

# Laringectomia: riflessioni ed aspetti che riguardano la sfera sessuale

9 giugno 2011

**Claudia Pesenti-Salzman**

Infermiera Esperta Clinica (MAS) Cure Generali/Cure Palliative

Consulente Sessuologica

# La sessualità è...

Vissuto personale ed espressione manifesta del proprio stato di maschio o femmina, con particolare riferimento agli organi genitali, alla riproduzione e al legame di coppia

(John Money)

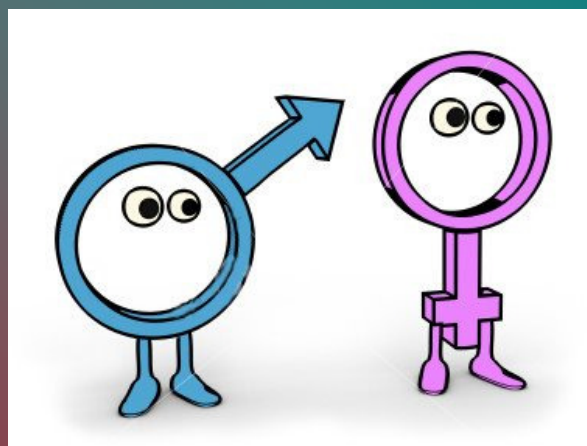


# La sessualità è...

Bene della persona che si può vivere, anche in coppia, all'interno del proprio progetto di vita, nel rispetto di sé e degli altri.

## Definizione OMS

(Organizzazione Mondiale della Sanità)



# Sessualità non è solo genitalità, ma...

- complesso dei comportamenti
- sentimenti ed emozioni
- dei valori e dei giudizi
- contribuisce alla crescita personale
- degli stereotipi e dei pregiudizi
- dei costumi e delle norme culturali e giuridiche concernenti la relazione uomo donna
- i ruoli sessuali

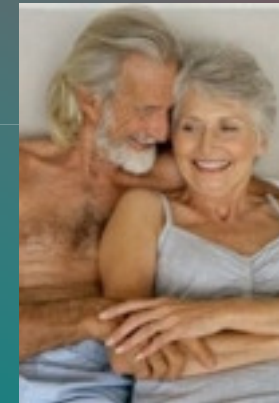
# Sessualità non è solo genitalità, ma...

- la costituzione della famiglia
- la modalità di procreazione e il crescere dei figli
- le relazioni non procreative e i tabù
- un gioco sensuale
- i miti
- le credenze
- le superstizioni
- espressione dei pensieri e delle emozioni latenti delle persone e dei popoli



# Alcuni miti sessuologici...

- sesso associato spesso solo con il coito
- visto ancora come una cosa proibita o persino sporca
- sesso solo per la riproduzione
- sesso fanno solo i giovani
- sesso solo per i sani (mente e corpo)
- un uomo senza erezione non è un "vero uomo"
- con l'aumento dell'età diminuisce il desiderio di intimità e sessualità
- ...



# La salute sessuale

La salute sessuale è l'integrazione nella persona degli aspetti somatici, affettivi e sociali della vita sessuale,

per cui la sessualità diviene strumento di arricchimento personale, di comunicazione e di amore.

(Organizzazione Mondiale della Sanità)



# La salute sessuale

Come raggiungerla, mantenerla e tutelarla?

DIALOGO e confronto aperto

percorso/ricerca personale

informazione

relazioni affettive

PREVENZIONE



# Quali componenti psico-fisici giocano un ruolo nel vivere la sessualità?

- l'esperienze di vita (sessuale e non)
  - educazione sessuale
  - l'immaginario/fantasie erotiche
  - emozioni
  - sentimenti
  - la seduzione
- 
- i sensi: olfatto, gusto, vista, tatto, udito
  - la voce
  - sistema nervoso e ormonale
  - irrorazione dei tessuti
  - stimolazione fisica
  - organi sessuali



# Fattori psico-sociali-culturali-religiosi che durante o dopo un percorso di cura possano influenzare la sessualità e la libido

- immagine di sé è cambiata
- focus mentale ed emotivo è spesso sul percorso di cura
- performance psicologica ridotta, stanchezza mentale
- tristezza, rassegnazione o depressione
- malattie psichiatriche precedenti
- luogo d'origine, cultura
- legami con la famiglia (d'origine, l'acquisita del partner, la propria)
- religione
- educazione (valori, scuola, professione,...)



- tutto il bagaglio d'esperienza di vita !
- senso di colpa verso se stesso e/o partner
- senso di inadeguatezza
- senso di vergogna
- miti sessuologici nella mente propria, del partner e nel bagaglio culturale/storico della società
- problemi relazionali e/o sessuali già esistenti prima del percorso di cura
- dipendenze/abusi da farmaci e/o varie sostanze
- non si sa a chi rivolgersi per parlare e chiedere aiuto concreto

# Fattori fisici che durante o dopo un percorso di cura possano influenzare la sessualità e la libido

- l'intervento chirurgico nuovo
- interventi chirurgici e terapie varie remoti
- la chemioterapia
- la radioterapia
- sintomi: dolori, astenia, nausea, stipsi,...
- altre malattie croniche: p.e. diabete, cardiopatia...
- assunzione di farmaci, alcool, fumo, droghe, sostanze
- aspetti fisici che già condizionavano prima del percorso

# Fattori fisici specifici che possano condizionare il pz laringectomizzato nella sfera sessuale

- la stomia, il "buco"
- la cura della stomia
- l'abbigliamento a "collo alto"
- la voce assente, cambiata
- si respira diversamente
- tosse
- presenza del muco con espulsione incontrollata
- olfatto e gusto alterati

- l'odore
- il rumore
- la fatigue a causa della malattia e delle terapie
- scarsa o inesistente salivazione
- frequente visite infermieristiche/mediche, ricoveri e quindi poca privacy





....rendono più difficile dedicarsi a certi aspetti dell'intimità e dell'attività sessuale:

- essere abbracciati, starsi vicini
- le coccole, accarezzarsi
- baciarsi
- praticare rapporto orale
- praticare rapporto penetrativo



# Quali possano essere le conseguenze per il pz ?

non sentirsi più attraente, non più desiderato

Perdita di:

- di valore
- di identità (sessuale)
- dell'ruolo sessuale
- del ruolo sociale



possibile ritiro fisico dalla sessualità  
diminuzione della libido  
può crea un peso psicologico grande

# Quali possano essere le conseguenze per il partner?

*Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer*  
Yasmin Hawkins et al.; Cancer Nursing, Vol.32, No.4, 2009

156 (55 uomini, 101 donne) partner in Australia interrogati inerente la sessualità

- Impatto forte sulla relazione sessuale
  - 26 % dei partner di pz con tumore che non coinvolge apparato riproduttivo
  - 84 % dei partner di pz con tumore che interferisce con apparato riproduttivo
- Cessare dell'attività sessuale ed intima nella relazione:
  - 59 % donne
  - 79% uomini
- Un riavvicinamento dopo la malattia
  - 19% donne
  - 14% uomini



## **Motivi principali per le difficoltà**

- impatto della terapia tumorale sul partner malato
- esausti dall'assistenza
- vedono il partner come un paziente e non come un partner sessuale

## **I cambiamenti nella sessualità associati con emozioni negative:**

13% donne e 21% uomini

- senso di colpa
- rigetto
- tristezza
- rabbia
- non sentirsi soddisfatti sessualmente

## **Emozioni positive riguardo l'intimità di coppia riferiscono**

- 17% donne
- 16% uomini

Hanno accettato i cambiamenti e vivono una vicinanza ed intimità ancora più forte di prima

*Psychological And Psychosocial Implications  
Of Head And Neck Cancer*

R. Cogwell Anderson & K. Anderson Franke ; *The Internet Journal of Mental Health.*  
2002 Volume 1 Number 2

## Conclusioni in riferimento alla sessualità:

- immagine del corpo incide quanto l'odore e diventa un punto cruciale da gestire per il partner
- coppie riferiscono spesso che hanno smesso con l'attività sessuale
- può darsi che questo "raffreddamento" coincide con fattori come l'abuso d'alcool, età, depressione e aspetto fisico
- tematizzare per tempo legittima il pz di mettere focus anche sulla sessualità
- il team curante deve saper indirizzare il pz ai professionisti adeguati per prendere a carico il problema sessuale

# La sessualità umana è un diritto umano di base e fondamentale

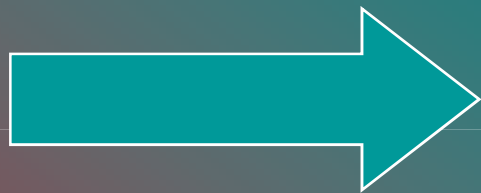
(World Association for Sexual Health)

- Il piacere sessuale, che include l'autoerotismo, è una fonte di benessere: fisico, psicologico, intellettuale e spirituale



- L'esperienza della sessualità che è libera da conflitto e di ansia favorisce uno sviluppo equilibrato personale e sociale

La sessualità vissuta in modo conflittuale crea ansia e disagio psico-fisico e frena uno sviluppo personale e sociale equilibrato:  
interferenza negativa nella vita quotidiana



**Affrontare il problema offre l'opportunità:**

- di conoscere meglio se stessi e il partner
- di conoscere cose nuove
- di trovare alternative
- di essere più consapevoli
- di poter comunicare meglio
- di ritrovare una certa serenità (sessuale)

# Come affrontare le difficoltà sessuologiche con il pz e/o suo partner ?

*Premessa:*

*Deve essere riconosciuto come un tema  
importante da tutti i coinvolti :  
curanti, pz e partner*

# Atteggiamento dei curanti:

In primis: confronto con il tema riferito a se stessi, alla professione e alla società (miti sex, pregiudizi, valori, ecc.)

Verso il pz

- assumere un'atteggiamento senza giudizio
- tematizzare l'argomento
- differenziare: non tutti vogliono parlare e/o sentono il bisogno di approfondire

Se pz e/o partner segnalano interesse

- dare disponibilità d'ascolto, prendersi tempo
- colloquio in un luogo tranquillo, gradevole e chiuso
- formulare domande aperte: induce fiducia e segnala "Ho tempo per Lei adesso"

- rassicurare: “Lei non è solo”, “Ha fatto bene a parlare: è un tema importante!”
- accogliere emozioni e dare spazio a loro
- invitare pz di parlare del disagio col partner
- dare suggerimenti semplici, p.e. lettura libretto lega cancro
- se si è a conoscenza anche consigli specifici
- riconoscere e rispettare i propri limiti personali e di competenza



*Valutare e proporre l'invio da uno specialista*

# *Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs*

A.J. Hordern and A.F. Street, 2007, MJA Volume 187, Nr 5

studio qualitativo, domande semi-strutturate condotto in Australia con paz e curanti

## **Risultato:**

- aspettative diverse tra pz e curanti, pz non soddisfatti della comunicazione
- pz cercavano info come vivere i cambiamenti, anche se il tipo di cancro e trattamento non limitava ne fertilità, ne performance sessuale
- curanti pensano che i pazienti condividono la visione che il focus sta sul combattere la malattia e non su aspetti della sessualità
- curanti non hanno sufficientemente sapere in merito alla sessualità
- curanti sviluppavano stereotipi sessuali in riferimento alla diagnosi, età, tipo di pratica sessuale, cultura e se pz aveva partner o meno
- Si notava una relazione diretta tra comunicazione centrata sul pz riguardo intimità e sessualità e la propria consapevolezza dei curanti in merito al tema

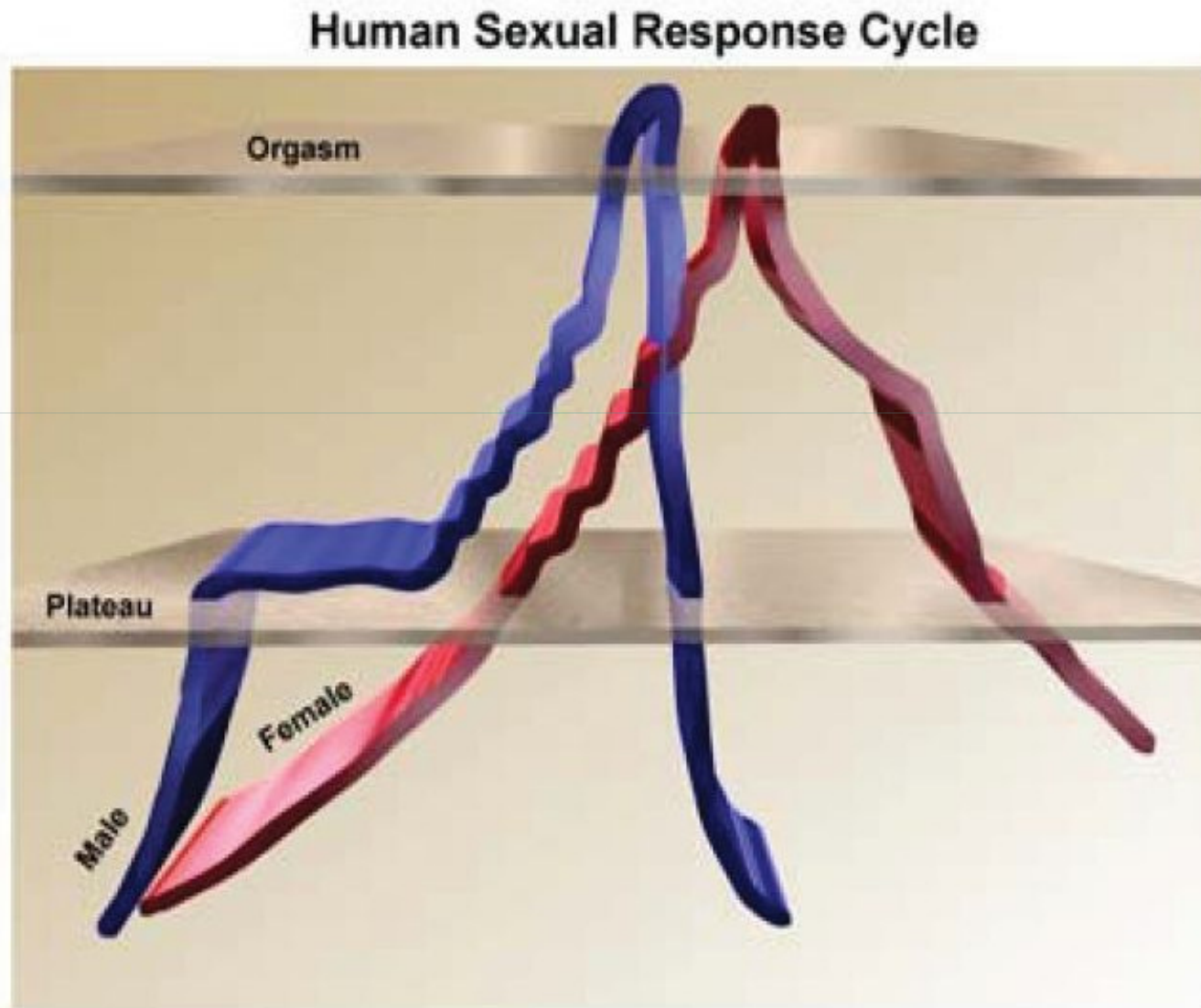
## **Conclusione:**

*I curanti devono indagare sulle proprie definizioni e valori sull'intimità e sulla sessualità e capire che questo influisce nell'interazione con i pz con cancro*

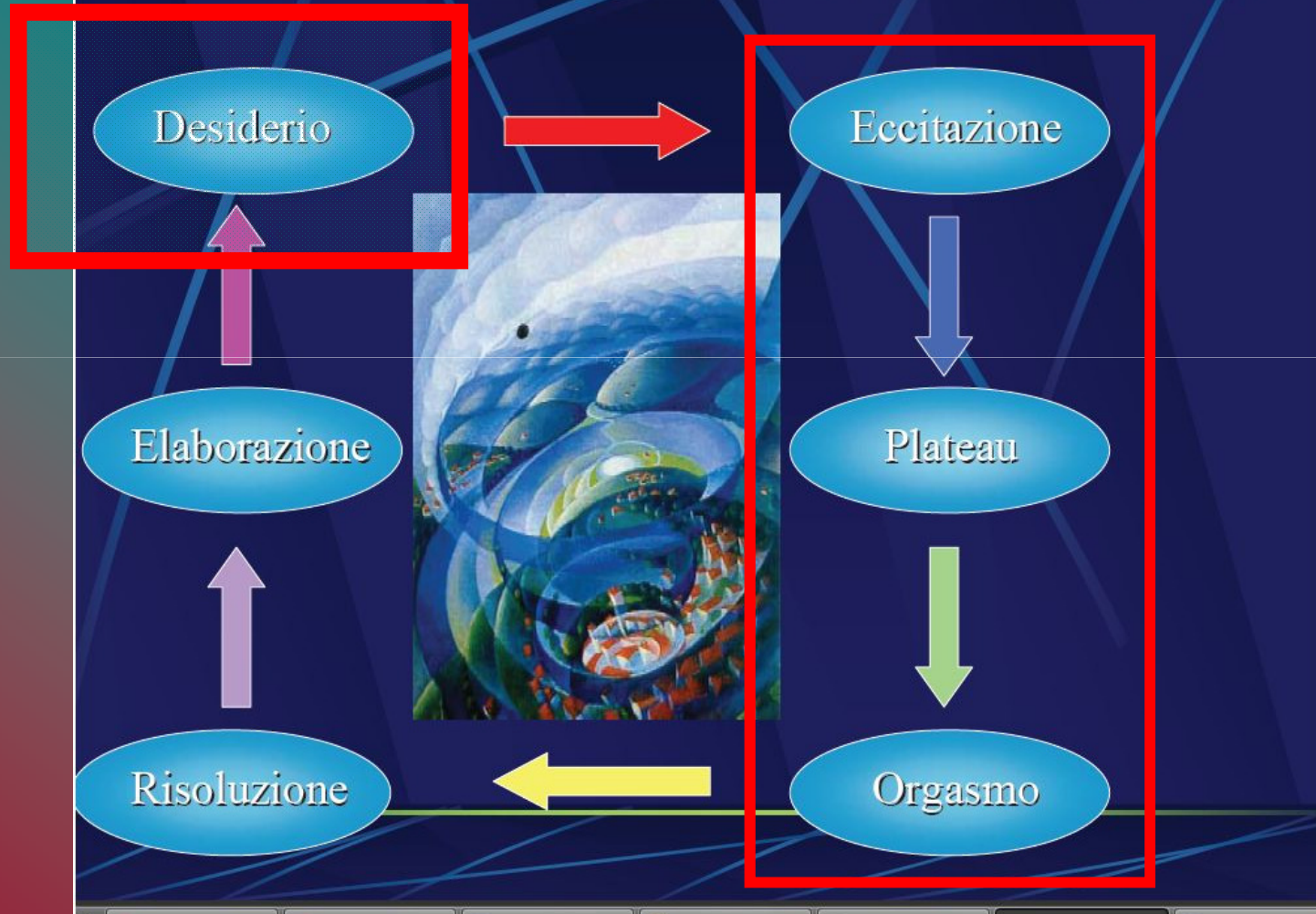
## Da parte del pz/partner:

- dare tempo a se stesso e alla coppia
- non temere di parlare quando viene sollevato l'argomento perché è un tema legittimo !
- Sentirsi un po' in imbarazzo ed emozionarsi è normale
- Sentirsi liberi di dire: "voglio parlare ma non adesso o non con Lei"
- Sentirsi liberi di dire: "non voglio parlare"
- identificare una persona di fiducia per aprirsi
- annotare le domande quando vengono in mente
- non temere per come esprimersi: va bene dire le cose come vengono in mente, non deve usare termini scientifici!
- può scegliere se affrontare il tema da solo o in coppia

# Come funzioniamo "normalmente" ?



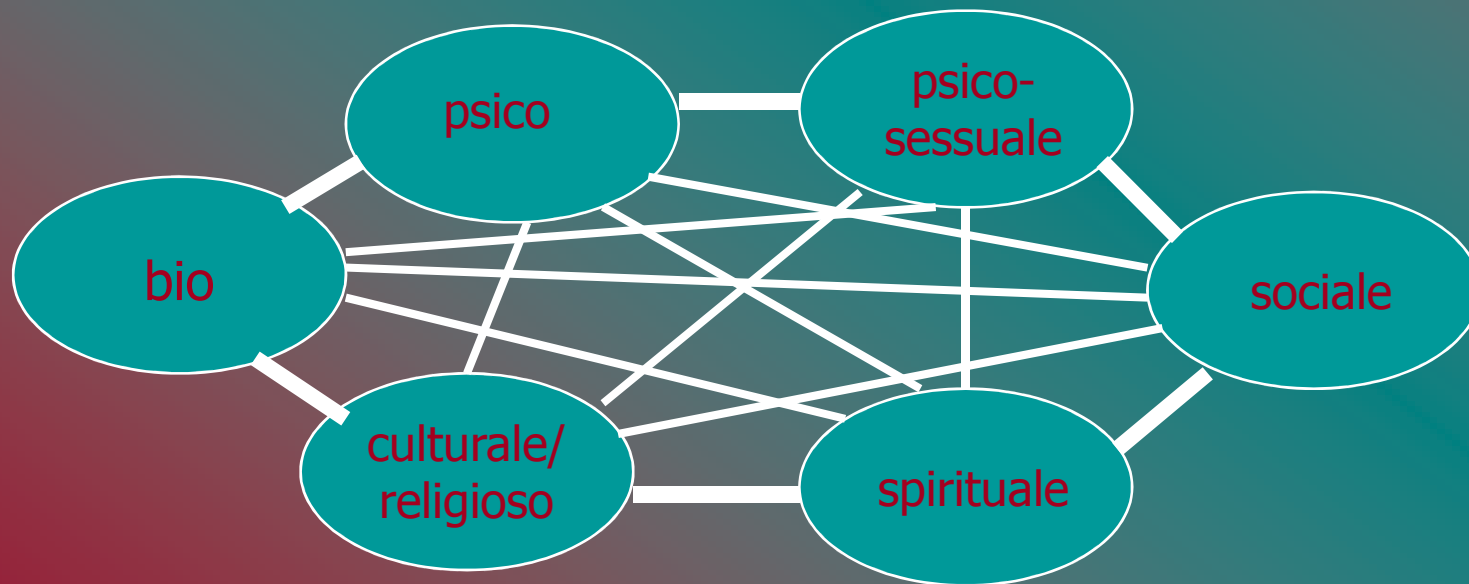
# IL CICLO DELLA RISPOSTA SESSUALE



# Counseling Sessuologico

## Dialogo aperto e costruttivo:

- proporre di coinvolgere anche il partner
- anamnesi accurata e multidimensionale
  - della situazione attuale, ma
  - anche indietro nel tempo



# Counseling Sessuologico

## **Obiettivo:**

- Accompagnare il pz e suo partner su un percorso che rispetta i tempi e il grado d'apertura di entrambi formulando delle proposte adeguati e fattibili che mirano a migliorare la sfera intima e sessuale
- promuovere e stimolare la comunicazione in coppia

Il counselor collabora attivamente  
con altri professionisti

# approccio interdisciplinare specifico per pz laringectomizzato

- migliorare la performance fisica → fisio, altri terapisti
- esercizi specifici per il respiro → fisio, logo\*
- riabilitare la voce → logo\*
- ausilio più appropriato → logo\*, specialista
- valutazioni funzionali/organici ORL → medico (spec.)
- riduzione del muco → fisio, logo\*, medico
- riabilitare l'olfato e il gusto → logo\*
- trattare la tosse → medico, fisio, logo\*
- trattare l'odore → medico, aromaterapista
- sofferenza psicologica → sostegno psicologico
- disfunzioni organiche → medico sessuologo, ginecologo, urologo, andrologo

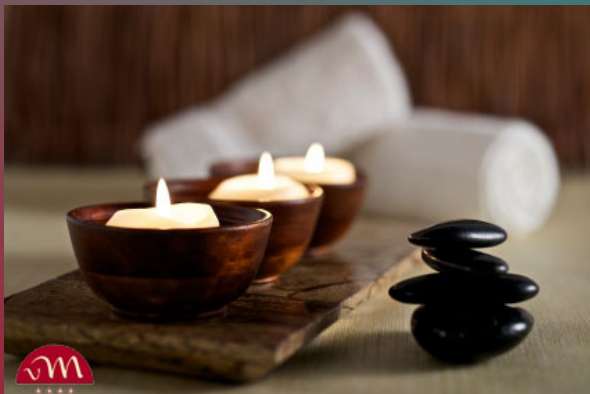
\* rieducatrice/ore

# Proposte pratiche per ritrovare un certo benessere sessuale per il pz laringectomizzato e il partner



# “nutrire i sensi”

- curare l'ambiente:  
umidificare l'aria, valutare evtl. l'aggiunta di essenze profumate, luce soffusa, candele, musica, privacy



# “celebrare l'intimità”

- nascondere elegantemente lo stoma con un foulard attraente, un'indumento “sexy” o un collare decorativo p.e. in pizzo, abbinando a dei dessous (donna e uomo)



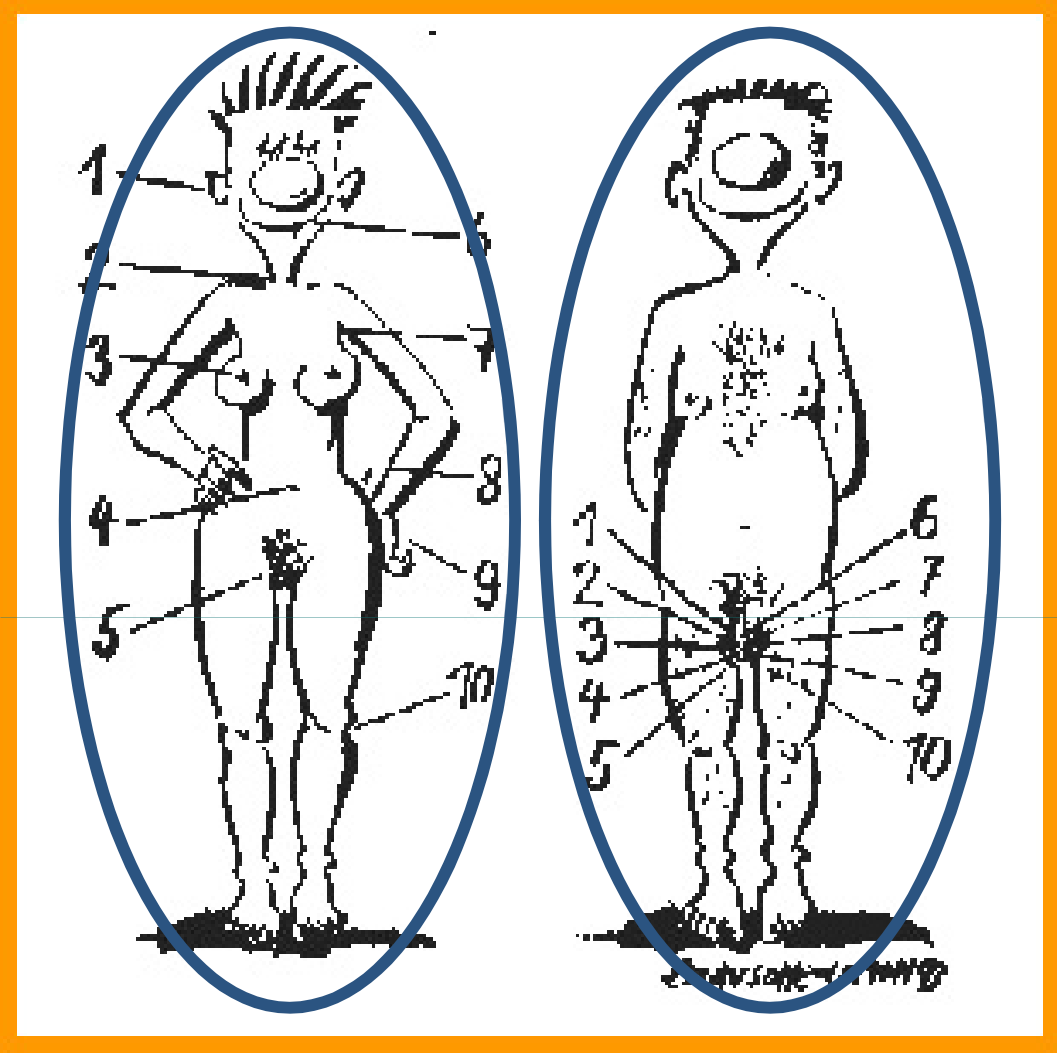
# “riprendere fiducia e ri-vivere piacere”

- ri-scoprirsi ed accettare l'autoerotismo come fonte di benessere
- esplorare alternative al rapporto penetrativo

“meno fatica - più fantasia”

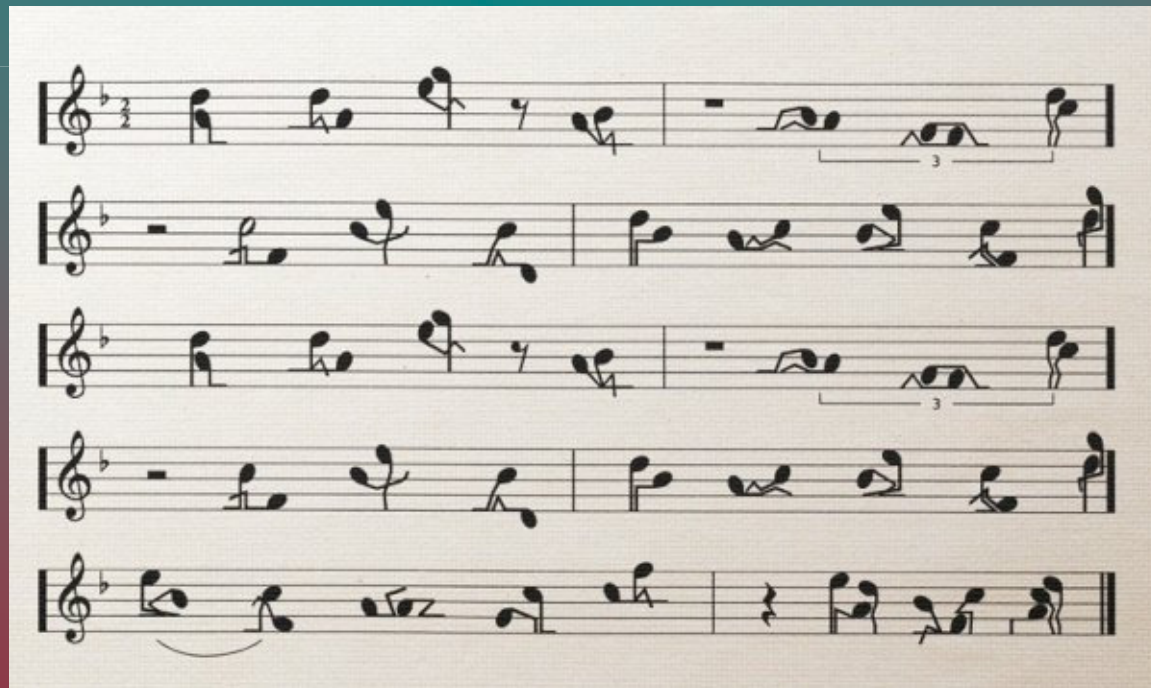
- massaggi con o senza oli profumati
- toccare e stimolare con ausili:  
piuma, tessuto, vibratore, ...
- fare il bagno insieme
- esplorare le zone erogene





## “risparmio energia”

- assumere posizioni sessuali meno faticose e più confortevoli per entrambi i partner



## “strategia di riguardo”

- assumere posizioni e praticare attività sessuali che evitano un contatto visivo o diretto con la stomia, anche onde evitare di vedere la fuoriuscita di muco o il contatto col muco, se questi aspetti creano disagio
- utilizzare un giocatolo erotico (vibratore, dildo, etc. ) per stimolare (donna e uomo): permette una maggiore distanza fisica dal partner senza p.e. privare la donna del piacere penetrativo



# Testimonianze

ricerca nel web  
contatto per email e chat

- Robert, 42 anni, operato da 1 anno
- Carlo, 62 anni, operato da 3 anni

(nomi fittizi, ma il racconto è vero)



# La scienza dice la sua..... ma c'è pochissimo di specifico riguardo il tema laringectomia e sessualità

- *Cancer and Sexual Health*

J.P. Mulhall et al., Springer Science & Business, 2011, Chapter 20 Susan Carr

- *Aspetti della sessualità nel paziente neoplastico*

V. Vitrano e Viviana Catania, Rivista Italiana di Cure Palliative, 2009, numero 2

- *Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs*

A.J. Hordern and A.F. Street, 2007, MJA Volume 187, Nr 5

- *Psychological And Psychosocial Implications Of Head And Neck Cancer*

R. Cogwell Anderson & K. Anderson Franke ; *The Internet Journal of Mental Health*.  
2002 Volume 1 Number 2

- *Sexuality and Chronic Illness - A Comprehensive Approach*

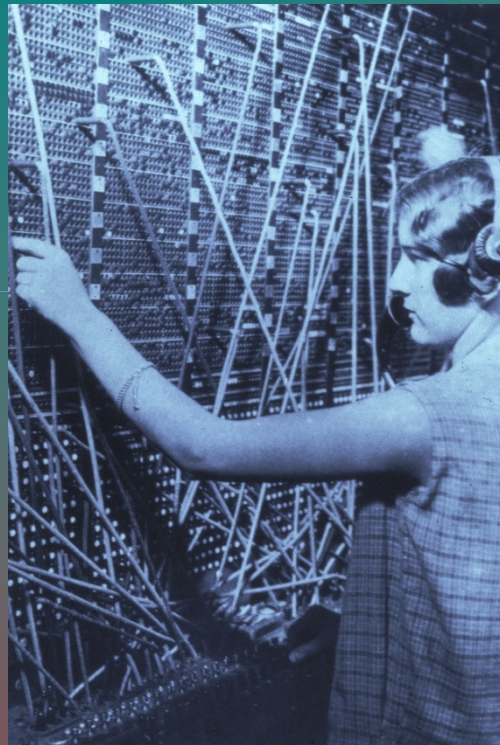
L.R. Schover, S. B. Jensen, 1988, The Guilford Press

# Spunti da portare a casa...

**Integrare aspetti sessuali già nel contesto globale  
prima del percorso di cura !**

- i curanti: confrontarsi con se stesso ed acquisire conoscenze
- i pz: domandare senza timore
- promuovere la comunicazione:  
combattere i tabù e dare voce: **INFORMARE**
- promuovere l'approccio interdisciplinare
- accompagnare: assistenza/counseling esiste e va cercato
- la sessualità ha molti aspetti e può essere vissuta in tanti modi senza per forza rinunciare alla soddisfazione
- l'energia sessuale è un'energia preziosa che contribuisce al benessere psico-fisico

I curanti hanno un ruolo centrale nel prevenire ed affrontare un disagio sessuale (specialmente se è causato da un percorso terapeutico)



Grazie per l'attenzione