

Rosario Di Sauro
Giustino Ciccone

MIELOLESIONE E SESSUALITÀ

Indicazioni per la presa in carico



Copyright © MMVIII
ARACNE editrice S.r.l.

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

via Raffaele Garofalo, 133 a/b
00173 Roma
(06) 93781065

ISBN 978-88-548-1535-3

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: gennaio 2008

*Alle persone la cui sessualità è un
handicap...*

*Alle persone che nonostante l'handicap
vogliono vivere l'amore.*

A mio Padre,

*Avevi ragione tu. Senza impegno,
sacrificio, abnegazione e grande forza di
volontà, nella vita, non si raggiunge
nessun risultato.*

*Peccato che te ne sei andato troppo
presto.*

Giustino

Indice

Prefazione

Introduzione

1. La persona con lesione spinale

Introduzione	p.15
1-1 La lesione al midollo spinale	p.16
1-2 Condizioni e problematiche esistenziali del mieloleso	p.18
1-3 Trovarsi di fronte alla verità e accettarla	p.24
1-4 Ambiente sociale e ambiente familiare	p.26
1-5 Il ritorno a casa	p.30
1-6 Mielolesione e giovane età	p.33
1-7 Essere donna e disabile	p.34
1-8 Diventare genitore	p.38
1-9 Disabilità e vecchiaia	p.40

2. La sessualità del diversamente abile

Introduzione	p.43
2-1 Sessualità e mielolesione	p.44
2-2 Aspetti psicologici e clinici del portatore di handicap	p.47
2-3 La psicosessualità nella struttura della persona	p.48
2-4 Psicosessualità e soggetti portatori di handicap	p.52
2-5 Gli atteggiamenti degli operatori-educatori	p.53

3. La centralità dell'assistenza infermieristica nell'equipe Multiprofessionale riabilitativa

Introduzione	p.57
3-1 Menomazione/Disabilità/Handicap: dall'ICIDH all'ICF	p.59
3-2 Unità Spinali: realtà italiana	p.64
3-3 La centralità dell'assistenza infermieristica in riabilitazione	p.68
3-4 Percorso riabilitativo delle persone con lesione midollare	p.72
3-5 Progetto di una Unità Spinale Unipolare in un A.O.R.N. con D.E.A. di 2° livello	p.79

4. Primary Nursing

Introduzione	p.93
4-1 Origini e definizione	p.94
4-2 <i>Primary Nursing e Primary Care</i>	p.97
4-3 <i>Primary Nurse</i>	p.101
4-4 Risultati assistenziali del <i>Primary Nursing</i>	p.103

5. Case management

Introduzione	p.109
5-1 Storia del <i>Case Management</i>	p.111
5-2 <i>Managed Care e Case Management</i>	p.113
5-3 <i>Critical/Clinical Pathways</i> o Percorsi Critici/Clinici	p.117
5-4 L'infermiere <i>Case Manager</i>	p.119
5-5 Vantaggi, svantaggi ed esperienze di <i>Case Management</i>	p.122

6. Proposta organizzativa e formativa per realizzare un modello di presa in carico del paziente mieloleso

Introduzione	p.127
6-1 L'infermiere, la presa in carico e i modelli organizzativi	p.129
6-2 I percorsi formativi	p.134
6-3 Progetto formativo ECM per infermieri <i>Case Manager</i>	p.136
7. Conclusioni	p.157
Bibliografia	p.163
Sitografia	p.170

Prefazione

Aldo Moraci*

È per me un vero piacere ed onore presentare l'opera "*Mielolesione e Sessualità. Indicazioni per la presa in carico*" di Rosario Di Sauro e Giustino Ciccone.

Si tratta di un testo di ampio respiro rivolto a chi si accosta alla Medicina Riabilitativa nel percorso formativo.

Gli autori sono riusciti a fare il punto dello stato dell'arte, esponendo in modo estremamente valido dal punto di vista didattico gli elementi di base delle condizioni e problematiche esistenti del mieloleso.

Hanno quindi affrontato ogni singolo aspetto del paziente mieloleso, in particolare la "sessualità", tracciando con molta professionalità ed umanità le linee guida per il trattamento più idoneo.

Hanno infatti descritto l'importanza fondamentale della centralità dell'assistenza infermieristica nell'Equipe, sottolineando il ruolo della multiprofessionalità riabilitativa e della figura del *Primary Nurse*.

L'opera, per il suo valore didattico e sociale, è certamente destinata ad un sicuro successo editoriale ed a rimanere, nel complesso percorso del mieloleso per riavere il proprio ruolo sessuale, un riferimento nel tempo.

* Professore Ordinario in Neurochirurgia, Direttore Dipartimento e Scuola di Specializzazione in Neurochirurgia, Seconda Università degli Studi di Napoli.

Prefazione

*Mario Misasi**

Quando ho cominciato a leggere le bozze del libro scritto da Rosario Di Sauro e Giustino Ciccone sono rimasto piacevolmente sorpreso: noi clinici, soprattutto noi chirurghi, di fronte ad un grave traumatizzato, siamo completamente presi dagli aspetti tecnici di un gesto chirurgico spesso complesso da realizzare o già realizzato; questo ci allontana da una visione olistica dell'ammalato che è l'unica modalità di approccio veramente gratificante. Non esiste solo una frattura; non curiamo solo una lesione midollare. Siamo di fronte ad un ammalato che ha un solo desiderio: quello di guarire e di mantenere la sua identità negli affetti e nel sociale. Di Sauro e Ciccone, nel loro libro, ci introducono al doloroso cammino del medulloleso con tratti e passaggi giustamente umanistici ma che sono radicati pienamente nelle più moderne acquisizioni della comunità scientifica sull'argomento. L'analisi dell'approccio di tipo psicosociologico verso l'ammalato, nella prima parte del libro, è completa ed esaustiva tanto da risultare utile a tutto il personale medico e infermieristico: la lettura di questo libro risulterà molto stimolante anche per quelli che non dovranno mai confrontarsi con lo specifico problema della sessualità di questi pazienti e che, invece, dovranno assisterli in ambiti ed in tempi

* Specialista in Ortopedia e Traumatologia; Specialista in Medicina dello Sport; Direttore 1^a Ortopedia Ospedale "A. Cardarelli" Napoli.

diversi per la loro grave patologia e per la loro disabilità, spesso grave, conseguente.

La caratterizzazione delle risorse umane e materiali da impiegare; l'analisi delle metodologie operative e le possibili implementazioni, i differenti percorsi valutativi del medulloleso ed i differenti *patways* clinici e riabilitativi sono riportati con una esemplare chiarezza espositiva che ci porta con piacere ad approfondire questo capitolo della nostra conoscenza durante la lettura.

Un'opera, insomma, agevole, chiara, attuale, ma soprattutto scritta con il senso di umanità che è proprio di chi è abituato a curare un ammalato "difficile" come il medulloleso, di chi è capace di guardare al paziente non come ad un oggetto della propria professionalità ma anche come soggetto al quale restituire il piacere della convivenza.

Prefazione

*Maddalena Galizio**

Presentare un libro che arricchisce il panorama delle pubblicazioni in materia di assistenza e cura, mi richiede la continua rilettura, come infermiera, dello scenario della clinica assistenziale. Emotivamente e professionalmente sono soddisfatta nel segnalare innanzitutto i due aspetti pregnanti di questo libro:

- L'attenzione alla persona nella sua interezza e al suo ambiente affettivo e familiare;
- L'organizzazione delle risorse e degli strumenti necessari per garantire, a persone portatrici di handicap, l'espressione della vita nel fluire quotidiano.

Gli autori hanno valorizzato il proprio specifico professionale nello sforzo di sistematizzare e dare organicità alle conoscenze, per proporre un modello di cura alle persone con lesione al midollo spinale, dove le abilità di accompagnamento si fondono con le abilità di coordinamento delle attività assistenziali.

L'ambito è quello del Sistema Sanitario (ospedale, strutture di riabilitazione, domicilio) chiamato a progettare soluzioni e risposte ai bisogni di persone mielose, nel quale la componen-

* Direttore Servizio Infermieristico, Policlinico Tor Vergata, Roma; Consulente Sessuologa.

te delle relazioni tra le persone costituisce insieme alle competenze specifiche, il nucleo centrale dell'attività di cura.

Nel testo è chiaramente descritto come questo sistema dovrebbe ruotare intorno al diversamente abile, per ascoltare, leggere, educare e sostenere la persona e il suo bisogno di vivere e agire la sessualità, riconoscendo dignità, valorizzando capacità ed emozioni per orientare i comportamenti.

Tenuto conto che il binomio "handicap/diversità e sessualità negata" ha influenzato pesantemente per molti anni l'approccio assistenziale, il testo sottolinea la sessualità, come dimensione umana fondamentale che deve essere profondamente analizzata e conosciuta dagli operatori, per evitare i condizionamenti di concezioni preconcepite e/o stereotipate.

La premura degli autori esplora in modo delicato gli ambiti più intimi della problematica sessuale, suggerendo soluzioni, interventi di formazione e di *counselling* ai diversi attori del percorso assistenziale: operatori, persone malate, famigliari.

1

La persona con lesione al midollo spinale

Introduzione

I mielolesi fanno sempre molte domande, e giustamente, come del resto fanno tutte le persone che si trovano in uno stato di malattia. I mielolesi però, di domande ne fanno veramente tante e a volte le più imprevedibili.

Questo succede per una serie di ragioni ben precise. In primo luogo la mielolesione compromette, più o meno seriamente, la funzionalità dell'intero organismo, ad eccezione della vista, dell'udito, della parola, della deglutizione e delle funzioni cosiddette corticali (pensare, ragionare, ricordare).

Pertanto sono molti gli aspetti da esplorare e da chiarire e riguardano pressoché tutte le attività, motorie e viscerali del nostro corpo. In secondo luogo il paziente mieloleso non guarisce. Infatti se per guarigione si intende il ritorno alle condizioni precedenti all'evento morboso.

Purtroppo da una mielolesione non si guarisce.

Si migliora il quadro clinico (come si dice comunemente), si stabilizza, si entra nella fase degli esiti, molte funzioni possono essere vicariate mediante opportuni trattamenti farmacologici, riabilitativi, ortesici e comportamentali, ma nella sostanza non si guarisce. Inoltre, fortunatamente, superati i rischi iniziali, la sopravvivenza è la stessa dei soggetti "cosiddetti" sani (o quantomeno non mielolesi).

Pertanto con il passare del tempo il numero delle domande da porre aumenta e viene a volte amplificato dai media che diffondono notizie di guarigioni miracolose mediante trattamenti fantascientifici, di solito possibili solo all'estero.

Infine, il mieloleso pensa molto, si informa, si confronta, con altri mielolesi; partecipa attivamente ai dibattiti sociali sull'handicap, fonda associazioni, propone che le barriere architettoniche vengano abbattute, chiede di avere una adeguata assistenza medico/riabilitativa; esige, in altri termini, strutture e personale in grado di dare una risposta ai suoi problemi.

Tali problemi sono veramente tanti, complessi e, a volte, di difficile se non impossibile soluzione. I mielolesi almeno all'inizio, pongono domande agli operatori sanitari, ed essi spesso, si trovano in difficoltà.

Il motivo è semplice. La mielolesione rappresenta una "specialità nella specialità" anche per quegli specialisti (fisiatri, urologi, ortopedici, neurochirurghi, rianimatori, neurologi) che più spesso hanno a che fare con questi pazienti nelle varie fasi della malattia.

Frequentemente accade di sentirci come "assediati" dalle decine di problemi lamentati da questi nostri pazienti, ai quali per le oggettive difficoltà legate alla patologia, non abbiamo, a volte, concrete risposte da dare.

1.1 La lesione al midollo spinale

Le lesioni spinali determinano quattro gruppi eterogenei di quadri clinici:

Paraplegia.

Tetraplegia.

Paraparesi.

Tetraparesi.

Il midollo spinale è un organo segmentario e di conduzione che trasporta ai centri soprastanti informazioni somestese afferenti e da questi trasporta ordini motori efferenti.

Pertanto per paraplegia si intende una sindrome sensitivo-motoria con paralisi degli arti inferiori e disturbi sfinterici, mentre nella tetraplegia si aggiungono anche paralisi degli arti superiori e disturbi neurovegetativi.

La paraparesi e la tetraparesi sono rispettivamente la paralisi incompleta degli arti inferiori e la paralisi incompleta dei quattro arti.

Solitamente si considera tetraplegico anche chi presenta una motricità residua relativamente valida degli arti superiori ma comunque compromessa.

La tetraplegia e la tetraparesi sono conseguenze di una lesione del tratto cervicale del midollo spinale, la paraplegia e la paraparesi sono conseguenze di una lesione localizzata nel tratto dorsale o lombare.

Le lesioni midollari possono essere complete o incomplete, nel secondo caso la prognosi *quoad functionem* sarà ovviamente migliore.

I traumi costituiscono la causa più frequente di lesione midollare; esistono anche patologie non traumatiche – come la mielite virale, l'infarto del midollo e la ematomielia – che possono determinare una lesione spinale.

La paraplegia e la tetraplegia non sono malattie ma condizioni umane nelle quali vengono a trovarsi ogni anno in Italia circa 2000 persone; esse vanno ad aggiungersi ai circa 140.000 casi già esistenti. Le statistiche presenti in letteratura indicano che ogni anno ci sono, nei paesi più industrializzati, dai 23 ai 40 casi di lesione midollare per milione di abitanti.

L'esito della lesione midollare era noto sin dai tempi della civiltà egizia. Anche Ippocrate descrisse le conseguenze di un trauma midollare e dopo di lui molti altri illustri medici del passato si interessarono del trattamento dei soggetti con lesione mielica. All'inizio del secolo scorso ci sono stati numerosi contributi di famosi clinici, ma la situazione della persona con

lesione spinale è rimasta fondamentale invariata dagli inizi della storia della medicina fino al secondo conflitto mondiale.

Prima di allora i paraplegici ed i tetraplegici avevano una aspettativa di vita estremamente bassa e ciò in primo luogo avveniva a causa delle complicanze polmonari e renali e per le ulcere da decubito. Dopo la scoperta degli antibiotici divenne possibile debellare tali infezioni, frequenti soprattutto durante la fase acuta.

Il medico che per primo comprese che il midolloleso poteva e doveva tornare ad essere una persona nel vero e proprio significato del termine fu Ludwig Guttmann.

Egli fondò nel 1944 la prima Unità Spinale del mondo, ovvero il centro ospedaliero dove vengono curati i mielolesi dal momento dell'insorgenza della lesione fino al giorno del ritorno in famiglia. Questo centro è tuttora funzionante nei dintorni di Londra.

Subito dopo sorgono nel resto d'Europa e nel Nord America molte altre unità spinali. In quel periodo il nostro era uno dei Paesi all'avanguardia nella cura dei paraplegici, purtroppo questa competenza è andata quasi completamente perduta negli anni '70 e '80, tanto da arrivare al punto che molti para e tetraplegici italiani sono stati e sono tuttora costretti ad essere curati in centri stranieri. In tanti vi sono giunti in condizioni disperate, con ulcere da decubito molto estese, fistole uretrali, calcificazioni e complicanze internistiche di entità così gravi da determinare in molti casi il decesso.

La lesione spinale è sicuramente la patologia che più frequentemente causa disabilità grave e permanente nei giovani.

1.2 Condizioni e problematiche esistenziali del mieloleso

Quella del mieloleso è una condizione, più che una malattia in senso proprio.

La scienza medica non contempla una analoga patologia, che coinvolga contemporaneamente e in modo irreversibile,

definitivo ed esteso, tutte le funzioni motorie, sensoriali e viscerali.

Si tratta di un evento lesivo, che comporta una sindrome, complessa ed unica nel suo campo per l'eterogeneità espressiva e per la gravissima alterazione dell'equilibrio psicofisico della persona.

Viene compromessa l'intera armonica relazione che esiste tra i diversi sistemi funzionali con conseguenti ferite non solo al Sé corporeo, ma anche al Sé psichico e al Sé sociale.

Nel linguaggio comune, tuttavia, paraplegico o tetraplegico è, genericamente, una persona non più in grado di muovere gli arti, è una persona in carrozzina, è una persona con più o meno gravi difficoltà di mobilità.

L'immaginario comune coglie solo la disabilità più visibile: il non poter più camminare.

In realtà, per un para-tetraplegico ben più grave ed invalidante è la complessa e definitiva compromissione delle funzioni genito-sfinteriche, sensoriali e viscerali.

Vivere in carrozzina non è solo incontrare numerose, e spesso invalicabili barriere architettoniche o avere difficoltà di inserimento nella vita lavorativa e sociale, ma è soprattutto dover fare i conti con:

- l'alterazione della propria identità ed unità psicofisica.
- La compromissione dello schema e del vissuto corporeo.
- L'angoscia per la perdita di una parte di sé, con la modificazione della percezione dello spazio, intesa come "senso di frammentazione".
- La trasformazione dei rapporti affettivi.

Lo schema corporeo è quello che la psicologia definisce come il "Sé corporeo", non è il nostro corpo fisico, ma l'immagine, unica ed individuale, che ciascuno di noi ha del proprio corpo, è il quadro mentale della nostra fisicità, vale a dire il modo in cui percepiamo di esistere (Menarini, 2005).