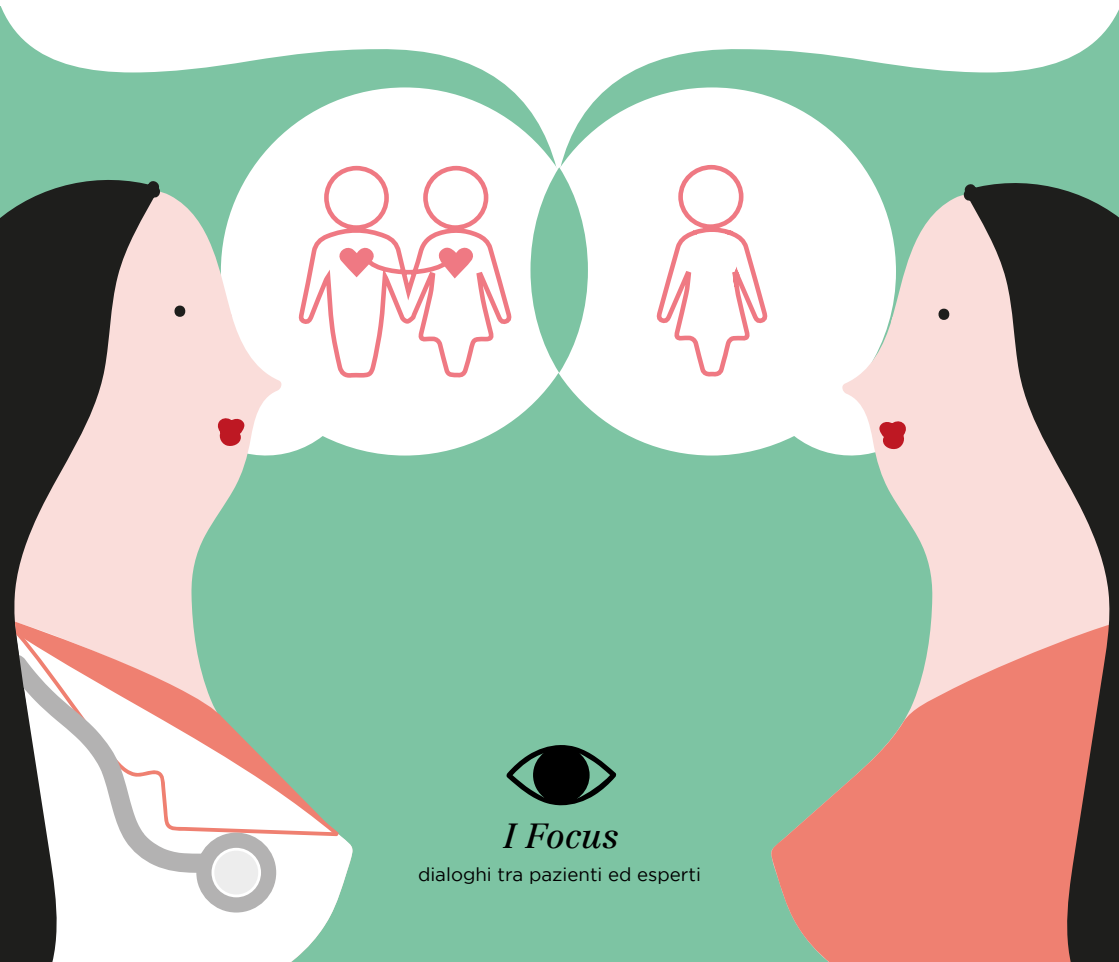




Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

tumore al seno e benessere sessuale

Impatto delle terapie sul corpo e sulla mente.
Recupero della femminilità e desiderio di maternità.



I Focus

dialoghi tra pazienti ed esperti

Cara Amica,

Il Benessere Sessuale è un tema molto importante per le donne con tumore al seno, ma ciò nonostante continua a rimanere agli ultimi posti tra le problematiche da affrontare nel percorso di cura.

Si sa, i medici hanno altre priorità che riguardano le soluzioni terapeutiche da adottare e a volte non hanno nemmeno il tempo di considerare tra le esigenze della paziente quelle che più afferiscono alla sfera emotiva.

La paziente, dal canto suo, non riesce ad aprirsi su tematiche così intime e per entrambe le parti si aggiunge un comprensibile senso del pudore, che rischia di nuocere alla paziente che vive i problemi di disfunzione sessuale in silenzio.

Da queste considerazioni e dalle vostre richieste, ha preso forma questa nuova edizione della collana “I Focus” dedicata al Benessere Sessuale per rispondere, almeno in parte, alle mille domande su questo argomento.

Abbiamo chiesto a un esperto di aiutarci a comprendere meglio le ragioni che possano portare ad avere problemi nell’ambito della sfera sessuale e le possibili soluzioni. Queste poche pagine ci auguriamo possano aiutarvi a parlarne con l’oncologo, col partner e perché no, anche con le “nuove” amiche della vostra associazione.

Come tutte le pubblicazioni che fanno parte di questa nostra collana, il Focus sul Benessere Sessuale lo puoi scaricare direttamente dal nostro sito, www.europadonna.it

Buona lettura!

Rosanna D’Antona

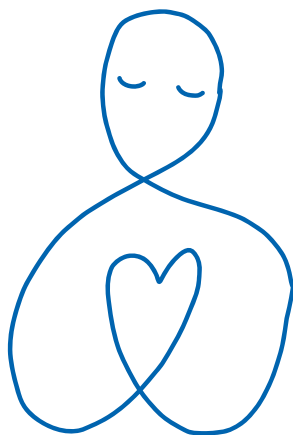
Presidente Europa Donna Italia

Introduzione

Dopo la diagnosi di tumore al seno, terapia e guarigione godono sicuramente della massima priorità ed è giusto così. Ma ormai non si contano più gli studi clinici che in questi ultimi anni stanno iniziando a sottolineare l'importanza della qualità della vita e, tra i tanti aspetti ad essa attinenti, anche del benessere sessuale: dati alla mano, **una donna su due con un carcinoma mammario vive un impoverimento della propria sessualità**, con un andamento che spesso peggiora nel tempo, se non si interviene.

Eppure, nonostante questi numeri, è un tema trascurato a causa di tabù, di imbarazzi e di pudore, come ha dimostrato anche l'indagine condotta da IQVIA e promossa da Europa Donna Italia. È emerso, come leggeremo nel dettaglio nelle prossime pagine, che i medici ne parlano poco e che le pazienti hanno timore a porre domande, probabilmente frenate dal silenzio in questo ambito, nel corso delle visite.

È il momento dunque di cambiare, di promuovere un cambiamento, far sì che i problemi sessuali da sgradito “terzo incomodo” della vita quotidiana diventino quello che sono, cioè un effetto collaterale delle terapie oncologiche, che si può e si deve risolvere, perché le strategie a disposizione per fortuna non mancano.



Le problematiche legate alla sfera sessuale: quali terapie impattano di più

Le disfunzioni sessuali dopo un tumore al seno sono molto frequenti e si manifestano, in forme e gravità differenti. I sintomi che provocano alterazioni della sessualità a causa delle terapie hanno la caratteristica di dare segno di sé fin da subito, con un incremento nell'intensità se non si interviene con le strategie adeguate.

L'intervento chirurgico

Altera l'immagine corporea, con una nuova percezione del proprio seno, una parte del corpo che non è più la propria. Questo vale sia nel caso di un intervento conservativo, soprattutto quando ne richiede anche uno sul seno sano per evitare asimmetrie e ancora di più quando è necessaria la mastectomia. Qui, le problematiche sono legate anche alla differente consistenza (la protesi è spesso meno morbida della mammella naturale), alla perdita della sensibilità, sempre presente e mai gradevole. Gli impatti possono essere di diversa entità, dall'insicurezza in sé stessa e nella propria capacità di relazionarsi al partner, al calo di desiderio sessuale, fino al rifiuto ad avere rapporti.

La chemioterapia

Comporta la perdita di capelli, di appetito, nausea, disturbi del sonno, aumento di peso, problemi alla pelle. Sono sintomi che oltre al malessere fisico, possono provocare il rifiuto psicologico a qualsiasi forma di contatto fisico, nel timore di apparire nella propria fragilità. Tutto ciò, insieme al cambiamento importante dell'immagine corporea, è fonte di un calo anche drastico del desiderio sessuale.

La radioterapia

Può far cambiare la sensibilità e la conformazione delle mammelle, con una riduzione del senso di femminilità che, ancora una volta, può ripercuotersi su un calo del desiderio sessuale e sulla chiusura nei confronti del partner e in generale dei rapporti con altre persone.

L'ormonoterapia

Cambia radicalmente l'assetto ormonale, con un impatto maggiore nelle donne under 50, non ancora in menopausa. I problemi principali li provoca il crollo degli estrogeni e del progesterone e degli androgeni circolanti, ormoni che favoriscono il desiderio sessuale e la lubrificazione della vagina. Si verificano così anorgasmia, cioè l'incapacità di raggiungere l'orgasmo, uno stato di secchezza e di ridotta elasticità della vagina, responsabili di dolori durante i rapporti, oltre che di cistiti ricorrenti e infiammazioni, un calo del piacere, che provocano di conseguenza un allontanamento dal proprio partner.

L'ormonoterapia: che cos'è

Il 70% circa delle pazienti con tumore al seno riceve una terapia antiormonale perché il tumore esprime i recettori per gli estrogeni o per il progesterone.

L'ormonoterapia si avvale di farmaci diversi in base all'età della donna. In premenopausa: tamoxifene da solo, oppure in associazione agli analoghi dell'LH-RH oppure gli analoghi dell'LH-RH insieme a un farmaco inibitore dell'aromatasi che inducono la menopausa.

In post menopausa invece: tamoxifene o inibitori dell'aromatasi.

Le soluzioni, quali e per chi



**Ci sono quattro regole fondamentali da seguire,
al fine di ritrovare il benessere sessuale.**

1. Al bando remore e imbarazzi durante i colloqui con l'oncologo. È un diritto della paziente, infatti, chiedere informazioni sugli effetti collaterali della terapia oncologica proposta, comprese le eventuali ripercussioni sulla sessualità.
2. In corso di terapia oncologica, evitare decisioni in autonomia come la sospensione del farmaco, ma condividere con l'oncologo la presenza di disturbi sessuali insorti di recente, anche se sembrano banali: nessun effetto collaterale lo è.
3. Informarsi con l'oncologo o col proprio ginecologo sulle soluzioni disponibili per risolvere i disturbi sessuali e far sì che gli specialisti si parlino tra di loro, per trovare la strategia più adeguata al proprio percorso terapeutico oncologico.
4. Condividere con il proprio partner i problemi, le terapie proposte per risolverli, come ci si sente, senza timori: la complicità è il primo passo verso un ritorno del desiderio sessuale. Se da soli non è possibile ritrovare nuovi equilibri, è meglio chiedere l'aiuto di uno psico-oncologo.

Terapia di coppia

È una soluzione per ritrovare il dialogo e la complicità. La presenza del partner è fondamentale perché, dimostrandosi vicino e alleato della donna, le cose possono migliorare sicuramente anche dal punto di vista sessuale.

La soluzione delle problematiche di origine sessuale è multifattoriale e comprende un mix di strategie, da valutare insieme all'oncologa, alla ginecologa, alla sessuologa e alla psico-oncologa. In base a una serie di informazioni che riguardano l'entità dei sintomi e quanto incidono sul benessere sessuale.

● **Psico-oncologia** - Se ci sono sintomi come inadeguatezza, difficoltà a comunicare e ad avere non solo rapporti sessuali ma anche contatti come abbracci oppure carezze con il proprio partner, è meglio ricorrere all'aiuto della psico-oncologia. I colloqui, da sole con l'esperto oppure di gruppo, sono necessari per accompagnare la donna nel momento delicato della malattia, per aiutarla a ritrovare i suoi equilibri e la sicurezza in sé stessa, nella propria capacità di amare e di avere una vita sociale e sessuale. Se la coppia lo desidera, è possibile proseguire con colloqui che coinvolgono il partner.

● **Prodotti da applicare sui genitali** - Oggi sono disponibili creme a base di acido ialuronico oppure di altre sostanze nutritive, che aiutano a contrastare la secchezza vaginale e il prurito, disturbi che creano disagio, dolori durante i rapporti e che possono aumentare il rischio di infiammazioni locali. Vanno bene anche i probiotici per via vaginale, che migliorano l'ecosistema vaginale e ne potenziano le capacità di difesa verso i germi patogeni, con una riduzione del rischio di cistiti e di vaginiti. Da evitare invece i prodotti locali a base di estrogeni, dal momento che ad oggi non c'è ancora una posizione scientifica concorde sulla loro assenza di rischio nell'aumentare le probabilità di una recidiva.

● **Radiofrequenza** - Consiste nell'irradiazione di onde di calore intermittente, in grado di stimolare la rigenerazione delle cellule dei tessuti della vagina, riattivando la microcircolazione locale. Il trattamento viene associato all'applicazione di acido ialuronico oppure sostanze bioattive che, grazie alle onde di calore, penetrano nei tessuti delle pareti vaginali, migliorandone la tonicità e l'elasticità.

● **Fisioterapia** - Si tratta in particolare di esercizi per la riabilitazione del pavimento pelvico che incrementano la forza e la tonicità di questi muscoli importanti che possono andare incontro a rilassamento durante la menopausa "forzata" provocata dalle terapie. Sono inoltre un aiuto a sciogliere le fibre muscolari presenti in vagina, che possono essere la causa di dolori durante i rapporti, oppure di calo nella sensibilità e quindi nel provare piacere.

Le vostre domande, le nostre risposte

Perché nonostante il legame forte col mio partner non riesco ad avere rapporti sessuali?

A volte le cicatrici sul corpo fanno sentire meno desiderabili, ma è del tutto normale. Da soli, oppure con l'aiuto di uno psico-oncologo, bisogna imparare a rimodulare la sessualità, che deve andare oltre l'atto fisico vero e proprio per trasformarsi in qualcosa di più ampio. L'intimità, le carezze, i baci, il rispetto per i propri tempi, hanno una immensa valenza erotica e portano fisiologicamente prima o poi anche all'atto vero e proprio, con calma e serenità.

Ho 35 anni, sono single, riuscirò a "rimettermi in gioco" e a formare una famiglia?

Fertilità e sessualità sono temi importanti per le donne giovani che, se non hanno già una relazione stabile, incontrano difficoltà ad allacciare un rapporto con un nuovo partner. Per quanto riguarda la fertilità, può essere utile provvedere alla crioconservazione degli ovociti al momento della diagnosi, per permettere alle donne che lo desiderano, di riprendere il filo dei progetti temporaneamente interrotti a causa della malattia oncologica.

Navigando in internet ho letto di rimedi naturali per ritrovare il desiderio, posso fidarmi?

Bisogna rivolgersi al proprio medico e non a dottor Google. Le sostanze cosiddette naturali possono interagire con i farmaci oncologici con il rischio di potenziarne o ridurne l'azione, a scapito dell'efficacia.



Questa non è una preclusione alla terapia complementare, ci sono rimedi che aiutano per esempio a ridurre l'intensità dei disturbi della menopausa, ma devono essere prescritti dallo specialista, che conosce la paziente e le terapie oncologiche in corso.

Nelle Breast Unit è previsto un team dedicato al benessere sessuale?

Gli ambulatori ad hoc esistono, anche se al momento non sono diffusi in modo capillare in tutti i Centri di senologia, come invece dovrebbero. Comprendono diverse figure specialistiche quali la psico-oncologa e la sessuologa, con l'obiettivo comune di affrontare i problemi sessuali dal punto di vista fisico e relazionale.

E' necessario il coinvolgimento del partner?

All'interno di un percorso di riabilitazione sessuale, il ruolo del partner è fondamentale. Lavorare sulla sessualità è un percorso lungo, si parte dalle piccole cose come l'intimità e l'affettività, per poi arrivare al rapporto sessuale completo. Oppure, si può decidere di comune accordo di sospendere i rapporti sessuali durante il trattamento oncologico, fermo restando la solidità del rapporto. Non esiste un'uniformità sessuologica, ma un'identità del singolo e questo si riflette su come la sessualità venga vissuta sia durante, sia dopo la malattia.

È vero che è meglio astenersi dai rapporti sessuali nel corso del percorso terapeutico?

Questa è una bufala. Non esiste un lavoro scientifico che indichi la necessità di sospendere l'attività sessuale, se si sta bene e non intervengono gli effetti collaterali delle terapie in corso, quali la secchezza vaginale, il dolore durante i rapporti, il calo di desiderio. Disturbi, questi, che si possono e si devono risolvere, al fine di ritrovare il benessere sessuale.

Mi sembra di sminuire la gravità della malattia, se con l'oncologo affronto i miei problemi sessuali. Sbaglio?

L'imbarazzo e il pudore sono sentimenti che spesso frenano le domande sui disturbi sessuali, sia fisici, sia psicologici. Una possibile soluzione è di parlarne con altre donne che hanno vissuto le stesse esperienze: nella condivisione ci si rafforza e si trova il giusto approccio per affrontare l'argomento con l'oncologo o con altre figure mediche, senza sensi di colpa. E se l'oncologo non risponde, chiedergli senza timore con chi affrontare il problema.

Ho affrontato con grinta la malattia: perché adesso che ho concluso le terapie mi sento inadeguata e rifiuto il mio partner?

È normale. Il primo pensiero delle donne spesso è quello di curare la malattia e le considerazioni estetiche sulla propria immagine corporea sono secondarie. Una volta concluso il ciclo di terapie, però, si prende atto di tutti i cambiamenti che il corpo ha subito, come l'aumento di peso, i capelli diversi dopo la chemioterapia, una nuova percezione del proprio seno. In questa fase la donna non va lasciata sola ma va aiutata a ritrovare i suoi equilibri e la sicurezza in sé stessa, nella propria capacità di amare e di avere una vita sociale e sessuale.

Ricordati che....

Bisogna darsi del tempo, ma senza perdere di vista la quotidianità. Ci possono essere infatti periodi della vita, come la malattia oncologica, dove il sesso passa in secondo piano: ma se la coppia è salda, rimane la complicità.

Il tumore come terzo incomodo? Non proprio

La coppia non "salta" per colpa del tumore. Se accade, significa che il rapporto aveva già una sua fragilità. Lo sottolinea anche uno studio finlandese condotto nel 2017 su oltre 135 mila donne sposate che hanno ricevuto la diagnosi di tumore al seno. In questo caso, la percentuale di divorzi è stata simile a quella delle donne sane.

La conservazione della fertilità

Chemio e radioterapia possono influire negativamente sulla fertilità, causando una riduzione della quantità e della qualità degli ovuli. Per questo, dopo la diagnosi di tumore al seno, alla donna in età fertile, considerando che nei L.E.A. l'età massima per sottoporsi alla PMA è pari a 46 anni, viene consigliata la conservazione degli ovociti. Il processo prevede una stimolazione ovarica, la raccolta ovocitaria, il loro congelamento in azoto liquido, processo che permette di mantenere integre le caratteristiche biologiche degli ovociti al momento del prelievo.

Se quindi al termine delle terapie la donna desidera una gravidanza e non è possibile per vie naturali, può ricorrere alle tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA), e senza timore per la propria salute. Gli studi infatti hanno dimostrato che la gravidanza non ha un effetto sfavorevole sulla prognosi delle donne con pregresso tumore mammario, neppure se ormono-sensibile.

Una nuova opportunità

Si chiama “stop and go” ed è la sospensione temporanea di una terapia. È quanto è stato fatto nell'ambito dello studio POSITIVE, che è stato condotto tra il 2014 e il 2019 su oltre 500 donne under 42 che desideravano una gravidanza dopo il tumore al seno ormonoresponsivo. Le pazienti hanno sospeso temporaneamente la terapia ormonale per due anni, in modo da permettere la gravidanza, senza che questo abbia aumentato il rischio di recidiva. Nei 41 mesi di osservazione successivi alla sospensione del trattamento ormonale, la percentuale di eventi correlati al tumore della mammella è stata meno del 9%, sovrapponibile a quella di chi non ha effettuato sospensioni. Per quanto riguarda invece le gravidanze, sono state portate a termine con successo nel 64% dei casi.

Forse non lo sai....

Le tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) non aumentano il rischio oncologico.

Il sondaggio IQVIA

Europa Donna Italia ha chiesto ad IQVIA di effettuare una ricerca sulle donne affette da tumore al seno allo scopo di comprendere che cosa accade sul piano fisico, emotivo e sessuale e comprendere qual è il loro vissuto. Sono state coinvolte 382 donne con tumore al seno.

● Pazienti giovani in stadio iniziale

Vivono la sessualità come aspetto molto importante, centrale nella loro vita e quella del partner e la ritengono fondamentale per tenere viva la relazione di coppia.

Vivono con maggiore senso di colpa e inadeguatezza la perdita di desiderio e di interesse per la sessualità e non sempre si è raggiunta nella coppia una intimità e complicità tali da affrontare e condividere serenamente il problema.

Chi ha relazioni non stabili soffre molto l'insensibilità e la scarsa affettività cercata nella relazione da parte del partner.

● Pazienti over 55 in stadio iniziale

Vivono la sessualità in modo più sereno e meno centrale nella propria vita, già ridimensionata durante la menopausa prima della malattia.

Intimità e complicità nella relazione di coppia, spesso consolidata e duratura, favoriscono la condivisione e la gestione del problema.

La sessualità rimane comunque un tema aperto, spesso rimosso, che si vorrebbe affrontare anche con l'aiuto del medico e dello psico-oncologo.

● Pazienti in stadio avanzato / metastatico

La malattia e gli effetti della terapia sono molto presenti e "invadenti" nei vissuti e nell'esperienza quotidiana.

Spesso prevalgono vissuti di angoscia e di malessere.

E' molto difficile riuscire a recuperare una prospettiva positiva di normalità e di quotidianità. Questi aspetti mettono ancor più in primo piano le criticità e le priorità.

Cos'è emerso dal sondaggio? Alcuni dati.

92% ha riscontrato problemi legati alla sfera sessuale in seguito a intervento e trattamenti per il tumore al seno

6 su 10 considerano il partner un supporto nel superare le difficoltà in ambito sessuale

1 su 3 ha avuto la possibilità di confrontarsi sui temi legati alla sessualità. Fra i clinici, solo circa la metà ha affrontato l'argomento spontaneamente

72% ritiene che sia molto importante aiutare le donne con tumore alla mammella ad affrontare il tema della sessualità

60% sottolinea l'importanza della formazione specifica per i medici

55% chiede terapie gratuite

Quali sono stati i problemi più comuni?

64%

Calo del desiderio sessuale

56%

Dolori durante il rapporto sessuale

54%

Perdita dell'interesse per la sessualità

43%

Difficoltà nell'accettare il cambiamento del proprio corpo

25%

Crisi nel vissuto della propria femminilità

13%

Ha interrotto la relazione dopo la diagnosi di tumore al seno

Con chi ne hai parlato?

17%

Altre donne col mio stesso problema

12%

Oncologo

9%

Psico-oncologo

8%

Associazioni di pazienti / di volontariato

6%

Amici/parenti

6%

Ginecologo

2%

Altro medico:
MMG, radioterapista, ostetrica

tumore al seno e benessere sessuale

Impatto delle terapie sul corpo e sulla mente.

Recupero della femminilità e desiderio di maternità.

Revisione scientifica

Fedro Alessandro Peccatori

Direttore Unità di Fertilità e Procreazione in Oncologia,
Istituto Europeo di Oncologia, Milano

A cura di

Cinzia Testa, giornalista

Progetto grafico

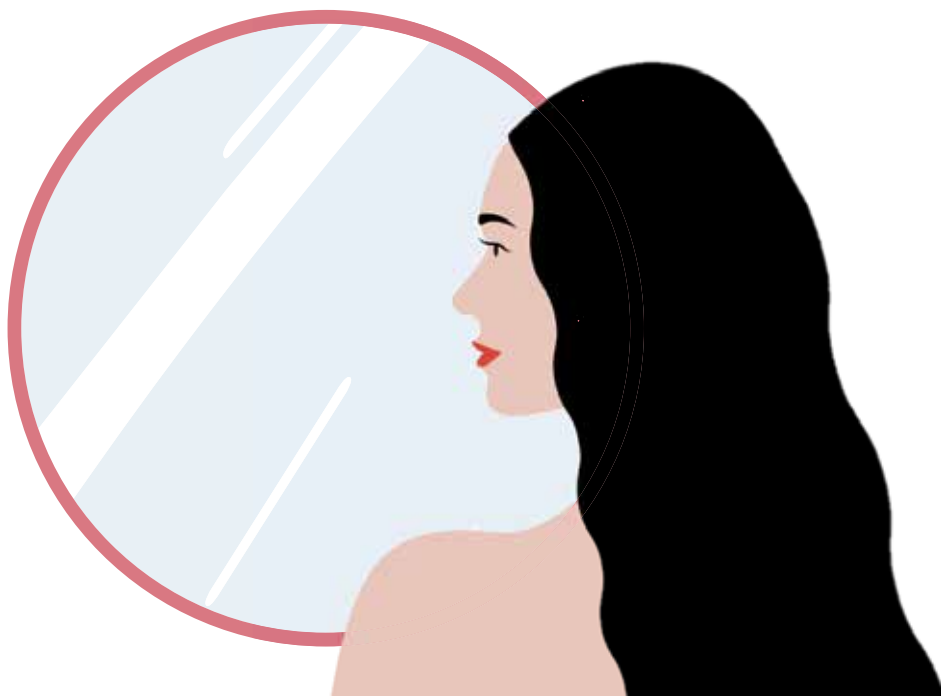
Cécile Gautier

Stampato da

Fotolito Farini

Progetto realizzato grazie al supporto non condizionante di





Collana



I Focus

Con il patrocinio di:

AiomFondazione



Europa Donna Italia

Il movimento che tutela i diritti alla prevenzione
e alla cura del tumore al seno

Via Conservatorio 15

20122 Milano

www.europadonna.it