

RICERCA ACTO SICILIA

“Quality of life in southern Italian women with gynecological cancer”

L'indagine Acto Sicilia, condotta su 102 pazienti di età compresa tra i 32 e gli 80 anni, si è focalizzata su quattro aree: immagine corporea, benessere soggettivo, sessualità e trasformazione e cambiamento della propria vita, aree strettamente interconnesse tra loro.

Immagine corporea. In base all'indagine, l'ambito della vita che ha risentito maggiormente della malattia è quello personale (cura della persona e identità) per il **59,8%** delle rispondenti, seguito dall'ambito familiare (27,5%) e da quello professionale (12,7%). **Per oltre la metà delle donne intervistate la malattia modifica abbastanza la percezione corporea (53,9%), mentre una su tre ritiene che tale modifica incida moltissimo (28,4%)** e il 17,6% del campione ritiene che l'immagine non cambi per nulla. Significativa la percentuale (86,3%) di donne che confessano di sentirsi diverse (54,9% un po', 31,4% moltissimo) e per un'intervistata su tre questa sensazione arriva al punto da avere difficoltà a riconoscersi allo specchio (29,4%).

Benessere soggettivo. La resilienza si dimostra una capacità diffusa, visto che complessivamente il 57,8% delle intervistate definisce il proprio umore discreto, il 26,5% buono e solo il 15,7% ammette di sentirsi di umore depresso. L'emozione/condizione che prevale rispetto alla malattia è soprattutto l'accettazione (per il 45,8% delle rispondenti), seguita dalla rabbia per il 23,4% e dall'incredulità per il 22,4%.

Comunicazione medico paziente. Ambiguo il rapporto con il medico, col quale il 39,2% delle intervistate dichiara di avere un'ottima comunicazione, il 35,3% buona, il 23,5% discreta e soltanto il 2% pessima, a fronte però di un dato significativo di segno opposto, ovvero l'elevata percentuale **(63,7%) di coloro che ammettono di non essere state informate affatto dal proprio medico curante dei cambiamenti che avrebbero investito la loro vita sessuale;** una su cinque (19,6%) dichiara di essere stata informata poco, e solo il 16,7% del campione ritiene di aver ricevuto informazioni adeguate. Nonostante questa lacuna, la maggior parte dei pazienti si è sentita supportata dal medico riguardo le tematiche di carattere clinico/oncologico. Ciò ha portato ad un miglioramento nel supporto familiare e nella comunicazione della malattia ai bambini (49%). L'80% delle pazienti, infatti, parla liberamente a casa della propria malattia, e solo il 23,5% preferisce tacere con i figli sull'argomento. Purtroppo nei reparti di oncologia la figura del nutrizionista con competenze in ambito oncologico non è sempre presente. Di conseguenza solo una nicchia di pazienti riesce ad essere supportato in tal senso. Diffusa (66,7%) l'esigenza di migliorare la propria alimentazione, mentre sale al 71,6% la percentuale di chi ritiene utile un supporto da parte di un nutrizionista esperto in nutrizione oncologica.

Sessualità. Quanto alla vita sessuale, solo una donna su tre considera la propria invariata rispetto al presentarsi della malattia (30,4%), mentre le altre ritengono **che tale aspetto della vita sia cambiato del tutto (44,1%) o in parte (25,5%)**. Ciò nonostante è ancora scarsamente diffusa la consapevolezza dell'importanza di una figura di riferimento come quella del sessuologo clinico. E' solo il 31,4% delle donne ad ammettere che tale figura potrebbe offrire una consulenza utile. Quando poi si parla degli elementi che impediscono alle pazienti di condurre una normale vita sessuale tra i principali fattori troviamo il cambiamento e la trasformazione del corpo (25,2%), l'umore depresso (21,1%), il dolore (15,4%), l'imbarazzo (6,5%), ma anche in minima parte scarsa informazione e senso di colpa (0,8% in entrambi i casi). Infine alla domanda se un gruppo di supporto ai pazienti le aiuterebbe, il 45,1% ha risposto di non sapere, il 40,2% ha detto di sì, mentre il 14,7% che non ne ha bisogno.