

# STUDIO CONOSCITIVO

“Malattie reumatiche e benessere  
nell'intimità socio-relazionale”

D.N.Da



Osservatorio Nazionale  
sulla salute della Donna

Sintesi dei risultati di ricerca



In collaborazione con



**ANMAR**  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS

## **Obiettivi e metodologia di ricerca:**

All'interno dei propri progetti di sensibilizzazione del mondo della cultura, della politica e del lavoro rispetto ai temi legati alla salute, O.N.Da. ha condotto un'indagine conoscitiva per valutare **quanto e in che modo i pazienti affetti da malattie reumatiche vedano compromesso il proprio benessere, in particolare dal punto di vista dell'intimità socio-relazionale, a causa della perdita di funzionalità articolare, della sofferenza fisica e di quella psichica che conseguono alla malattia.**

Per il raggiungimento dei suddetti obiettivi, è stata effettuata **una ricerca di tipo quantitativo**, attraverso la somministrazione di un questionario auto-compilato.

Con la collaborazione di ANMAR sono stati intervistati **719 pazienti affetti da malattie reumatiche** distribuiti nel territorio nazionale.

L'analisi è stata effettuata considerando:

- il totale ponderato sulla base della distribuzione della popolazione italiana secondo dati ISTAT: 27% Nord Ovest; 19% Nord Est; 19% Centro; 35% Sud e isole.
- le differenze significative tra:
  - Generi: donne vs. uomini;
  - Fasce d'età: meno di 40 anni vs. 40-60 anni vs. più di 60 anni.

## ***Cosa significa parlare di malattie reumatiche?***

Una prima evidenza di ricerca è che **quando si parla di malattie reumatiche si parla principalmente di artrite reumatoide e di donne**, infatti delle 719 interviste effettuate: 2 su 3 sono state compilate da pazienti affetti da artrite reumatoide e 3 su 4 da donne.

La popolazione affetta da malattie reumatiche ha un'età media di 56 anni e oltre la metà di essa ha la diagnosi di una malattia reumatica da più di 10 anni.

Nella metà dei casi queste persone svolgono un'attività lavorativa, che continuano a portare avanti nonostante la malattia e il dolore ad esso associato.

## ***Quali sono i vissuti dei pazienti?***

**La malattia reumatica è una condizione vissuta come invalidante (1 su 2), che impatta fortemente sullo stato di benessere fisico e psicologico di chi ne è affetto.**

Infatti più della metà degli intervistati definisce il proprio stato di salute 'per niente buono' o 'discreto' e riferisce numerose rinunce imposte dalla malattia nella vita di tutti i giorni.

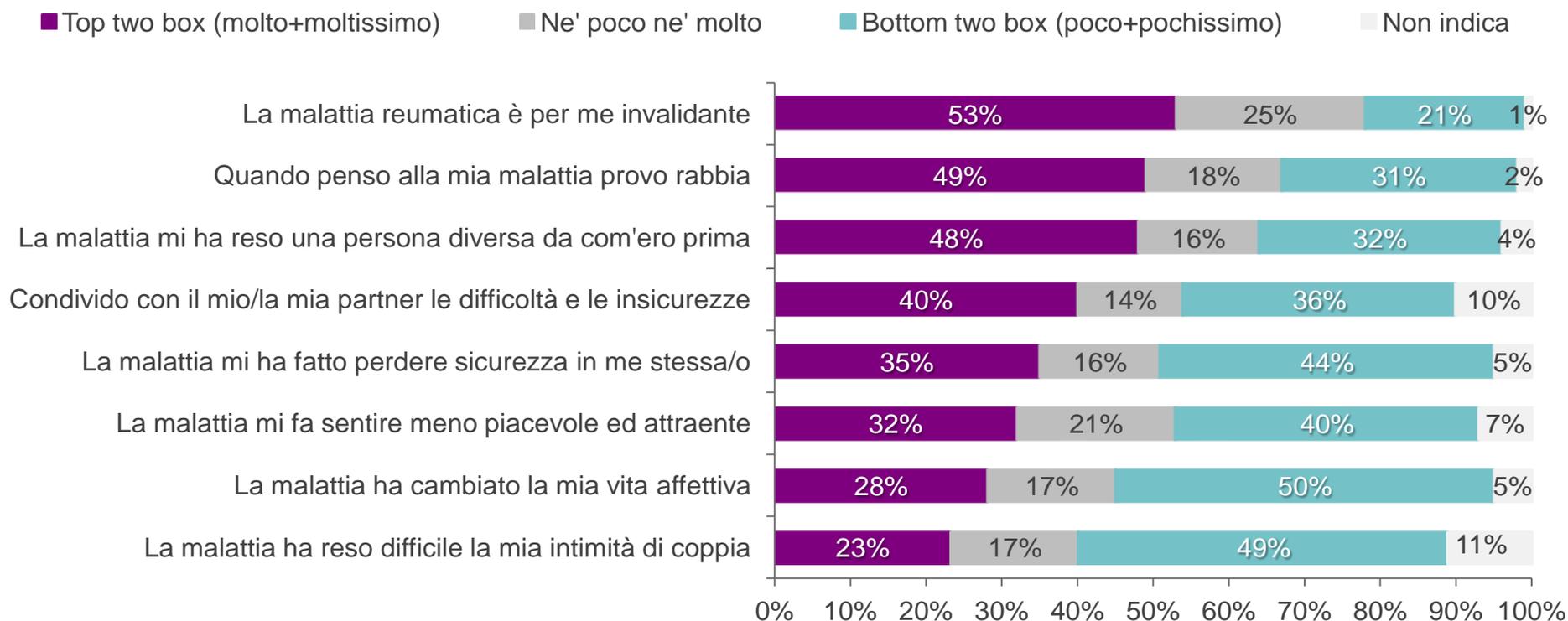
La patologia incide molto anche sul benessere psicologico, sulla percezione di sé e sull'autostima di chi ne è affetto:

1 paziente su 2 quando pensa alla sua malattia prova molta rabbia e ritiene che essa l'abbia reso una persona diversa da com'era prima, minando in modo consistente la fiducia in se stesso e la propria immagine di sé (rispettivamente 1 su 3).

# Malattia reumatica, percezione di sè e autostima

Adesso le chiediamo di leggere alcune affermazioni e di dirci quanto sono VERE per lei e per come lei vive la sua malattia: (SINGOLA)

(base TOTALE: 719 pazienti)



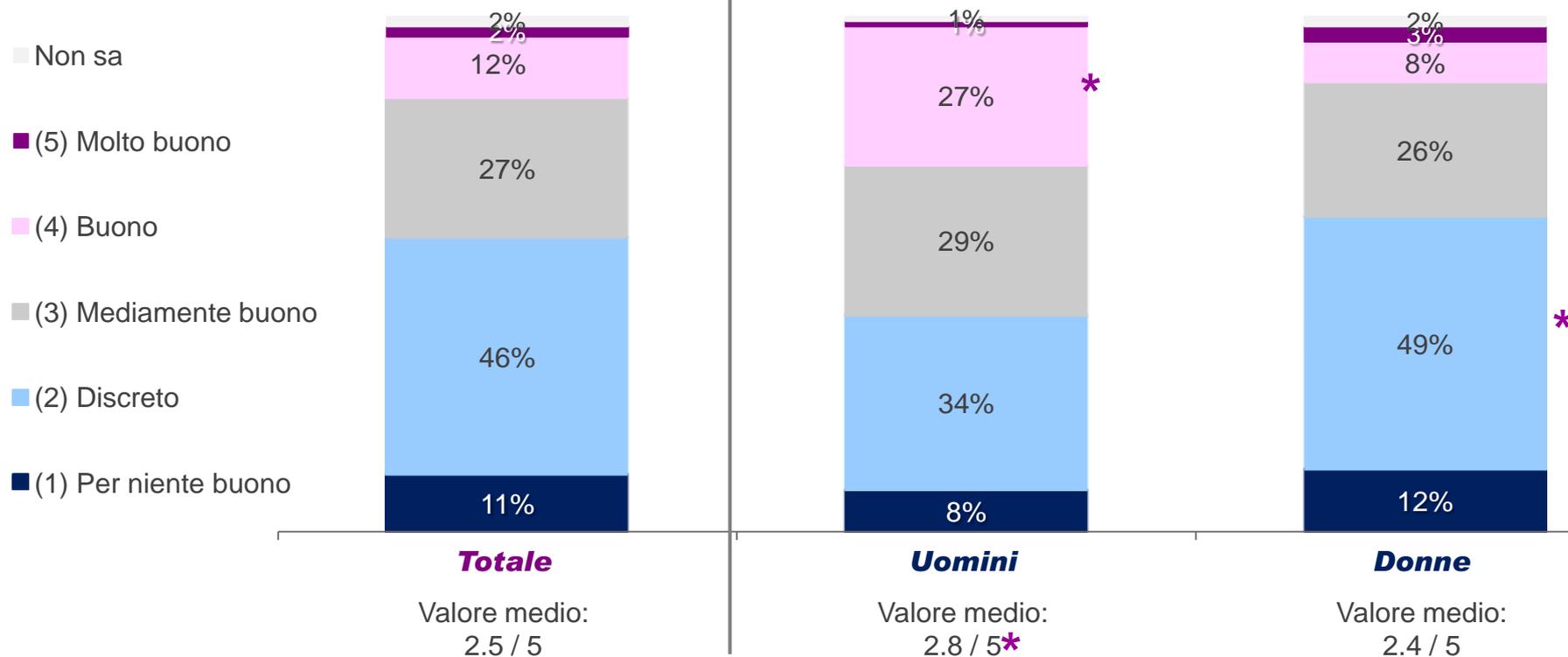
## *Ci sono differenze di genere?*

**Sono le donne a subire in modo più esasperato gli effetti della malattia** e ad apparire più sofferenti:

- **psicologicamente** → sono loro le più arrabbiate per la loro condizione, si sentono cambiate e si piacciono meno a causa della patologia;
- **fisicamente** → riferiscono un dolore più intenso, hanno un rapporto più difficile con la terapia e si sentono costrette a più rinunce, in primis nella cura della casa e dei figli.

Come definirebbe il suo stato di salute attuale? Direbbe che complessivamente è:

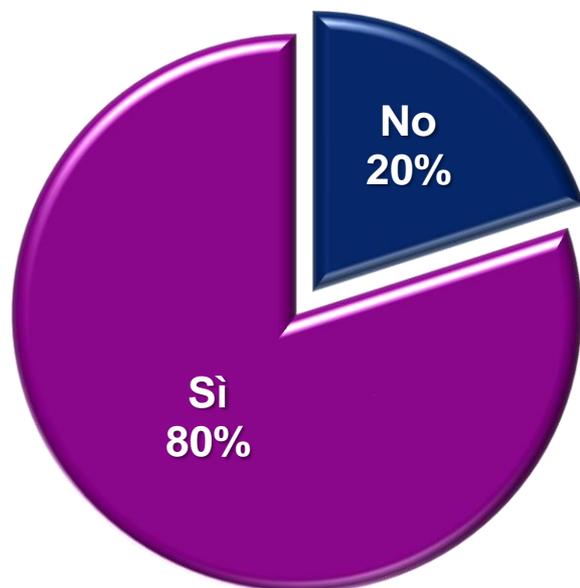
(base TOTALE: 719 pazienti)



\* Differenza statisticamente significativa

Soffre di dolore cronico legato alla sua malattia? (SINGOLA)

(base TOTALE: 719 pazienti)



**Uomini**



**Donne**



(A CHI SOFFRE DI DOLORE CRONICO) Saprebbe dare un voto al suo dolore da 0 a 10, dove 0 corrisponde a nessun dolore e 10 al massimo dolore possibile?

(base: 578 pazienti con dolore cronico)

	TOTALE	UOMO	DONNA
<b>PUNTEGGIO MEDIO</b>	6,0	5,3	6,2*

# Malattia reumatica, percezione di sè e autostima

## ANALISI PER GENERE

	UOMO		DONNA	
	TOP TWO BOX (molto+moltissimo)	BOTTOM TWO BOX (poco+pochissimo)	TOP TWO BOX (molto+moltissimo)	BOTTOM TWO BOX (poco+pochissimo)
La malattia reumatica è per me invalidante	48%	34%*	<b>55%</b>	17%
Quando penso alla mia malattia provo rabbia	39%	32%	<b>52%*</b>	30%
La malattia mi ha reso una persona diversa da com'ero prima	35%	37%	<b>51%*</b>	29%
Condivido con il/la partner le difficoltà e le insicurezze	<b>46%</b>	31%	37%	38%
La malattia mi ha fatto perdere sicurezza in me stessa/o	31%	51%	<b>36%</b>	42%
La malattia mi fa sentire meno piacevole ed attraente	19%	48%	<b>37%*</b>	37%
La malattia ha cambiato la mia vita affettiva	23%	55%	<b>30%</b>	49%
La malattia ha reso difficile la mia intimità di coppia	<b>27%</b>	57%	22%	46%

## ***Che impatto ha la malattia reumatica sull'intimità di coppia?***

**Sembra che la malattia abbia un importante impatto anche sulla sfera del benessere della coppia, ma che molti pazienti tendano ad affrontare questi problemi in autonomia, accettandoli quasi passivamente nella convinzione che non siano risolvibili.**

Tra coloro che hanno una vita di coppia, ben la metà degli intervistati afferma che la propria sessualità abbia risentito della malattia.

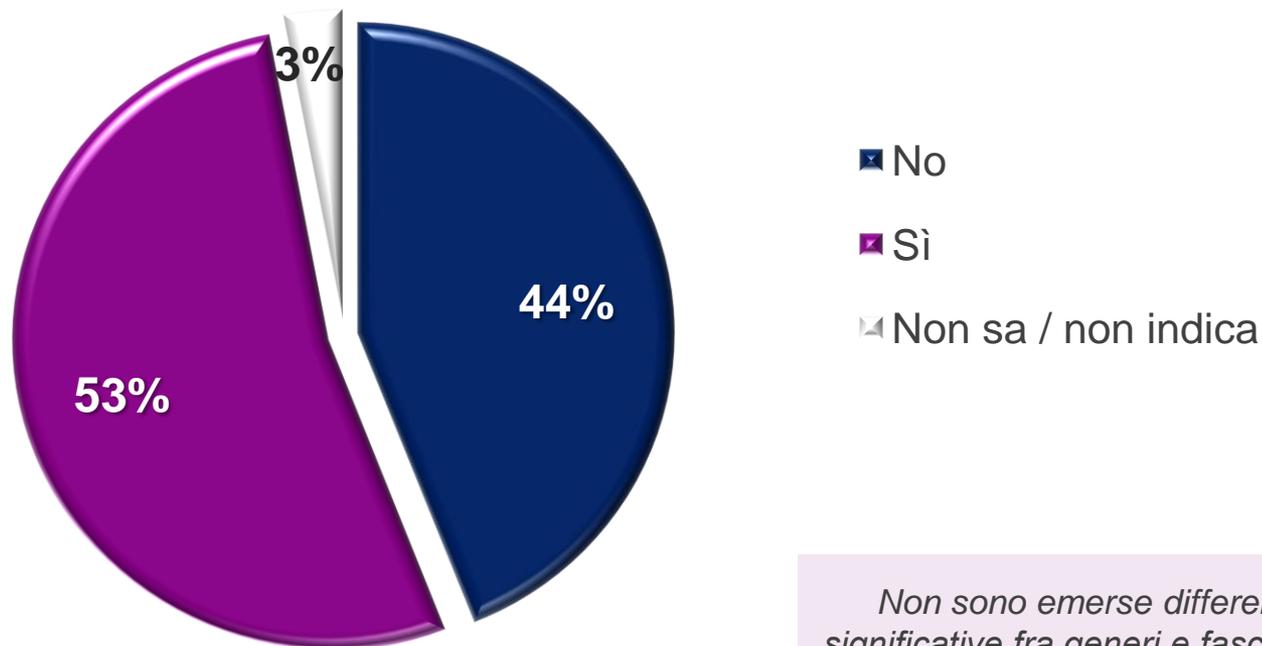
Le difficoltà derivano in primis dalle limitazioni nei movimenti (2 su 3)  
o dal calo del desiderio sessuale (1 su 2).

Di questi numerosi pazienti, però, **3 su 4 (il 74% dei pazienti) non hanno parlato condiviso questo problema con nessuno e di questi 2 su 3 non lo vorrebbero fare**, essenzialmente perché sono convinti che non ci sia nulla da fare.

# L'impatto della malattia sull'intimità sessuale

(A CHI DICHIARA DI AVERE UNA VITA DI COPPIA) La sua vita sessuale e la sua intimità di coppia hanno risentito della sua malattia? (SINGOLA)

(base: 573 che hanno vita di coppia)

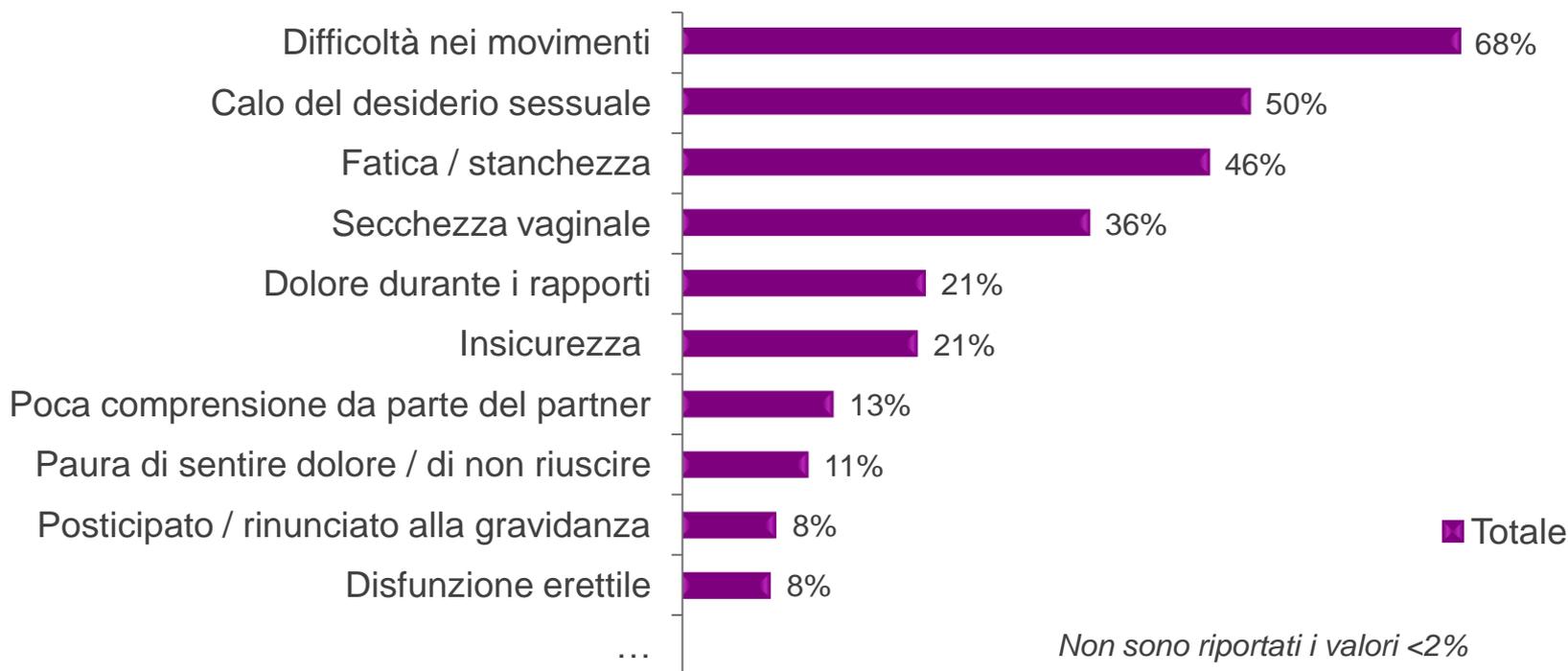


*Non sono emerse differenze  
significative fra generi e fasce d'età*

# L'impatto della malattia sull'intimità sessuale

(A CHI DICHIARA CHE LA PROPRIA VITA SESSUALE È CONDIZIONATA DALLA MALATTIA) In che modo la sua intimità sessuale ha risentito della sua malattia? (POSSIBILE MULTIPLA)

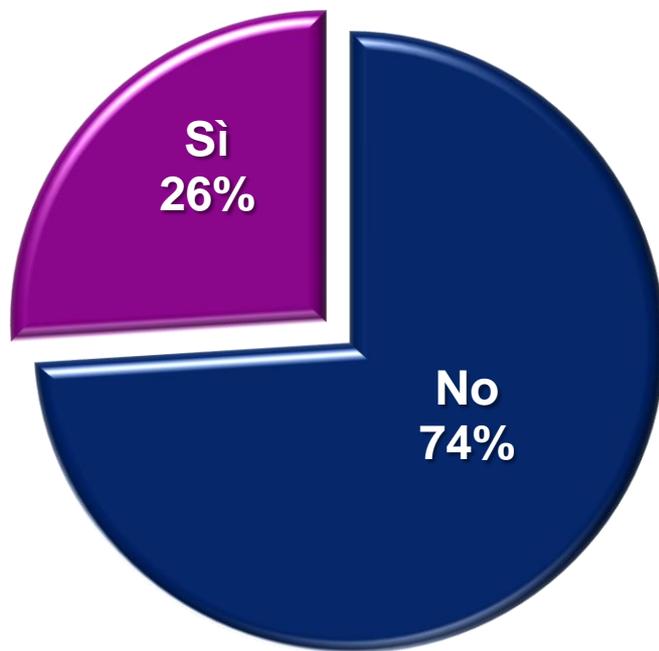
(base: 303 la cui vita sessuale è condizionata dalla malattia)



# La condivisione del problema

(A CHI DICHIARA CHE LA PROPRIA VITA SESSUALE È CONDIZIONATA DALLA MALATTIA) Ha parlato con qualcuno di questa problematica inerente la sua intimità sessuale?

*(base: 303 la cui vita sessuale è condizionata dalla malattia)*



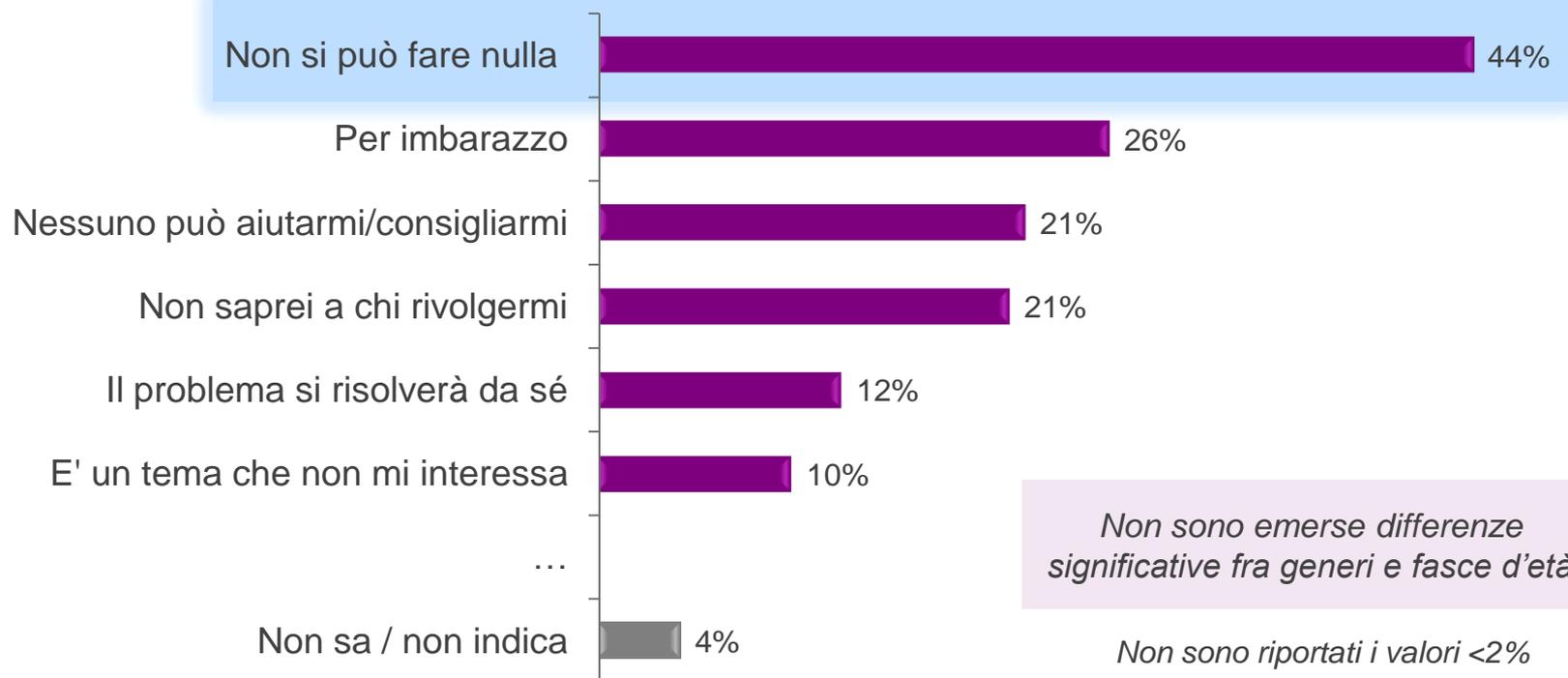
Dei tanti pazienti che affermano che la malattia abbia condizionato la propria intimità di coppia (1 su 2 di coloro che hanno una vita di coppia), solo 1 su 4 ha condiviso con qualcuno questo problema.

*Non sono emerse differenze significative fra generi e fasce d'età*

# La condivisione del problema

(A CHI NON HA PARLATO DEI SUOI PROBLEMI) Quali sono i principali motivi per cui non ne ha parlato con nessuno? (POSSIBILE MULTIPLA)

*(base: 222 che non parlano dei propri problemi sessuali)*



## ***Ci sono differenze di genere?***

Uomini e donne percepiscono in modo abbastanza simile l'impatto della malattia reumatica sulla propria intimità di coppia, tuttavia emergono alcune differenze di genere nella sua gestione.

Pur avendo condiviso in egual misura la loro problematica con qualcuno (circa 1 persona su 4 per entrambi i generi), uomini e donne scelgono di rivolgersi a figure differenti:

**le donne fanno riferimento al parere esperto del proprio ginecologo** nel 64% dei casi, mentre **ben la metà degli uomini si confida con la propria partner**.

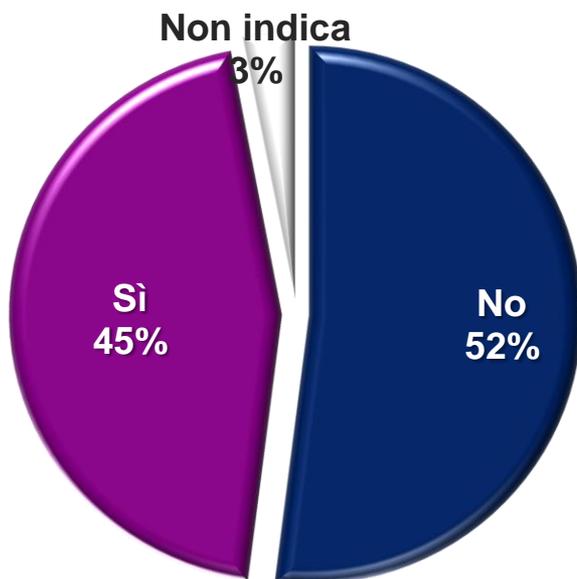
Inoltre, sebbene la maggior parte di chi non ha parlato del problema continui a non volerlo fare, **sono gli uomini ad essere più chiusi e 'rassegnati'**, infatti solo il 16% di chi non ne ha parlato vorrebbe farlo, mentre la percentuale sale al 28% fra **le donne, più propense a condividere** questa problematica con qualcuno.

# L'impatto della malattia sull'intimità sessuale

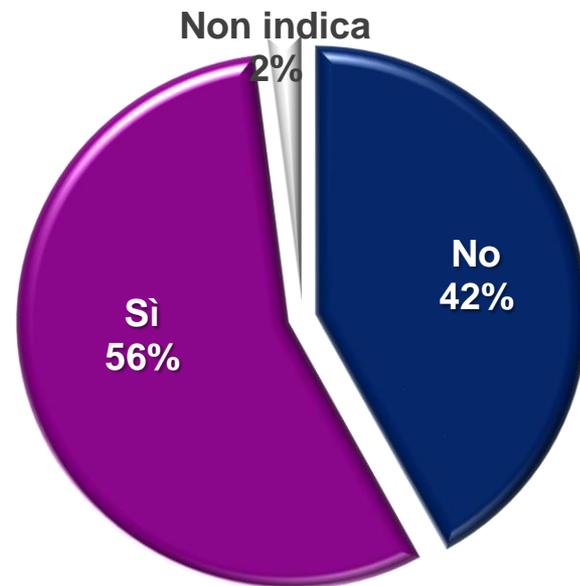
(A CHI DICHIARA DI AVERE UNA VITA DI COPPIA) La sua vita sessuale e la sua intimità di coppia hanno risentito della sua malattia? (SINGOLA)

*(base: 573 che hanno vita di coppia)*

## **Uomini**



## **Donne**



# La condivisione del problema

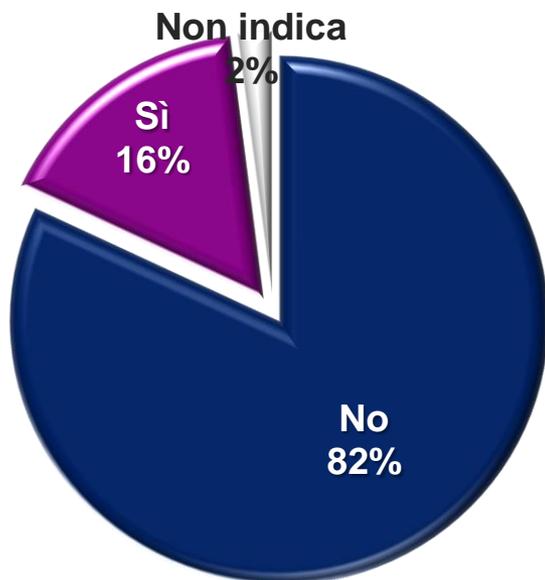
(A CHI HA PARLATO DEI SUOI PROBLEMI) Con chi ne ha parlato? (POSSIBILE MULTIPLA)  
*(base: 78 che parlano dei propri problemi sessuali)*

	<b>UOMINI</b>	<b>DONNE</b>
<b>1</b>	PARTNER (49%)	GINECOLOGO (64%)
<b>2</b>	ANDROLOGO/ UROLOGO (37%)	PARTNER (39%)
<b>3</b>	MEDICO DI BASE (30%)	REUMATOLOGO (35%)

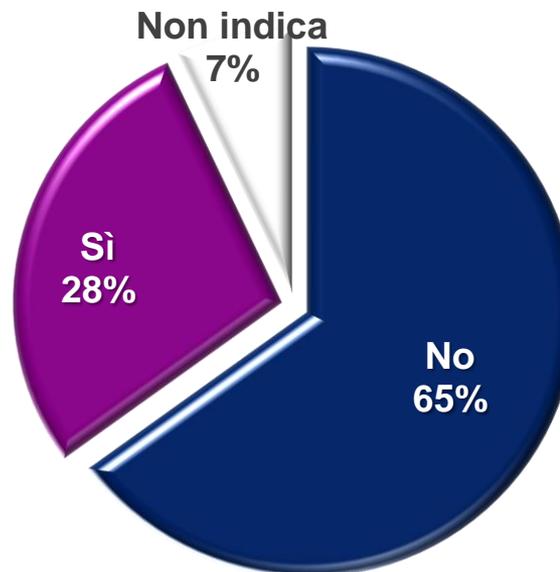
# La condivisione del problema

(A CHI **NON** HA PARLATO DEI SUOI PROBLEMI) Vorrebbe poter parlare con qualcuno di questa problematica inerente la sua intimità sessuale? (POSSIBILE MULTIPLA)  
*(base: 222 che non parlano dei propri problemi sessuali)*

## Uomini



## Donne





## Ma davvero non c'è nulla da fare?

**E' estremamente importante dialogare con i pazienti,**  
anche in merito a questa tematica così importante nella vita di ogni persona.

Possono bastare delle semplici **informazioni**, un **sostegno** e delle **rassicurazioni** per quanto riguarda la percezione di sé e la sfera dell'intimità relazionale ad ampio spettro, ma anche **consigli pratici ed accorgimenti** relativi prettamente a come affrontare il rapporto sessuale, per alleviare il dolore o agevolare la mobilità.

O semplicemente offrire ai pazienti **uno spunto comunicativo che li porti a riflettere sul problema e a non accantonarlo con rassegnazione**, affinché essi non rinuncino a vivere con serenità la propria intimità di coppia, nel rispetto del proprio corpo e delle limitazioni che la malattia impone.