite l'aiuto di uno specialista o di un amico della coppia, a recuperare quel legame amoroso e di sessualità che lega due giovani sposi, entro e oltre le dimissioni.

Tra gli interventi:

- cercare di capire se veramente il marito si senta solo un fratello per Elena o se sia una reazione di paura di perderla, ricercando con lui il dialogo durante i momenti in cui non può stare in camera;
- cercare di coinvolgerlo nelle attività eseguite con e per Elena;
- cercare di enfatizzare in sua presenza le qualità di Elena;
- proporgli di sostituirsi agli operatori nel momento in cui Elena abbia bisogno di lavarsi o cambiarsi;
- favorire i momenti di privacy fra i due coniugi, consentendogli di stare seduto sul letto, vicino a lei;
- non favorire in Elena la speranza di recupero della maternità, perchè irrealizzabile;
- cercare di coinvolgere la mente di Elena sul recupero della bellezza esteriore e di quella interiore con la ricerca di attività nel tempo libero che possa svolgere in ospedale e a casa.

Analisi del caso

In questo caso, in presenza di neoplasia in fase avanzata e con una prognosi infausta (pochi mesi), nella giovane donna sottoposta



a chemioterapia e ad intervento chirurgico viene considerata la sfera sessuale come tutte le altre aree di bisogno.

È stata indagata attraverso:

- la dimensione corporea (amenorrea, alterazione della fisicità, mancanza di forza fisica);
- la dimensione intrapsichica (percezione del proprio stato di malattia, di alterazione della fisicità, desiderio di sentirsi donna);
- dimensione relazionale di coppia e familiare (recente matrimonio, presenza del marito, favorire la privacy, il loro rapporto);
- dimensione relazionale socio-culturale (attenzione all'abbigliamento, alla cura del proprio corpo, e della femminilità).

È evidente nella definizione degli obiettivi e degli interventi un riferimento riconducibile alla teoria di Maslow che vede i bisogni sessuali in relazione alla:

- funzione erotica
- comunicazione
- relazione corporea
- relazione affettiva.

La scelta delle parole per descrivere Elena e la ricchezza dei particolari evidenzia inoltre l'importanza del contatto fisico con la paziente e del linguaggio corporeo da parte dell'allieva nell'esercizio del proprio lavoro.

Conclusioni

Le aree di intervento infermieristico in ambito oncologico inerenti l'espressione della sessualità possono essere individuate in:

- a) prevenzione dell'imbarazzo secondario a procedure invasive;
- b) consentire tutta l'intimità possibile;
- c) assicurare occasioni per lo sviluppo della sessualità durante l'ospedalizzazione;
- d) fornire informazioni sulla ripresa/interruzione/modificazione dell'attività sessuale durante, dopo chemioterapia, radioterapia e interventi chirurgici;
- e) aiutare il paziente ad esprimere difficoltà sessuali, sia quando la

neoplasia è a carico dell'apparato genitale sia quando la difficoltà ha causa diversa;

- f) prevenire/alleviare i disagi associati a disfunzioni sessuali;
- g) aiutare la persona a capire, potenziare e godere della propria sessualità, anche modificandone l'espressione;

Forse è utile precisare che per bisogni "sessuali" gli infermieri devono considerare il bisogno di esercitare la funzione erotica, di relazione, di contatto corporeo, di tenerezza e affettività, che si manifestano nei soggetti secondo modalità personali e a caratteristiche culturali, quando l'ambiente è favorevole ad accogliere questi problemi e quando con gli operatori si instaura una relazione di fiducia.

Agli infermieri compete una corretta raccolta delle informazioni riguardanti la sessualità, analizzando la dimensione organica, intrapsichica, relazionale di coppia, familiare e socioculturale, individuando così la dimensione e la causa di problemi reali o potenziali. È altresì importante considerare e riconoscere come il paziente oncologico sia colto da una crisi di identità che investe numerosi settori della vita che compongono il senso di sé e lo mantengono, e fra questi la sfera della sessualità.

Le cause delle alterazioni sessuali durante la malattia oncologica, infine, sono diverse e diversificate a seconda della malattia, e a seconda del trattamento effettuato.

N.B.: il caso assistenziale di Elena è stato elaborato da Sabrina Ambrosi, allieva III anno Sez. "A" - Scuola Infermieri Professionali - U.S.L. Torino IX - Ospedale C.T.O. durante l'espletamento di un tirocinio ospedaliero.

Bibliografia

- 1) ROPER Nancy, LOGAN Winifred e TIERNEY Alison, *Elementi di Nursing. Attività quotidiane della vita e assistenza infermieristica*, Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 1983.
- 2) COCIGLIO Gianni e MAGNINO Maria Enrica, *Sull'utilità della for-*

mazione sessuologica nella professione infermieristica, in *Notiziario aggiornamenti professionali*, anno XXVIII n. 4/19, 1984.

3) AISTOM, *La Riabilitazione degli stomizzati*, Cologno Monzese (MI), Silvia Editrice, 1989.

4) SCHUSTER Eleanor, UNSAIN Ida e GOODWIN Michael, *Assistenza infermieristica in sessuologia del Nord America*, n. 3 vol. 6, Padova, Piccin Editore, 1986, pp. 3 - 8.

5) ABRAHAM Giorgio, *Le età della vita. Saper vivere al meglio ogni stagione dell'esistenza*, Milano, Mondadori Editore, 1994.

6) LION Elizabeth, *Human Sexuality in Nursing Process*, New York, John Wiley & Sons, 1982.

7) GRISEL Ginette, POTENTIER Martine e PASIN Willy, *Il corpo in psicoterapia*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 1982, pp. 191 - 199.

8) ANNUNZIATA M.A., et alii, *Valutazione dell'influenza della chemioterapia antitumorale (CT) sulla funzione sessuale in donne con Ca mammario: risultati preliminari*, in Società Italiana Psico-oncologica, *La crisi di identità nel paziente oncologico*, Atti del III° Congresso Nazionale SIPO, Torino 25/26 marzo 1994.

9) MASLOW Abraham, *Motivazione e personalità*, 1973, Armando Armando Editore, Roma.

Cesarina Prandi

Infermiera Insegnante
Scuola Infermieri Professionali
USSL Torino IX

Relazione presentata alla giornata di studio: "Infermieri e sessuologi a confronto", Torino, aprile 1994.

SUMMARY

The author describes problem related with the sexual life of cancer patients, through the analysis of two cases. The aim is the clarification of the different interventions which nurses can play in this domain, based on a sound collection of information.

Norme redazionali

1) Gli articoli devono essere inviati alla segreteria di redazione su supporto magnetico (programma di scrittura WINDOWS o MACINTOSH) nonché in duplice copia stampata. Devono pervenire nella stesura definitiva e non sono ammesse correzioni successive. Gli articoli non devono essere in corso di accettazione presso altre riviste italiane od estere. Entrambe le copie a stampa devono recare sul margine destro di ogni pagina la firma autografa dell'autore.

2) L'accettazione dei lavori è subordinata alla revisione critica del comitato di redazione. Le ricerche oggetto degli articoli devono essere condotte in osservanza delle disposizioni vigenti in materia.

3) Il testo degli articoli deve essere redatto in lingua italiana, corredato dal titolo, dal nome e cognome dell'autore o degli autori completo di qualifica professionale, ente od istituto di appartenenza, recapito postale e telefonico, numero di codice fiscale.

4) I manoscritti non richiesti o non accettati per la pubblicazione non vengono restituiti.

5) Gli articoli possono essere corredati da illustrazioni, in forma di fotografia, disegno, grafico, tabelle, ecc., in originale o in copia con firma autografa dell'autore, purché idonee alla pubblicazione.

6) La bibliografia dovrà indicare gli autori delle opere di riferimento in ordine alfabetico, le citazioni bibliografiche dovranno essere limitate agli effettivi riferimenti del testo dell'articolo e numerate progressivamente secondo l'ordine degli autori. Per le citazioni da riviste o giornali vanno indicati progressivamente le date di pubblicazione, nome della rivista, anno e numero di uscita della rivista, titolo dell'articolo, cognomi ed iniziale dei nomi degli autori. Nel testo dell'articolo o del lavoro debbono essere indicati i punti di riferimento delle referenze bibliografiche con lo stesso numero d'ordine con le quali esse compaiono in bibliografia.

7) Gli autori che vorranno ricevere la pubblicazione con i propri lavori dovranno richiederli alla redazione ed amministrazione di "Infermiere Informazione", via XX Settembre n. 76, 10122 Torino, precisando il numero delle copie.

8) Tutto il materiale per la pubblicazione, così come ogni comunicazione, deve essere inviato alla segreteria di redazione di "Infermiere Informazione", via XX Settembre n. 76, 10122 Torino.

È TEMPO DI "PRENDERSI CURA"

Nel momento di maggior solitudine, con il corpo spezzato sulla soglia dell'infinito, subentra un altro tempo, che non può essere misurato con i nostri criteri. In pochi giorni, con l'aiuto di una presenza che permette alla disperazione e al dolore di esprimersi, i malati comprendono la loro vita, se ne appropriano, ne manifestano la verità. Scoprono la libertà di aderire a se stessi. Come se, quando tutto sta finendo, tutto si liberasse finalmente dal groviglio delle pene e di illusioni che ci impediscono di appartenere a noi stessi. Il mistero di esistere e di morire non è affatto chiarito, ma è vissuto pienamente." Così François Mitterand scrive, nell'introduzione del libro *"La morte amica"* di Marie de Hennezel, nel presentare ciò che avviene in un centro di cure palliative a Parigi.

Gli infermieri sono da sempre chiamati, nella loro attività a stare vicino, accudire, sorvegliare i morenti, per molti anni questo è stato svolto con dedizione, quasi dietro le quinte, perché tutti i primi attori se ne sono andati, poi anche gli infermieri hanno sentito il fascino della tecnologia e la cura al malato è stata delegata ad altri (ausiliari, portantini, badanti) a volte abbandonati. La cultura del "non c'è più niente da fare" dell'era postmoderna, influenzata dal nichilismo ha fortemente determinato uno stato di solitudine nel malato e nei familiari quando le condizioni terapeutiche non consentono più terapia attiva. Oltre alla situazione psicologica e sociale va considerata la condizione fisica dei malati morenti: sono presenti sintomi spesso non gestiti (dal dolore, sintomo prevalente, alle lesioni da decubito, all'incontinenza) così debilitanti da indurre talvolta i malati a richiedere la morte. Ma la richiesta di morte come descritto è segno di autodeterminazione del paziente o forse il segnale che qualcosa o qualcuno gli è venuto a mancare proprio nel momento così delicato, difficile come quello dell'approccio alla morte? Mai come in questo ambito è coerente quanto detto da V. Henderson nel definire la funzione infermieristica: "aiuto a preparare la persona assistita ad una morte serena, utilizzando tutta la forza, la volontà e le conoscenze disponibili del soggetto in cura".

La cultura infermieristica attuale permette di delineare un cammino che gli infermieri hanno fatto e quanto interesse stanno dimostrando nell'ambito delle cure al paziente morente. Diventa sempre più incalzante la necessità di imparare a rispettare la volontà del paziente in ordine alle cure e comprendere la sua individualità e soggettività (R. Rizzo Parse, 1981); imparare a sviluppare le potenzialità del malato e renderlo partecipe, fino a che è possibile, della scelta delle cure (D. Orem, 1971); individuare le modalità di relazione d'aiuto realizzabili nel processo di accompagnamento alla morte (H. Peplau, 1952).

Il fondamento del campo di competenza infermieristica individuato da Marie François Colliere è la parte sana del paziente: ogni volta che l'azione assistenziale è centrata sulla malattia, accade che coloro che curano danno un'importanza predominante alla malattia, cioè a quello che muore, considerando già morto ciò che è ancora vivo. Si può incorrere nell'assistere pazienti che muoiono in vita piuttosto che vivere la loro morte. La malattia, se non viene relativizzata diventa il fulcro di tutte le preoccupazioni e così si amplifica e diventa più potente: domina malato e personale curante.

Le cure al morente attualmente afferiscono ad un corpus di conoscenze definito Cure Palliative, dove Cura sta a significare quell'ambiente relazionale del prendersi cura, dell'aver cura e dell'accompagnare nel processo vitale che conduce alla morte; Palliative, deriva da "pallium": mantello morbido, avvolgente, che riscalda protegge e prende la forma del corpo di chi lo indossa. Nascono e si diffondono in Gran Bretagna alla fine degli anni '60, si sviluppano sostanzialmente come movimento culturale e d'opinione. Trovano ormai applicazione in molti paesi nel mondo, Canada, Australia, Asia e Africa. Prevedono un approccio multidisciplinare e interdisciplinare: sono necessarie differenti professionalità per poter affrontare i problemi dei malati morenti e dei loro familiari, ma è altresì fondamentale che le discipline implicate affrontino i problemi partendo da criteri e assunti condivisi per evitare la sommatoria delle prestazioni e raggiungere l'integrazione dell'approccio.

Lo spazio delle cure è quello del controllo e cura dei sintomi che permette così ai malati di rendere vivibile il tempo che rimane. La qualità della vita definita dal paziente è certamente ciò che deve orientare le scelte e offerte dei curanti. Questo implica un abbandono del sistema di cure paternalistico ancora molto in auge nel nostro paese, applicato anche dagli infermieri.

Quando le cure palliative? Quando i malati non rispondono più a trattamenti orientati alla guarigione. Per alcuni pazienti inizia fin dal momento della diagnosi. Spesso si sente di cure palliative che si rivolgono a malati terminali, chi sono i malati terminali? "Paziente per il quale non è possibile o non è vantaggioso continuare i trattamenti specifici" European Association for Palliative Care; "Per malato terminale si intende una persona che a breve scadenza, con molte probabilità morirà per effetto della malattia in corso" G. Di Mola; "Destinatari delle cure palliative sono i pazienti affetti da una malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è diretta conseguenza, nel loro ultimo periodo di vita, quando le cure specifiche non trovano più indicazione o quando i pazienti stessi, consapevoli della loro situazione lo richiedano" Società Italiana di Cure Palliative; "Un malato è terminale quando il finalismo intrinseco dei suoi organi e delle sue funzioni inizia a cessare, quando cioè di fatto comincia a venir meno quel meccanismo di autoregolazione che consente a un organismo di vivere, sia pure a diversi livelli di salute. Il processo così iniziato ha come esito la morte" F. Toscani.

Dove? A casa, in ospedale, nelle unità di cure palliative, negli hospice.

Quale bisogno? La sempre più alta diffusione del cancro fa sì che questa necessità si amplifichi, anche perché è aumentata la sopravvivenza, quindi sono sempre più numerose le persone che convivono con una malattia cronica degenerativa evolutiva. L'OMS stima per il 2000 un 40% di mortalità per cancro e per ora il maggior numero di pazienti che accede a servizi di cure palliative in Italia è affetto da neoplasia.

Un augurio! A tutti coloro che già sanno, affinché diffondano con entusiasmo e aderenza i principi delle Cure Palliative. A coloro che lavorano in Cure Palliative, perché affinino competenze e svolgano il ruolo attivo di cultori della materia. A coloro che non sanno, che trovino la motivazione e l'energia per imparare. A coloro che dirigono e coordinano, che svolgano un attento controllo del rispetto della dignità dei malati. A coloro che desiderano andare a lavorare nel settore delle Cure Palliative, di tentare di realizzarlo fin da subito nel proprio servizio. A coloro che non sono interessati, che possano investire la loro progettualità in un altro settore più affine.

Cesarina Prandi