

sonne soignante – les deux situations ne sont pas très érotiques, et il n'est pas rare que les deux personnes souffrent de cette perte d'attraction sexuelle.

### Si une bonne fée venait à vous et que vous aviez trois souhaits – lesquels seraient-ils?

Le premier vœu: Je suis appelé dans des institutions de long séjour, des institutions de revalidation, des institutions en oncologie et en soins palliatifs pour y sensibiliser mes collègues de la médecine et des soins infirmiers au thème de la sexualité afin qu'ils puissent utiliser les stratégies de connaissance et de communication avec une attitude

sexuelle positive pour légitimer adéquatement ce thème. Le deuxième vœu: Le thème est, dans toute sa complexité, une composante standard des concepts de soins, y compris l'intégration d'une personne spécialisée en sexologie. Et le troisième vœu: Que les gens puissent puiser autant que possible dans une sexualité autodéterminée et épanouie, pouvant prendre diverses formes, vitalité et joie de vivre.

### Une conclusion merveilleuse!

### Merci beaucoup pour l'entretien!

*L'interview a été menée par Christian Ruch.*

Claudia Pesenti-Salzmänn travaille depuis 2010 sur le thème de la «sexualité dans les soins palliatifs», elle conseille depuis de nombreuses années des patients pour la Ligue tessinoise contre le cancer, elle soutient la Ligue suisse contre le cancer dans l'élaboration de brochures, elle a édifié en 2013 dans l'Institut oncologique de la Suisse italienne (IOSI) le service de conseil sexuel pour les patients et elle voyage dans tout l'espace italo-germanophone pour des conseils (également en ligne) et des formations. [www.impulsi.ch](http://www.impulsi.ch)

## SESSUALITÀ E CURE PALLIATIVE

# «Mio marito non vuole un mucchio d'ossa, a lui piacciono le curve»

**Claudia Pesenti-Salzmänn (Lucerna/Locarno) è sia infermiera esperta in cure palliative MAS che professionista formata in sessuologia clinica, in educazione sessuale somatica e ipnoterapeuta ([www.impulsi.ch](http://www.impulsi.ch)). Ci siamo soffermati a parlare con lei della problematica della sessualità in situazioni palliative.**

**Palliative ch:** Signora Pesenti-Salzmänn, cominciamo con una domanda un po' provocatoria: le pazienti e i pazienti palliativi non hanno tutt'altre preoccupazioni che non il sesso?

**Claudia Pesenti-Salzmänn:** (ridendo) Le pazienti e i pazienti palliativi affrontano sicuramente anche tutta un'altra serie di sfide! Sono però degli esseri sessuali e hanno quindi diritto a questo tema – e che il personale curante di cure palliative sollevi la questione con loro.

Intimità - sesso – sessualità sono concetti che per ogni persona hanno un significato individuale. Io dico sempre: la sessualità è molto di più del fare. Comincia con l'essere. Dato che ogni persona ha la propria concezione al riguardo, è importante chiarire quali parole significhino cosa. Le tre parole menzionate prima possono ad esempio per taluni significare un'attività di penetrazione, mentre per altri significare contatto e vicinanza o essere relative all'immagine corporea. Come vede c'è un grosso rischio di fraintendere le cose. Inoltre cure palliative non significa solo parlare della

morte – significa vivere fino alla fine e le cure palliative cominciano già presto ...

**La sessualità rappresenta un tema che viene preso sufficientemente in considerazione dal setting delle cure palliative?**

Spesso e volentieri ricevo commenti dalle persone attive nel ramo che affermano quanto questo sia un tema «interessante ed importante». Quando però chiedo maggiori informazioni, spesso vengo a sapere che questo tema non ha una grande priorità nell'assistenza quotidiana. Quando poi chiedo come mai, mi sento rispondere che non c'è tempo oppure si ha timore di urtare la sensibilità degli interessati, o non sanno cosa dire – oppure appunto come già menzionato, che le pazienti e i pazienti hanno altre preoccupazioni.

**Quali sono le maggiori necessità per i pazienti palliativi nel campo della sessualità?**

Le necessità sono molto diverse e dipende da come la persona ha vissuto la propria sessualità fino ad ora. Sovente

ci sono disturbi fisici, però spesso si tratta di riuscire ad accettare la nuova situazione, ad esempio se una persona che prima era muscolosa improvvisamente si ritrova molto dimagrita e per questo si sente privata della propria attrattiva sessuale ed identità. Oppure se la pelle è cambiata – o esagerando un po' - se dal corpo spuntano sacchetti e tubicini, ecco che questi rappresentano un grande ostacolo. Nelle cure questi aspetti vengono in parte affrontati, ma generalmente non vengono concretizzati a livello della salute sessuale, dell'essere donna o uomo, dell'essere un individuo sessuale e sulle ripercussioni nel rapporto sessuale con sé stessi o nella coppia. Le pazienti ed i pazienti sono molto riconoscenti se si affronta questo problema, poiché la malattia, o rispettivamente la terapia, in molti casi si ripercuote sulle funzioni sessuali e su come viene vissuta la sessualità. Una volta una Signora mi ha detto: «Mio marito non vuole di certo un mucchio di ossa così, a lui piacciono le curve.» Questa Signora desiderava intimità e carezze, ma vi rinunciava perché era dell'idea che non potesse pretendere queste cose dal proprio partner. A sua volta il marito voleva anch'esso questa intimità, ma non osava esternare il suo desiderio pensando che fosse troppo per sua moglie. Se si riesce ad affrontare questo tema, è possibile mettere in moto diversi meccanismi contribuendo al benessere generale.

#### **Chi ha le difficoltà maggiori? Le pazienti ed i pazienti o i loro rispettivi partner?**

Anche questo varia e dipende da come era stata gestita la vita di coppia prima. Ci sono coppie che sono state unite per 30 anni, ma non sono effettivamente in grado di comunicarsi l'un l'altra ciò di cui hanno bisogno. Spesso semplicemente non l'hanno imparato, non si può incolpare nessuno. Ancora oggi a dire il vero non riusciamo ancora ad imparare ...

#### **Come riesce ad aiutare gli interessati?**

Negli istituti ho bisogno che il personale professionale addetto alle cure e alla medicina principalmente legittimi la sessualità, quindi affronti il tema. Solo parlandone possono scoprire se il tema della sessualità è importante per i pazienti ed i loro partner, se incontrano degli ostacoli e se sia necessario coinvolgere un professionista in sessuologia. Per esperienza so quanto le persone siano riconoscenti se anche la salute sessuale viene considerata nel contesto dell'assistenza. Negare la sessualità è come ignorare una parte dell'essere umano. E noi tutti vogliamo essere considerati nella nostra totalità, giusto?

#### **Facciamo un esempio concreto: come fa ad aiutare delle persone che a causa della malattia trovano ripugnante sé stessi o rispettivamente il partner?**

Principalmente è necessario recuperare le emozioni e legittimare la sensazione. Riuscire ad accettare alleggerisce già la pressione dalla situazione - «ah, ho il diritto di sentirmi così!» In un secondo tempo si tratta di capire cosa

sia a generare la ripugnanza. A volte può essere un odore o la vista di qualcosa di preciso, come ad es. una cicatrice o uno stoma. Ci possono essere diversi fattori scatenanti. Poi si tratta di capire se questa sensazione debba davvero venir risolta. Può darsi che la persona interessata, per una qualsiasi ragione, non desideri né intimità né un altro tipo di attività sessuale. Se invece si vuole superare questo disagio, ci sono diverse possibilità: orientandosi alle cause, ad es. cercando metodi per camuffare gli odori o coprire in modo creativo una parte del corpo e/o fare degli esercizi sensoriali e fisici che consistono nel toccare e percepire di nuovo l'altra persona passo per passo. Si può cominciare tenendo semplicemente la mano: che sensazioni ho? Cosa sento in me? Cosa senti in te? Ho voglia di toccare qualcosa in più? Si tratta di carezze sensuali e caute che portano ad una maggiore stima per sé stessi e per l'altra persona. Se si tratta di una coppia, devono volerlo entrambi, è un processo.

#### **In genere come è il «tasso di successo»?**

Abbastanza buono! I miei servizi non possono venire conteggiati con la cassa malati, ma le persone che vengono da me o quelle da cui mi reco io negli istituti o a casa investono in loro stessi. Si presentano a me e fanno i «compiti» che ricevono, perché vogliono vivere un maggior benessere sessuale. Questo aumenta la probabilità di successo.

#### **Come vanno le cose nel contesto interdisciplinare delle cure palliative?**

A mio parere la rete e la collaborazione è molto importante. Mi consulto regolarmente – sempre con il consenso delle pazienti e dei pazienti – con i singoli esperti di loro fiducia per muoverci in modo congiunto verso un obiettivo. Tuttavia noto che alcuni professionisti di psicologia fanno fatica ad accettare il mio ruolo. Abbiamo sì alcune zone che si sovrappongono, ma io non faccio psicoterapia, questa non è la mia competenza e per questo richiedo spesso in modo mirato un sostegno. Le mie competenze riguardano chiaramente la gestione di un colloquio, sono però anche una persona dotata delle necessarie conoscenze medico-infermieristiche per risolvere questioni molto pratiche, come ad esempio quelle riguardanti la cura del corpo e l'igiene intima, suggerimenti riguardanti le attività sessuali, superare disturbi fisici, strumenti di aiuto medici ed erotici, ecc. In generale nel contesto interdisciplinare raggio spesso il limite della comprensione, anche se rispetto a quasi dieci anni fa, per mia gioia, la situazione è già migliorata.

#### **Quando raggiunge il limite con gli interessati e i loro familiari?**

Quando ad esempio una persona non vuole o non riesce a superare le inibizioni della ripugnanza o ad affrontare un qualsiasi altro tema che lo affligge e la sofferenza rimane o addirittura si crea. Anche in queste situazioni io però rimango vicina e, se lo desiderano, faccio un parte del cammino con loro.

**Ancora un punto delicato: se una persona si ammala gravemente, il partner può pensare di soddisfare le proprie voglie sessuali al di fuori della relazione. Ha assistito anche a casi simili?**

Sì, anche se non è sicuramente la via più semplice. Infatti spesso anche i sensi di colpa diventano un tema importante, uniti a paura e vergogna. Ci sono anche persone che dicono: «Ci ho già pensato, ma non ce la faccio emotivamente.» Anche qui dipende però molto dalla storia alle spalle della coppia. Se la relazione già prima era aperta, probabilmente il tema non è così difficile. È anche facile che cadano rapidamente giudizi e condanne dall'esterno: «Ora che la sua povera moglie è in ospedale, lui si diverte altrove.» Ho anche però assistito a situazioni in cui era la persona malata a dire: «Tesoro, io non posso più darti questo e quindi non ti biasimo se ti cerchi qualcun' altro.» Dal partner possono scaturire poi le reazioni più diverse – da chi si offende, a chi si sente ferito fino a «Wow! Sì, posso davvero?». A volte le coppie vengono da me a chiedere quasi il permesso – per me è importante capire insieme a loro dove pongono i limiti: fino a dove va ancora bene? Questo è un processo, e anche se apparentemente è stato chiarito tutto, può succedere che entrambi gli interessati al momento di realizzare quanto discusso vengano travolti da emozioni inaspettate.

**I problemi che le persone o le coppie hanno in tempi «normali» vengono potenziati in una situazione palliativa?**

Esistono entrambe le situazioni. Può succedere che alcune persone con la malattia riescono a tranquillizzarsi riguardo a questo e si sentono quindi sollevati perché possono finalmente vivere ciò hanno già vissuto o volevano vivere

– ad esempio niente rapporti sessuali –, ma che pensavano dovesse essere diversamente. Altre persone devono prima capire che le terapie possono compromettere le loro funzioni sessuali. Prima di cominciare un trattamento dovrebbero essere stati informati a riguardo, ma le persone colpite tendono spesso ad ignorare queste informazioni, così come altre cose. Inoltre sovente mi accorgo che è avvenuto un processo inconscio: la persona si ammala e nella percezione del partner sano essa diventa un paziente, e viceversa per il malato il partner diventa la persona che lo assiste – entrambe le immagini sono poco erotiche, e non di rado entrambi soffrono per questa perdita di attrazione sessuale.

**Se le facesse visita una fata buona che le promettesse di esaudire tre desideri - quali sarebbero questi desideri?**

Il primo desiderio: che io venga chiamata presso istituti a lungo termine, di riabilitazione, oncologici e palliativi per sensibilizzare le mie colleghe e i miei colleghi nella medicina e nelle cure riguardo al tema vitale della sessualità, di modo che possano utilizzare conoscenze e strategie di comunicazione con un atteggiamento positivo verso il sesso, legittimando adeguatamente il tema.

Il secondo desiderio: che le persone possano attingere il più possibile vitalità e gioia di vivere da una sessualità autodefinita e appagante, la quale può assumere le forme più disparate.

**Una conclusione stupenda!**

**Grazie di cuore per l'intervista!**

*L'intervista è stata condotta da Christian Ruch*

Claudia Pesenti-Salzmann dal 2010 si occupa del tema «Sessualità nelle cure palliative», fornisce da diversi anni consulenze ai pazienti della Lega Ticinese Contro il Cancro, assiste la Lega Svizzera Contro il Cancro nell'allestimento di depliant, nel 2013 nell'Istituto Oncologico della Svizzera italiana (IOSI) ha costituito il servizio di consulenza sessuale per pazienti e si sposta in tutte le regioni di lingua tedesca ed italiana per consulenze (anche online) e corsi di formazione. [www.impusli.ch](http://www.impusli.ch)