



VIVERE IN COPPIA DURANTE LA MALATTIA

ASPETTI DELLA SESSUALITÀ DURANTE LA FASE AVANZATA DI MALATTIA

Cesarina Prandi

Infermiera Professionale Abilitata Funzione Direttive - Fondazione FARO Torino
Formazione superiore in sessuologia clinica

*Quando questo sposato
bisogno d'amore
si sarà anch'esso esaurito,
più niente mi tratterrà;
sarà l'ultimo cedimento
del corpo
prima di ritirarsi del tutto
nel ventre nascosto*

*Gina Lagorio,
Approssimato per difetto*

Sempre più spesso i malati in fase avanzata di malattia oncologica sono curati a casa, con l'aiuto insostituibile del partner, che si prodiga con fatica a cercare uno spiraglio di serenità per stare accanto al congiunto malato. Questo momento della vita può diventare un'opportunità per fare il bilancio della propria vita: ciò che è stato vissuto può essere elaborato, affrontato, perdonato. Spesso nella coppia scocca il bisogno di ridare, continuare a dare significato alla propria esistenza, riassaporando il gusto della tenerezza, dell'intimità, delle coccole: tutti componenti della salute sessuale.

L'OMS, fin dal 1972 ha dichiarato che "La salute sessuale è l'integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettuali e sociali nell'essere sessuato, allo scopo di pervenire ad un arricchimento della personalità umana, della comunicazione e dell'amore".

"A livello personale le relazioni intime chiamano ad espandere le nostre capacità e a sviluppare la nostra interezza come individui. Ma

l'amore tra un uomo e una donna ci presenta una sfida sacra: andare aldilà dell'unico e assoluto scopo delle mere gratificazioni personali attingendo alle più vaste energie della vita nella sua interezza. Quando l'amore diviene un mezzo per sintonizzarsi con i grandi misteri della creazione, ci fornisce un senso più profondo di scopo e di direzione. Il sacro e il personale sono due aspetti coincidenti del sentiero dell'amore". (John Welwood, 1994)

La sfera sessuale e affettiva appartengono ai bisogni considerati nella valutazione della qualità della vita delle persone, anche di coloro che sono affetti da una malattia nel tempo prossimo al declino, con un buon performance status (>40).¹

La variazione della qualità della vita affettiva e sessuale, nel tempo della malattia è la risultante dell'interazione fra le forze che portano verso il tramonto della persona, come la gravità della malattia, l'età, gli effetti collaterali dei trattamenti, altre patologie insorgenti e forze che tendono al miglioramento sintomatico, d'impatto e di soddisfazione.^{2, 3, 4, 5, 6}

Nelle definizioni di qualità della vita si trova infatti: "benessere e soddisfazione nelle sei aree: fisica e biologica, psicologica, sociale, comportamentale, materiale e strutturale" e ancora "capacità di agire in modo da soddisfare gli obiettivi della vita", e "valutazione del paziente e sua soddisfazione per le proprie capacità, in base al suo livello funzionale e in base a quanto percepisce possibile e ideale".

La malattia grave rappresenta un evento individuale e sociale; il soggetto sperimenta i limiti, i vincoli imposti dalla compromissione della sfera biologica, sia sul piano personale, che di relazione con gli altri. Si soffre perché c'è dolore, ma anche per il dolore che il malato suscita nel partner, altre volte la sofferenza è usata come strumento di sopraffazione sugli altri: come strumento di potere.⁷

Gli operatori della salute possono osservare nei malati a domicilio le dinamiche fra i partner con la tipica bipolarità che pervade le vicende umane: la distruttività e la costruttività.

La persona malata è un corpo biologicamente compromesso ma frutto dell'intercambiabile flusso energetico fra le componenti fisiche, psichiche, sociali e spirituali.^{8, 9}

Durante le fasi della malattia, in cui è prevalente la possibilità di guarire, i malati sono pronti a sopportare cure estremamente debilitanti, come la chemio o radioterapia, o le amputazioni della chirurgia con la conseguente grave alterazione del sé corporeo: il bisogno di sopravvivenza prevarica forse temporaneamente il bisogno di relazione con gli altri, il bisogno di amare e sentirsi amati; i malati pensano di pagare un prezzo stando lontano dal partner, in ospedale, di astenersi dai rapporti sessuali, di non sviluppare un nuovo spazio intimo con il proprio partner.

Poi, quando la fase del curare prevale sul guarire, la persona malata, dapprima depressa, afflitta o arrabbiata sviluppa gradualmente una potente forma di libertà personale dove è possibile chiedere e fare ciò che prima poteva essere un divieto.¹⁰

Nella fase avanzata di malattia, alcuni pazienti chiedono agli operatori sanitari se possono avere dei rapporti sessuali; altre coppie trovano in questo periodo il tempo per perdonarsi, per riappropriarsi dell'intimità, riappartenersi e amarsi.

Gli ammalati sono infatti in grado di sperimentare la funzione erotica negli aspetti:

- a) propriamente erotici;
- b) di riservatezza;
- c) di corporalità;
- d) di amore.



Erotica

Possono mantenere la capacità, la forza, il desiderio di avere rapporti sessuali.

Alcuni fattori di ordine patologico, psicologico e sociale incidono sulla soddisfazione della funzione erotica.¹¹ (Tab. 1)

Riservatezza

I due partner a casa riescono a sperimentare l'attaccamento, che è finalizzato a mantenere una certa vicinanza fisica ed emotiva fra due persone, aumentando la sicurezza e il benessere.

Corporalità

Stare attaccati "al pelo di un altro" o "alla pelle di un altro" permette di rendere più vivibile la sofferenza e la malattia, sviluppando al massimo le risorse e l'autodeterminazione individuale.^{12, 13}

Amore

Il malato e il partner sono elementi attivi, che reagiscono a ciò che sta avvenendo e riempiono quest'esperienza di significati: è importante dare un senso alla propria esistenza.¹⁴

I sentimenti e gli affetti modulano costantemente le relazioni interpersonali e l'attività mentale umana. Sono un ponte tra gli stati somatosensoriali e la mente, o forse più, e contribuiscono profondamente alla costituzione e rafforzamento dei significati e valori in cui le persone si muovono.¹⁵

L'uomo che soffre ha necessità di mantenere la propria individualità,

che è fondata sull'esistenza dell'altro; mantenere viva la funzione erotica permette il delinarsi della relazione di **mutuo soccorso della coppia**.^{16, 17}

La coppia può manifestare più o meno consapevolmente le reazioni nei confronti della situazione difficile facendo contatto con le forti emozioni.

La casa rappresenta il luogo dove per natura dell'uomo si svolgono le relazioni interpersonali più significative: lo spazio fisico e il tempo rappresentano delle importanti e insostituibili risorse per sviluppare l'intimità propria del periodo della malattia.¹⁸

Durante la malattia, infatti, l'uomo passa dalla veste pubblica a quella privata: come se si verificasse un ritorno su se stessi: il fenomeno del "cocooning" (ripiegarsi nel bozzolo).

Anch'essa un'esplicita richiesta di intimità: con se stessi e con gli altri.^{19, 20}

"L'intimità della coppia è un fenomeno che trascende la sessualità, al punto che spesso continua ad esistere anche in sua assenza. Lo sanno bene le coppie più longeve, ancora unite in rapporto di reciproca complicità nonostante gli acciacchi del corpo. Una buona comunicazione permette, d'altra parte una buona sessualità, così come una buona sessualità spesso migliora l'intimità della coppia". (W. Pasini, 1996)

La coppia deve poter rafforzare e non interrompere le relazioni intime: relazioni costituite da uno

scambio privilegiato, basato sull'empatia, con il pieno e libero utilizzo dei codici personali pieni di valore simbolico.

L'intimità si manifesta attraverso cinque tipologie:²¹

- 1) intellettuale
- 2) spirituale
- 3) affettiva
- 4) corporea
- 5) sessuale

L'intimità intellettuale

Può nascere dalla lettura di un libro, dal guardare un quadro, dall'ascolto di musica, dal pensiero politico. È una forma di comunicazione con sé e con gli altri a cui non si accede con le regole del buon senso, ma con le emozioni del piacere.

L'intimità spirituale

Per accedervi giocano un importante ruolo l'interiorità, la meditazione e la preghiera. È il contatto con i perché esistenziali e i misteri della vita.

L'intimità affettiva

È l'intimità che richiede di mettersi nella pelle dell'altro mantenendo la propria, per evitare confusione, fusione e simbiosi. Diventa indispensabile mantenere la propria individualità per stare con l'altro. Secondo Pasini, una paura che si sviluppa nelle coppie è quella della "fusione": ogni coppia nella sua omeostasi si trova in uno stato di fusione che si colloca idealmente su un asse: vivere per l'altro - vivere per sé - vivere con l'altro.

Tab. 1 - Fattori che incidono sulla soddisfazione della funzione erotica

<i>fattori patologici</i>	<i>fattori psicologici</i>	<i>fattori sociali</i>
Malattie endocrine	Impossibilità di compiere l'atto sessuale	Mancanza di conoscenze
Disfunzioni genito-urinarie	Incapacità di fronteggiare la situazione nuova, modificata, poco soddisfacente	Scarso entourage affettivo
Malattie neuromuscolari	Effetti dell'ospedalizzazione	Ritmi e stile di vita
Cardiopatie	Richieste dei famigliari	Età
Interventi chirurgici demolitivi	Richieste del partner	
Terapie deturpanti l'immagine di sé		



Un'altra paura dei soggetti è quella di "essere scoperti": scoprire il proprio pudore, la propria vergogna. "Solo la tolleranza e una grande stima di sé portano a vivere questo *spogliarsi* come un'opportunità e non come una minaccia". (W. Pasini, 1996)

L'intimità corporea e sessuale

È l'intimità che richiede un buon rapporto con il proprio corpo e con il corpo dell'altro.

L'opposto dell'intimità corporea è la violenza. La maggior parte delle persone non è consapevole delle sensazioni che provoca quando tocca altre persone. Nel tocco si esprime certo anche una carica erotica, ma spesso nel contesto in causa si comunica cordialità, affetto, comprensione, approvazione e tenerezza.

Il bisogno di sentirsi toccati pare che non diminuisca con l'età: molto forte nei bambini tanto da essere considerato l'alimento per la crescita psico-affettiva; inespressa nei malati e negli anziani che spesso vedono sfumare il loro desiderio perché affetti da alterazioni del corpo, siano esse estetiche o funzionali, tali da procurare delle inevitabili delusioni fino a condurre alla chiusura e al senso di abbandono.

Diventare "intoccabile" significa aumentare la solitudine e le possibilità di comunicazione nonché di sviluppo di relazioni intime.^{22, 23, 24}

La buona intimità

Per mantenere o creare un buon livello di intimità nella relazione di coppia è necessario evitare un eccessivo pessimismo.

Alcuni semplici consigli possono risultare utili:

- Valorizzare i messaggi positivi (non dare nulla per scontato).
- Litigare senza distruggersi e non rinunciare al dialogo cadendo nell'indifferenza.
- Nutrire la coppia: mantenere delle cose da fare e da dire insieme, potremmo chiamarlo "il dedicarsi".
- Rispettare l'altro.
- Mantenere un equilibrio dinamico. Proprio durante la malattia grave i soggetti della coppia sperimentano sensazioni e vissuti molti differenti.

Implementare la relazione intima

La qualità della relazione intima si giudica sulla base delle seguenti caratteristiche:^{25, 26}

- 1) Liberare la generosità: ci si espande verso l'evento della malattia e della sofferenza;
- 2) Aumentare la pazienza: permette di "lasciare andare", di distaccarsi dalle cose che piacciono;
- 3) Lasciarsi intenerire: è la disponibilità a lasciarsi "traffiggere" dalla realtà;
- 4) Essere audaci: vivere intensamente le situazioni;
- 5) Utilizzare il senso dell'umorismo: quando, nonostante il dramma della vita, la si alleggerisce dai suoi aspetti più faticosi e pesanti.

Tipologie di coppie

Quando i soggetti della coppia sviluppano una più ampia consapevolezza su ciò che accade nella loro relazione, possono scoprire di non apprezzare ciò che vedono. Quando si guarda ai propri limiti e a quelli del partner possono affiorare sentimenti sgradevoli: dolore, delusione, paura, insicurezza, rabbia e gelosia.

Praticare la dolcezza non vuol dire sempre piacersi e accettare tutto, significa piuttosto fare spazio ai sentimenti così come sono.

Si possono individuare due tipologie di coppie:

- 1) quelle in cui i soggetti condividono intense manifestazioni affettive e si coalizzano contro un nemico esterno, in questo caso la malattia;

- 2) quelle che non hanno più nulla da dirsi e la malattia vissuta a casa travolge gli eventi; non sopportano l'intimità che si crea perché realizzano il vuoto del loro rapporto con due possibili scenari. Rimangono così, ognuno in uno spazio di chiusura individuale, oppure cercano di riconquistarsi, di perdonarsi, di dare un senso al periodo della malattia.

Alcune domande possono essere una guida ad una maggior consapevolezza di cosa sta accadendo all'interno della coppia:

"Cosa mi sta suggerendo questa difficoltà?"

"Cosa sta tentando di insegnarmi questo rapporto?"

"Cosa posso imparare? Quindi modificare?"

Lo scenario della relazione sessuale

Gli elementi che costituiscono lo scenario sono:

- 1) L'affettività dei partner e la loro modalità espressiva
- 2) La dinamica della coppia: alto/basso tenore di conflittualità
- 3) L'attrazione verso il partner
- 4) Il desiderio del piacere.

Entrambi i partner possono manifestare viva la funzione dell'immaginario erotico, con prevalenza della funzione compensativa e adattativa rispetto a quella edonistica.²⁷ (Tab 2)

Il passaggio culturale da una medicina d'organo alla medicina olistica dell'essere persona conduce ad un interesse sempre più cospicuo verso il benessere dell'uomo. Dal bisogno primario di salvezza del

Tab. 2

FUNZIONE EDONISTICA

Costituita dalla quota fantastica che serve per risvegliare, conservare o attivare l'eccitazione erotica

FUNZIONE COMPENSATIVA

Presente quando la vita di coppia è poco stimolante. La quota fantastica vicaria una mancanza della realtà

FUNZIONE ADATTATIVA

Supplisce i casi di carenza della realtà: poche opportunità e possibilità. Permette di soddisfare in modo illusorio i desideri, di correggere la realtà traendo maggior soddisfazione



corpo fisico la medicina si dirige verso la tutela della qualità della vita.^{28, 29, 30, 31}

Imparare a "leggere il corpo", dei malati e dei loro partner, accettandoli nella loro forma espressiva, individuando i punti di forza e di debolezza, di coerenza e incoerenza tra verbale e non verbale, potrebbe essere la sfida che gli operatori della salute lanciano per integrare il tecnicismo.

Il bisogno di aver contatti fisici (che, come finora descritto, non necessariamente conducono ad una sessualità agita in termini di eccitazione e di coito) è particolarmente sentito nei pazienti affetti dal cancro anche in fase avanzata di malattia. Il contatto con il corpo malato va oltre le parole. Toccare significa accogliere l'altro anche nella sua fragilità, significa dire: "sono con te, per te e per me".

Quando avviene la mancanza del contatto fisico, dell'intimità tattile, non è possibile rimpiazzarla con l'udito e il visivo; la pelle è l'organo di senso più esteso, non è vicariabile.^{32, 33, 34}

Modalità di assestamento sessuale

Una modalità in uso in ambito sessuologico (Scuola di Sessuologia dell'Università di Ginevra) trasferibile nella pratica infermieristica è quello rappresentato da una raccolta dei dati che interessano la coppia secondo una scala concentrica detta "dei cinque cerchi". Ogni soggetto della coppia va indagato separatamente, spetta poi al professionista individuare problemi e strategie.

Le strategie

Un approccio ad ampio spettro sulle questioni del funzionamento di una coppia, vede interagire approcci diversi: la terapia cognitiva, comportamentale e sistemica.^{36, 37, 38}

Realizzabile attraverso una struttura piramidale:

- a) *consapevolezza esperienziale*, sensoriale costituita da inviti alla verbalizzazione dei sentimenti, alla descrizione delle sensazioni del corpo.
- b) *intuizione*: aiutare il malato a inserire le questioni legate alla famiglia d'origine entro l'esperien-

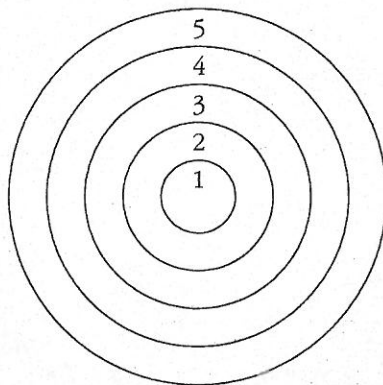


Figura 1

1. Fattori organici (dimensione del corpo fisico) 35
2. a- Fattori di apprendimento (dimensione educativa)
2. b- Fattori intrapsichici (dimensione emotiva)
3. Fattori riferiti alla dinamica della coppia (coppia primaria, relazione genitoriale e relazione adulta)
4. Fattori sistemici (famiglia, amici)
5. Fattori socio-culturali (credenze, valori, sistema di regole)

za dell'apprendimento, la riflessione empatica, la riformulazione, l'interpretazione e l'incitamento alla risposta.

Tab. 3

AREE DI ABILITÀ COMPLESSE

Self-Regulation

Controllo dello stress, dell'ansia: mediazione dell'obiettivo ed autoregolazione

Self-Control

Regolazione del proprio comportamento in funzione degli obiettivi

Social-Skin

Abilità di comunicazione

Problem-Solving

Concentrarsi sulle risorse per affrontare il problema

Decision-Making

Assumere decisioni autonome

Sono abilità che possono essere insegnate-apprese ai soggetti di una coppia che esprime problemi di affettività e/o sessuali

- c) *ristrutturazione cognitiva*: è mirata a modificare i pensieri che si reggono sui pregiudizi e giudizi che inibiscono la sessualità espressa. Viene insegnato che il comportamento è auto controllato: passaggio verso la maggiore autodeterminazione.
- d) *interventi comportamentali*: sono i training di assertività e di comunicazione. (Tab. 3)

Conclusioni

*... Ah, quel tocco di mani
e labbra –
il tocco umano,
caldo, vitale, simbolo
caro della vita:
di queste cose ho bisogno
soprattutto, nel qui e nell'ora.*

Richard Burton, Leaves of God

NOTE

¹ Karnofsky Performance Status, pubblicato nel 1948, consiste nella misurazione dell'integrità funzionale, sintomi/segni di malattia, di tossicità legata ai trattamenti. Si vede: Marcello TAMBURINI (a cura di), *KPS*, edises, 1993, Napoli

² M. WASO, "Sessualità umana e malattie gravi", in C. GARFIELD (a cura di), *Assistenza psicosociale al malato terminale*, McGraw-Hill, 1987, Milano.

³ Doris, LESSING, *Il diario di Jane Somers*, UEF, 1994, Milano.



⁴ Jeanette, WINTERSON, *Scritto sul corpo*, Mondadori, 1992, Milano.

⁵ Gina, LAGORIO, *Approssimato per difetto*, Mondadori, 1976, Milano.

⁶ Paola, DI GIULIO, "Chi giudica la qualità della vita", in *Quaderni di cure palliative*, n. 3, 1994, pp. 195-197.

⁷ Piero, AMERIO, "Un modello di persona per la cura della persona, in *La persona, la malattia, la sofferenza. L'assistenza domiciliare come risorsa*, Adas, 1992, Cuneo, pp. 21-29.

⁸ Rosemary, ALTEA, *Una lunga scala fino al cielo*, Sperling & Kupfer Editori, 1996.

⁹ Rinaldo, LAMPIS, *L'uso cosciente delle energie*, Amrita, 1993, Torino.

¹⁰ Giorgio, DI MOLA, (a cura di), *Cure palliative*, Masson, 1993, Milano.

¹¹ Preben, HERTOFT, *Sessuologia clinica*, Ferro, 1988, Milano.

¹² J. BOWLBY, *Attaccamento e perdita*, Bollati Boringhieri, 1989, Torino.

¹³ Konrad, LORENZ, *Io sono qui tu dove sei?*, Mondadori, 1992, Vicenza.

¹⁴ Vedi nota 7.

¹⁵ Vedi nota 7.

¹⁶ Franco, TOSCANI e Donatella, GIANNUNZIO, "Le preferenze del malato", in *Quaderni di cure palliative*, n. 1, 1995, pp. 15-18.

¹⁷ L., ARCIERO et alii, "Malato oncologico terminale ospedalizzato e privacy: bisogni del paziente e percezione da parte dell'infermiere professionale", in *Rivista dell'infermiere*, vol. 12, 1993, pp. 8-17.

¹⁸ Vedi nota 10.

¹⁹ Willy, PASINI, *La qualità dei sentimenti*, Mondadori, 1991, Milano.

²⁰ Willy, PASINI, *Intimità*, Mondadori, 1992, Milano.

²¹ Vedi nota 19.

²² L., TOLSTOJ, *La morte di Ivan Il'ic*, traduzione italiana T., Landolfi, Se studio editoriale, 1986, Milano.

²³ E., FROMM, *L'arte di amare*, Il Saggiatore, 1981, Milano.

²⁴ Norman, AUTTON, *Parlare non basta*, EDT, 1992, Torino.

²⁵ L., PIVA e N., DI BENEDETTO, "Bisogni della famiglia" in *Quaderni di cure palliative*, n. 3, 1994, pp. 241-245.

²⁶ John, WELWOOD, *Come far funzio-*

nare un rapporto, Astrolabio, 1994, Roma.

²⁷ U., GALIMBERT, et alii, *L'immaginario sessuale*, Cortina, 1988, Torino.

²⁸ T., DETHLEFSEN, *Malattia e destino*, Mediterranee, 1995, Roma.

²⁹ R., DAHLKE, *Malattia linguaggio dell'anima*, Mediterranee, 1996, Roma.

³⁰ B., CANNELLA et alii, *L'infermiere e il suo paziente*, Il segnalibro, 1994.

³¹ H., G., GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, 1982, Milano.

³² Vedi nota n. 3.

³³ Ashley, MONTAGU, *Il linguaggio della pelle*, Garzanti, 1989, Milano.

³⁴ Willy, PASINI, *Il corpo in Psicoterapia*, Cortina, 1982, Milano.

³⁵ C., CARANI et alii, *La diagnostica delle disfunzioni sessuali*, Cortina, 1985, Milano.

³⁶ D., DETTORE et alii, *La depressione di eros*, Franco Angeli, 1990, Milano.

³⁷ Aaron, BECK, *L'amore non basta*, Astrolabio, 1990, Roma.

³⁸ Helen, SINGER, KAPLAN, *Nuove terapie sessuali*, Bompiani, 1990, Milano.



Agenda corsi di formazione

- ◆ Assistenza infermieristica al paziente oncologico
(5 - 6 - 7 - 8 - 9 Ottobre)
- ◆ Analisi del lavoro organizzato per la prevenzione nei luoghi di lavoro: il metodo delle congruenze organizzative
(22 - 23 Ottobre e 19 - 20 Novembre)
- ◆ Igiene posturale e mobilitazione del malato allettato: posture corrette e mal di schiena dell'operatore
(9 - 10 - 11 Novembre)
- ◆ Sviluppare le capacità di relazione con l'Analisi Transazionale
(16 - 17 - 18 Novembre)
- ◆ L'utilizzo dei Fiori di Bach
(19 - 20 - 21 Novembre)
- ◆ Accompagnare alla morte, accompagnare nel lutto
(1 - 2 Dicembre)

I programmi dei Corsi sono pubblicati su questa rivista da pagina 32.
Le iscrizioni sono aperte.