

FOCUS GROUP

Qualità di vita e sessualità nelle donne con tumori ginecologici. Testimonianze delle pazienti

I temi trattati nei Focus Group dedicati alla Qualità della Vita, condotti dalla dottoressa La Spina, Psico-oncologa dell'Azienda Ospedaliera Cannizzaro di Catania, sono stati i seguenti:

1. Cambiamento della sessualità dopo la diagnosi di malattia oncologica
2. Comunicazione e rapporto con i medici sulla sessualità
3. Comunicazione intima, problematiche e nuovi adattamenti.

1. Cambiamento della sessualità dopo la diagnosi di malattia oncologica

Energia: emerge una mancanza di energia per la sessualità, legata anche alla concentrazione delle pazienti sulle cure mediche.

Sensibilità: una ridotta sensibilità al piacere. Sensibilità e dolore sono interconnessi. Otto donne su dieci raccontano di non avere più la stessa sensibilità ad esperire piacere, mancanza di lubrificazione, dolore, e difficoltà nell'atto di sessualità interna e talvolta esterna.

Trasformazioni corporee: cicatrici, cambiamenti corporei riducono il vissuto di libertà sessuale. Tutte le donne partecipanti al focus group descrivono la difficoltà nel ritrovarsi e identificarsi nel corpo che porta i segni della malattia. Le trasformazioni corporee sono considerate un limite maggiore ad un benessere sessuale per 8 donne su 10 nel gruppo.

Meccanismi di protezione: vi è un marcato bisogno di proteggersi e difendere il proprio corpo segnato dalla malattia. Alcune donne del gruppo riferiscono di non avere un partner stabile e manifestano perplessità e difficoltà di confronto fisico nell'incontro di un nuovo partner. I focus group si rivelano un "posto protetto" dove poter parlare di sesso liberamente e sentirsi comprese da compagne di viaggio.

2. Comunicazione e rapporto con i medici sulla sessualità

Comunicazione del cambiamento: la comunicazione medico/paziente è descritta da tutte le pazienti in maniera carente. Quasi tutte le donne ricordano soltanto il divieto di avere rapporti sessuali dopo l'intervento per 60 giorni. 7 donne riferiscono che non avendo ricevuto informazioni specifiche si sono sentite in dovere di rimandare il benessere sessuale per tanto tempo. Le pazienti si ritrovano in una condizione di incertezza e paura.

Senso di colpa: le pazienti ripetutamente affermano di provare “senso di colpa” e di sentirsi inopportune nel chiedere informazioni sul benessere sessuale. Spesso, quindi, la paziente non sa e non chiede perché si sente in dovere di apparire grata alle cure mediche e non pensare ad altro.

3. Comunicazione intima: problematiche e nuovi adattamenti

Silenzio della coppia: 9 donne su 10 hanno descritto problematica la comunicazione intima con il partner. Così la fisicità, lo scambio nella coppia diminuisce, fino a diventare un argomento di cui non si parla più, condizione che genera sentimenti di frustrazione e rabbia.

Libertà: 5 donne su 10 esprimono il desiderio di arrivare ad una nuova consapevolezza: la libertà di non fare. Ovvero scegliere liberamente di non occuparsi di questo problema senza sentirsi in colpa.

Ristrutturazione positiva: emerge infine la volontà di trovare strategie di fronteggiamento e di ristrutturazione positiva, per raggiungere una nuova dimensione di benessere sessuale, attraverso un nuovo adattamento per poter recuperare la “normalità”.

Testimonianze delle pazienti

“All’inizio il sesso non era nemmeno nei miei pensieri, quando il ginecologo mi disse di non avere rapporti sessuali per 60 giorni, rimasi perplessa. Pensai: non riesco nemmeno a stare dritta, il sesso non ritornerà mai nella mia vita, un argomento chiuso per sempre.”

Cristina

“Chiedere qualcosa sulla sessualità, raccontare che non riesco a provare piacere mi sembrava fuori luogo, il medico continuava a ripetermi che sono una miracolata. Mi sono sentita inopportuna di fronte a questa frase e ho preferito tacere sulle mie problematiche sessuali che hanno paralizzato la nostra vita intima.»

Ilenia

“Oggi vivo la vita diversamente, il tempo ha un altro valore. Queste cicatrici sono qui, sempre qui, ma le vivo come medaglie, che mi ricordano cosa sono riuscita ad affrontare.”

Silvia