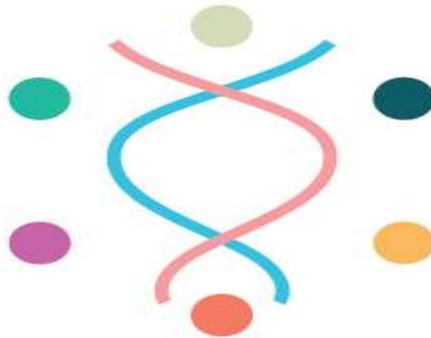




In Collaborazione con



CONVEGNO NAZIONALE



La vita oltre il cancro

Sessualità Fertilità Procreazione

LA PSICONCOLOGIA TRA LIMITI E RISORSE

ABSTRACT

Brescia 8-9 Novembre 2018



Premessa

La malattia oncologica colpisce l'individuo negli aspetti più delicati e fondamentali della sua esistenza condizionandone la vita affettiva personale e la sfera della sessualità.

L'OMS considera centrale per l'individuo il benessere sessuale in relazione ad ogni tipo di patologia. Ricerche recenti stimano che una percentuale variabile dal 40 e al 100% dei pazienti oncologici soffre di disfunzioni sessuali che, pur originati da cause biologiche e cliniche, producono forti ricadute psicologiche e psico-sociali.

Le cure chirurgiche e oncologiche, alterando in misura diversa l'integrità e il vissuto del corpo, vengono ad incidere profondamente sulla sessualità, la fertilità e la possibilità di procreare.

Il malato, preoccupato della minaccia alla propria vita e concentrato sul suo percorso terapeutico, tende ad eludere domande ed argomentazioni relative alla sfera sessuale, nel timore che possano essere considerate "frivole" o di secondaria importanza se confrontate con il decorso della malattia e le sue conseguenze. Di fatto, ciò che concerne queste tematiche rimane ancora oggi soggetto a tabù culturali e ad una sostanziale marginalità comunicativa in ambito oncologico per cui l'argomento viene troppo spesso taciuto nelle consultazioni mediche, con importanti conseguenze sulla qualità di vita affettivo-relazionale delle persone malate.

Se il tema della sessualità e dell'affettività interessa trasversalmente tutte le età e tutte le fasi di malattia alla luce anche delle alte percentuali di guarigione e di sopravvivenza che si sono registrate negli ultimi venti anni, quello della fertilità assume una valenza particolarmente significativa per il giovane e l'adulto di entrambi i sessi.

La fertilità nel/la giovane malato/a oncologico/a è una questione molto importante da valutare attentamente nella programmazione della cura e da discutere con il malato stesso già al momento della pianificazione del trattamento, coinvolgendo anche gli specialisti dedicati alla comunicazione e alle opzioni di preservazione. D'altra parte l'anticipazione diagnostica e la conseguente possibilità di terapie non mutilanti in senso anatomofunzionale non si esprimerebbero appieno in un miglioramento della qualità di vita se non comportassero anche una concreta chance di idoneità riproduttiva.

Gli effetti delle terapie sulle gonadi, l'impatto che "l'episodio gravidanza" può avere nella storia naturale della malattia neoplastica, le incertezze di fronte ad una gravidanza diagnosticata durante la malattia fanno scaturire difficoltà di ordine decisionale ed etico che impegnano sempre più frequentemente quanti si occupano con competenze diverse del problema.

Obiiettivo del convegno è dare spazio e voce all'ampio tema della sessualità in oncologia relativamente ai diversi piani che vi si intrecciano, oltre a quello strettamente clinico: il piano dei vissuti emotivi, il piano psicologico e relazionale, il piano della progettualità e della speranza di vita di ciascuno.

I Presidenti del Convegno

Sommario

AMOROSI SENSI: AMORE, INTIMITÀ, IDENTITÀ SESSUALE IN ADOLESCENZA - SESSIONE SCUOLA -	6
<i>Cresco con il corpo e con la mente</i>	8
<i>Amare sì, con il cuore, con la mente e con il corpo</i>	9
<i>Amare senza far male e senza farsi male</i>	10
<i>Non scelta contraccettiva, scelta riproduttiva</i>	12
CONSUL-TI-AMO – Se hai bisogno... noi ci siamo!	14
<i>Amore al tempo del digitale</i>	15
LA VITA OLTRE IL CANCRO: SESSUALITÀ, FERTILITÀ, PROCREAZIONE. LA PSICONCOLOGIA TRA LIMITI E RISORSE - WORKSHOP ESPERIENZIALI -	16
<i>L'approccio integrato in oncogenetica: criticità e prospettive a confronto</i>	17
<i>Sessualità e fertilità femminile: aspetti clinici, vissuti individuali e dinamiche di coppia nel tumore della mammella</i>	18
<i>Sessualità e fertilità femminile: aspetti clinici, vissuti individuali e dinamiche di coppia nei tumori ginecologici</i>	19
<i>Sessualità e fertilità maschile: aspetti clinici, vissuti individuali e dinamiche di coppia</i> ... 20	
<i>Il recupero della continenza, della sessualità e della qualità di vita nel paziente oncologico maschio</i>	22
<i>Voglia di tenerezza: affettività e sessualità nella fase avanzata di malattia e nelle cure palliative</i>	24
<i>La riabilitazione pelvipereineale e recupero del benessere sessuale femminile in oncologia: un approccio integrato</i>	26
LA VITA OLTRE IL CANCRO: SESSUALITÀ, FERTILITÀ, PROCREAZIONE. LA PSICONCOLOGIA TRA LIMITI E RISORSE - SESSIONE SCIENTIFICA -	30
<i>Cancer and sexuality: body image -- partner</i>	31
<i>I cambiamenti dell'immagine corporea e la sessualità nel malato oncologico</i>	32
<i>Restare donna nonostante le cure: le problematiche della menopausa indotta</i>	35
<i>Ferite del corpo e alterazioni della sessualità: il caso emblematico delle stomie</i>	37
<i>Donne ad "alto rischio" BRCA mutate: Impatto della chirurgia profilattica sulla sessualità</i>	39
<i>Fertilità e conservazione dei gameti: un problema anche di comunicazione?</i>	42
<i>Il tumore in età adolescenziale: una condanna all'infertilità?</i>	47
<i>Tumore In gravidanza</i>	49
<i>Essere genitori dopo le terapie oncologiche</i>	51
<i>Il significato psicologico della riabilitazione</i>	55
<i>Ritrovare il benessere perduto: gli approcci riabilitativi nell'uomo</i>	57
Relatori	58

***AMOROSI SENSI: AMORE, INTIMITÀ, IDENTITÀ SESSUALE IN
ADOLESCENZA
- SESSIONE SCUOLA -***

Presentazione

Quella che chiamiamo "identità sessuale" è una componente fondamentale dell'identità generale della persona. Durante l'adolescenza l'identità è in continuo sviluppo e, intrecciandosi con tutte le altre parti dell'essere, anch'esse in evoluzione, le condiziona e ne è condizionata. Imparare ad amare, saper gestire la relazione con l'altro, avere conoscenza e cura di se per aprirsi all'esperienza sentimentale e sessuale sono punti focali della crescita. Lo saranno anche nel resto della vita, ma in adolescenza si compiono apprendimenti fondamentali: l'esperienza, le emozioni e i pensieri che si costruiscono in questi anni possono influenzare l'amore e la sessualità della persona adulta. Trattiamo quindi una questione della massima importanza mentale e affettiva. È di grande rilievo il fatto che i giovani oggi entrino nella vita sessuale con scarsa conoscenza dei rischi per la loro salute derivanti dalle malattie sessualmente trasmissibili. L'informazione è importante ma può non bastare se gli impulsi e le emozioni prendono il sopravvento. La capacità di tenere insieme corpo e mente, desiderio e conoscenza consente di evitare rischi dolorosi e di fare esperienze che possano favorire processi di crescita.

Cresco con il corpo e con la mente

Stefano Gastaldi

Lo sviluppo richiede agli adolescenti di integrare continuamente i cambiamenti corporei con quelli relazionali, sociali e affettivi. I processi di costruzione identitaria che si svolgono in questo periodo della vita sono guidati da un insieme complesso di fattori, fra i quali sono preminenti il completamento dello sviluppo neurologico centrale e di quello fisico, i compiti evolutivi di origine sociale, le spinte ormonali e l'esplorazione della propria indole sessuale, i modelli di riferimento socioaffettivi relativi al senso della relazione sentimentale.

Ognuno di questi campi che orientano la crescita è inoltre, a livello soggettivo, influenzato da come si è svolta la vita intra-familiare durante il periodo precedente della vita, dalla struttura della relazione tra i genitori, tra questi e i loro figli, nonché tra fratelli e sorelle.

Parlare di crescita significa quindi tenere presente che essa può presentare molta variabilità e che proprio questa caratteristica può essere all'origine di problemi e difficoltà per molti adolescenti.

La sessualità è un punto centrale della vita degli esseri umani, ma non ha mai una vera indipendenza rispetto ai fattori evolutivi sopra indicati. Ciò significa che può essere al tempo stesso la promotrice dei comportamenti adolescenziali o che può essere inibita, ostacolata e mortificata in relazione alle condizioni di sviluppo complessive di ragazze e ragazzi.

Temi quali la bontà del corpo e della mente, la desiderabilità fisica e sociale, il bisogno di amare e di essere amati accompagnano la vita degli adolescenti, (oltreché, per molti versi, quella di molti adulti) ed è importante che ognuno giunga a un bilancio sano e realistico circa la propria complessiva adeguatezza e capacità rispetto al compito di vivere e crescere.

In questo quadro, ragazze e ragazzi si confrontano con una cultura sociale che ha mutato i paradigmi patriarcali del rapporto tra maschile e femminile, nonché l'ideale della relazione amorosa. Il passaggio dal modello dell'amore romantico a quello dell'amore narcisistico (mettere l'altro o l'altra al centro della propria vita o mettere sé al centro) ha modificato anche il senso della coppia amorosa e della sessualità. La diminuzione (anche se non certo la scomparsa) dei pregiudizi nei confronti dell'omosessualità aggiunge nuovi modelli al senso comune della coppia e dello scambio sessuale. Questioni quali quella dei "ruoli" maschile e femminile sfumano in favore di questioni più sottili quali la "sensibilità" maschile o femminile, oppure il "funzionamento" maschile o femminile e, infine, la variabilità gender.

I comportamenti sessuali tendono quindi a collocarsi in una multidimensionalità complessa: sono promotori della conoscenza di sé e possono essere utilizzati come strumento di relazione e di conoscenza dell'altro, accompagnare lo sviluppo e assicurare, rendere felici. Ma possono anche essere utilizzati per esprimere disagi nella crescita: fingere di essere più grandi di quel che si è, nascondersi all'altro e non entrare veramente in contatto con lui. Sono, in sostanza, un potente mezzo espressivo ad altissimo contenuto emozionale e, in adolescenza, una delle questioni cruciali è la possibile difficoltà di tenere in armonia pensiero ed emozioni.

Amare sì, con il cuore, con la mente e con il corpo

L'importanza dell'educazione sessuale per ragazzi adolescenti nelle scuole

Daniela Speziani, Roberta Ghidori

La sessualità ci appartiene sin dalla nascita ma ancora oggi si fatica a parlare e vivere la sessualità in modo fisiologico a partire dall'educazione sessuale, che se proposta in modo adeguato, potrebbe fare la differenza contribuendo a rendere consapevoli i giovani sul rischio delle malattie, sulla prevenzione delle gravidanze indesiderate e sulla consapevolezza del piacere.

L'educazione sessuale e affettiva infatti, è oggi per i ragazzi un tema estremamente fondamentale: le informazioni che arrivano loro da diversi canali (internet, televisione, filmati, coetanei etc.) sono molteplici, fuorvianti e spesso inadeguate per un corretto sviluppo dell'affettività della persona.

Un'educazione sessuale e affettiva risulta quindi molto importante anche a scuola, per aiutare i ragazzi pre-adolescenti e adolescenti ad apprendere informazioni corrette, adeguate all'età e al compito evolutivo che lo sviluppo psico-sessuale li chiama a compiere.

In base all'età dei ragazzi una corretta educazione sessuale ed affettiva deve essere formulata secondo le esigenze specifiche e i bisogni emergenti, condotta da esperti che sappiano usare un linguaggio corretto e chiaro nei contenuti e negli approfondimenti richiesti.

Riteniamo sia di fondamentale urgenza, durante questo lungo e denso momento di evoluzione, che si possa instaurare tra adulto e ragazzo un dialogo continuo dove confrontarsi e crescere insieme.

Risulta quindi utile e necessario coinvolgere, in una parte del percorso, i genitori: essi sono infatti troppo spesso attori inesperti e inconsapevoli di questo compito, a volte scomodo per non dire difficile, del comunicare con i propri figli rispetto ai temi del sesso e dell'amore.

L'incontro con i genitori può essere infatti, dal nostro punto di vista, propedeutico ed integrativo riguardo all'incontro con i ragazzi: permette di accedere al delicato mondo, di cui stiamo parlando, con la complicità, a volte imbarazzata ma fondamentale, degli adulti di principale riferimento.

L'impronta dell'educazione sessuale deve inoltre essere chiara, ben delineata ed efficace, incisiva, così che stimoli curiosità sane e criticità positive, continua e duratura, come continuo e duraturo è il processo di crescita che porta la persona alla "completa maturità".

Mai come oggi infatti, le tappe del percorso evolutivo dell'essere umano sono una conquista faticosa e incessante, dove il semplice trascorrere del tempo e l'incontro con le situazioni di vita reale (le cosiddette esperienze) non sono sufficienti a garantire il raggiungimento dell'equilibrio psicofisico necessario per garantire il benessere dell'individuo.

La Prevenzione nell'ambito evolutivo può risultare molto efficace, in quanto, dall'esperienza maturata in questi anni, i bisogni emergenti riguardano anche i temi più semplici, che spesso sembrano scontati, ma che riguardano: l'anatomia e la fisiologia del corpo umano e degli organi genitali e riproduttivi, l'acquisizione delle conoscenze relative al cambiamento durante la fase dello sviluppo, il raggiungimento della consapevolezza dei processi psicologici delle sensazioni, delle emozioni e dei sentimenti. I temi suddetti sono alcune delle fondamenta per favorire poi l'acquisizione delle competenze nella padronanza degli impulsi e dei comportamenti relativi alle scelte in ambito affettivo e sessuale.

Non possiamo quindi fare prevenzione se prima non facciamo educazione, dove l'Educazione sessuale e affettiva è un complesso di informazioni, che spazia dal tema del comportamento sessuale, e tutto ciò che vi sta dietro, fino alla procreazione di una nuova vita con tutto ciò che ne consegue.

Dare spazio e voce a questo tema infine significa investire coscientemente tempo ed energie ad uno degli aspetti centrali dell'essere umano: ciò che lo muove, le emozioni, ciò che spesso lo trattiene, i sentimenti, e ciò che spesso lo appaga, la sessualità, in una direzione che, se riesce ad integrare positivamente il corpo, la mente e le relazioni conduce verso un benessere responsabile e condivisibile.

**Amare senza far male e senza farsi male
(HIV, HPV, Epatiti e malattie veneree)**

Silvio Caligaris

Le Infezioni Sessualmente Trasmissibili (IST) sono tali perché riconoscono modalità di contagio diretto per *transfert* interpersonale tramite contatti sessuali.

Una delle categorie più a rischio di contrarre Infezioni Sessualmente Trasmissibili (IST) è quella dei giovani adolescenti. Secondo l'Oms, l'85% dei giovani tra i 10 e i 24 anni (complessivamente circa 1,5 miliardi nel mondo) vive in Paesi poveri. Circa 73 milioni di adolescenti tra i 10 e i 14 anni sono lavoratori, e per molti di essi le relazioni sessuali iniziano precocemente. Dei 340 milioni di nuovi casi annuali di IST, almeno 111 interessano giovani sotto i 25 anni di età. Si stima, infatti, che ogni anno un adolescente su 20 e in età man mano sempre più bassa, contragga una Ist, senza contare le infezioni virali. Più della metà delle nuove infezioni di Hiv ogni anno interessano giovani nel gruppo di età 15-24 anni.

Oltre alla sifilide (o lue) e alla gonorrea (o blenorragia, "scolo"), le più conosciute sono:

- Le infezioni da Candida (candidosi)
- Le infezioni da Trichomonas (tricomoniasi)
- Le infezioni da Chlamydia
- Le infezioni da Herpes genitale
- Le vaginosi batteriche
- Le uretriti non gonococciche
- I condilomi (creste di gallo)
- L'HIV/AIDS (infezione da HIV/Sindrome Da Immunodeficienza Acquisita)
- L'epatite B

I germi responsabili di queste infezioni passano da un soggetto all'altro prevalentemente attraverso un contatto sessuale. I microrganismi che causano queste malattie infatti vivono e si moltiplicano generalmente nel corpo umano e muoiono rapidamente all'esterno.

Il contagio non avviene solamente nel corso di un rapporto completo, quando cioè l'organo maschile viene a contatto con le mucose dell'apparato femminile (vagina), ma può avvenire anche attraverso rapporti anali e, anche se più raramente, orali. In quest'ultimo caso l'infezione può colpire la bocca e la gola.

Una parte di queste infezioni si presentano con sintomi ma altre, più subdole, non hanno alcuna manifestazione clinica: Candida e Trichomonas, ad esempio, sono responsabili di banali infezioni dell'ultimo tratto delle vie genitali (vulviti, vaginiti nella donna; balaniti, uretriti nell'uomo), che il più delle volte guariscono con una semplice terapia locale (creme, ovuli). Alcune invece, come le infezioni da Chlamydia e la gonorrea, se non diagnosticate tempestivamente e curate in modo adeguato, possono interessare anche le parti alte dell'apparato genitale nella donna (utero, ovaie, tube) e i testicoli e la prostata nell'uomo. Nella donna la malattia infiammatoria pelvica (MIP) ne rappresenta la conseguenza più grave e da una infezione non trattata può derivare infertilità.

Virus come l'herpes genitale o il papillomavirus, oltre a causare un quadro clinico specifico, vengono chiamati in causa nell'insorgenza delle forme pre-tumorali e tumorali del collo dell'utero.

Il virus responsabile dell'AIDS e i virus responsabili di alcune forme di epatite virale vengono inclusi in questo gruppo perché, oltre che attraverso il sangue, si trasmettono anche attraverso lo sperma e le secrezioni vaginali.

Chiunque abbia contatti sessuali può contrarre una infezione trasmessa per via sessuale. Anche un solo rapporto con una persona portatrice di una delle malattie menzionate è sufficiente a contagiare il partner. Ovviamente la probabilità di incontrare qualcuno affetto da una di queste infezioni sarà tanto maggiore quanto più elevato è il numero dei partner sessuali. Risultano pertanto a maggiore rischio le persone sessualmente attive, che hanno rapporti con partner diversi, soprattutto se occasionali.

Anche un rapporto stabile può però nascondere delle insidie perché alcuni di questi germi possono essere presenti nell'organismo da molti mesi senza causare sintomi: il soggetto, non sapendo di essere ammalato, può trasmettere l'infezione al partner.

In alcuni casi inizialmente possono non esservi sintomi o i disturbi possono essere lievi e indistinti tanto da rendere difficile la diagnosi.

Altre volte i segni della infezione sono interni al nostro corpo e non possiamo vederli o sentirli.

Nella maggior parte dei casi tuttavia vi sono segnali chiari che debbono indurre a consultare un medico. Fra questi la comparsa di perdite vaginali anormali (più abbondanti, maleodoranti, di diverso colore), secrezioni uretrali, prurito, bruciore o dolore associati alla minzione o durante i rapporti sessuali, piccole ulcere, vescicole o bolle nella zona genitale (nella vagina, sul pene o nella zona perianale).

A seconda dell'infezione contratta, si avrà la presenza di uno o più di questi sintomi, la cui gravità può variare in base al tipo di infezione, ma anche alla tempestività con cui quest'ultima viene riconosciuta e affrontata.

È importante rivolgersi al medico al primo sintomo o, anche in assenza di sintomi, quando si è avuto un rapporto sessuale con un partner che si sospetta possa essere affetto da qualcuna di queste malattie. Una volta effettuato il consulto medico ed un eventuale esame microbiologico una terapia adatta potrà risolvere rapidamente il problema prima che questo diventi più grave o possa interessare altre persone. Tanto più precoce sarà il trattamento, laddove necessario, tanto più rapida e semplice sarà la guarigione (ovviamente per le malattie per le quali esiste un trattamento efficace).

I microrganismi responsabili di queste malattie sono diversi e diverse saranno pertanto anche le terapie: a volte basterà una semplice terapia locale, altre volte il trattamento dovrà essere sistemico e dovrà coinvolgere anche il partner.

La guarigione non conferisce l'immunità: aver avuto una o più di queste malattie non significa infatti non poterle contrarre nuovamente per cui in ogni caso occorre adottare adeguate forme di prevenzione.

La prevenzione delle infezioni a trasmissione sessuale si attua innanzitutto utilizzando il preservativo. Anche le donne che utilizzano altri sistemi contraccettivi devono utilizzarlo. La pillola e la spirale, infatti, non eliminano il rischio del contagio, mentre il diaframma, coprendo il collo dell'utero, esercita solo un effetto protettivo parziale ma non impedisce il contatto con la mucosa vaginale.

Il preservativo rappresenta l'unico mezzo che consente un'adeguata forma di prevenzione delle malattie a trasmissione sessuale, al di là del suo impiego come contraccettivo e va sempre utilizzato in caso di rapporti sessuali con partner occasionali o comunque con persone potenzialmente a rischio. Nel corso degli anni intorno ai preservativi si sono sviluppate forti resistenze psicologiche che rendono tutt'altro che diffusa l'abitudine a servirsene.

Basterebbe però pensare che il loro impiego, al di là di evitare gravidanze indesiderate, può proteggere da malattie che nel migliore dei casi sono semplicemente fastidiose, ma che in altri possono rappresentare un gravissimo rischio per la salute.

Bibliografia

- EPIcentro, il portale dell'epidemiologia per la Sanità Pubblica 22 novembre 2012 www.epicentro.iss.it
- Infezioni sessualmente trasmesse – Ministero della Salute www.salute.gov.it
- Spazio Giovani – Malattie sessualmente trasmissibili – AUSL Imola www.ausl.imola.it

Non scelta contraccettiva, scelta riproduttiva

Daniela Fantini

La contraccezione orale ha segnato l'inizio di un cambiamento epocale nella storia dell'umanità, consentendo alla donna e della coppia di utilizzare un metodo antifecondativo che le permette di decidere, in anticipo, il momento potenzialmente concezionale della relazione sessuale, collocandolo in un determinato periodo della propria vita riproduttiva.

Nonostante ciò la contraccezione ormonale è utilizzata solo dal 16% delle donne il 56% ha dimenticato di assumere la pillola negli ultimi 3 mesi e il 17% ricorre alla pratica del coito interrotto) e solo il 42% delle italiane < 25 aa non utilizza contraccezione al primo rapporto.

Infatti è importante tener conto che la scelta contraccettiva è influenzata da motivazioni socio-culturali, psicologiche, relazionali e va personalizzata.

Il rispetto dell'autonomia nel processo decisionale richiede che qualsiasi consulenza o informazione fornita da operatori sanitari o altro personale di supporto non sia direttiva, consentendo alle persone di prendere decisioni che sono le migliori per se stesse dopo aver avuto un'adeguata informazione. I metodi contraccettivi comprendono numerose associazioni estro-progestiniche adatte ad ogni tipo di donna, anelli, cerotti, dispositivi sottocutanei, condom importanti per la prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse, dispositivi intrauterini

Di contraccezione, in Italia, se ne sa troppo poco e l'informazione spesso è distorta; quel poco non sempre è completo e attendibile. Il problema riguarda soprattutto le nuove generazioni che, **nell'89% dei casi, ricorrono a Internet per informarsi**: nonostante la vastissima quantità di contenuti a disposizione, non sempre sono in grado di distinguere adeguatamente tra un'informazione corretta e una totalmente "fake".

«In Rete esistono moltissime informazioni certificate, ma il numero di fonti è infinito e i ragazzi, incapaci di fare adeguata selezione, si perdono la questione contraccettiva», dati della Società Italiana di ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza e membro della Società Italiana di Contraccezione. *«In passato, c'era anche una maggiore interesse a conoscere il proprio corpo, mentre oggi le ragazze non sono interessate a capire neanche come funziona il ciclo. In generale, i giovani Millennial appaiono poco interessati e stimolati a comprendere come siamo fatti e questo determina un calo di consapevolezza generale»*.

Un fenomeno preoccupante, frutto di un abbassamento culturale e della superficialità che sta segnando l'epoca contemporanea. Il costo sociale che ne deriva non è indifferente e si ripercuote sul modo in cui si percepiscono e affrontano tappe importanti della maturazione psicologica e sessuale. A differenza di quanto avveniva negli scorsi decenni, per esempio, il Servizio Sanitario Nazionale non fornisce più gratuitamente la contraccezione e, di converso, **tra i Millennial si registra un'alta percentuale di rapporti non protetti**. Seppur oltre il **50% delle Millennial** (giovani di età compresa tra i 21 e i 29 anni) **consideri fondamentale l'utilizzo dei contraccettivi**, quasi **due terzi di loro non ne ha fatto uso durante un rapporto** (Fonte: *studio GfK Health online* condotto sui Millennial di 15 Paesi).

Nei dati pubblicati dal Ministero della Salute il caso più eclatante: il ricorso alla contraccezione di emergenza, la cosiddetta "pillola del giorno dopo", è passato da 16mila unità vendute nel 2014 a 190mila nel 2016.

Attraverso dati e analisi raccolti nel nostro Paese sulla conoscenza e l'uso della contraccezione ormonale in particolare, è emerso un quadro alquanto significativo.

Da numerose ricerche emerge che il 41% degli adolescenti ha il primo rapporto intorno ai 15 anni, il 40% dei maschi e il 27% delle femmine ha più di un partner nell'arco di un anno. Il 41% dichiara di aver avuto rapporti per "innamoramento", il 27% per accontentare lui e il 23% per curiosità.

In Italia nel 2016 hanno partorito 7819 baby mamme con meno di 18 anni, il 52 % provengono dal sud Italia.

CONTRACCEZIONE ORMONALE, QUESTA SCONOSCIUTA

I dati ufficiali della **World Health Organization** rivelano che in tutto il mondo **il 41% delle gravidanze sono indesiderate e si concludono nel 50% dei casi con un'interruzione volontaria di**

gravidanza. Se tutte le donne utilizzassero contraccettivi affidabili, il numero di gravidanze inattese crollerebbe di ben il 70%.

In Italia, l'uso dei contraccettivi ormonali (pillola, anello, cerotto, etc.) è attualmente molto limitato rispetto a gran parte dei Paesi europei. **Solo il 14% delle donne in età fertile ne fa uso** (al pari dell'Ungheria), rispetto a una media del 40% in Paesi come Belgio, Olanda e Lussemburgo.

A livello regionale, poi, il dato sulla contraccezione è molto disomogeneo: a parte il caso della **Sardegna, dove si registra un 29%** (qui, la presenza di una malattia come l'anemia mediterranea ha comportato una più facile programmazione delle gravidanze), man mano che si percorre lo stivale da Nord verso Sud, il ricorso a qualunque contraccettivo ormonale diminuisce drasticamente, raggiungendo solo il **7% in regioni come la Campania**, dove è evidente un disinteresse ad affrontare il problema.

Quasi la metà, inoltre (**48%**), **quando si tratta di contraccezione chiede semplicemente agli amici.**

Tuttavia, le madri hanno un ruolo fondamentale nel processo di consapevolezza delle figlie, arrivando anche a incoraggiarle a rivolgersi al ginecologo per una scelta informata e responsabile.

«*La cultura contraccettiva delle ragazze dipende molto da quella delle madri, le quali possono favorire determinate scelte o atteggiamenti*». In questo frangente risulta peraltro centrale il ruolo dei medici, figure determinanti ai fini di un'informazione puntuale e un corretto uso della contraccezione.

In generale, la conoscenza dei giovani sull'efficacia dei vari metodi contraccettivi è purtroppo molto limitata: **considerano la pillola (88%) e il preservativo (93%) i metodi anticoncezionali più efficaci** e addirittura il **55% dei giovani annoverano la "pillola del giorno dopo" come efficace metodo contraccettivo.** La maggioranza dei metodi contraccettivi rimane loro sconosciuta.

IL RUOLO FONDAMENTALE (MA INSUFFICIENTE) DELLA SCUOLA

L'82% delle giovani ritengono insufficienti le nozioni apprese a scuola. Vero è che parlare di educazione sessuale nelle scuole italiane resta ancora oggi un tabù. E questo nonostante esistano in proposito precise direttive europee finalizzate, in primis, alla salvaguardia della salute.

Nel rapporto "*Policies for Sexuality Education in the European Union*" (2013) pubblicato dal Dipartimento Direzione generale per le politiche interne del Parlamento Ue si legge infatti che «gli esperti hanno affermato in numerosi studi e rapporti che un'educazione sessuale insufficiente porta ad un aumento del tasso di gravidanze in età adolescenziale e a una maggiore quantità di persone che soffrono di AIDS e malattie sessualmente trasmissibili».

I motivi per i quali parlare di sessualità a scuola, in Italia, risulta complicato sono prettamente culturali. *Ci sono scuole dove l'educazione sessuale funziona e viene fatta adeguatamente, altre in cui non funziona. Molto dipende dalla presenza di presidi "illuminati" in tal senso. E senza dimenticare che vi sono ancora tanti genitori che si oppongono all'organizzazione di questi corsi*».

CONSUL-TI-AMO – Se hai bisogno... noi ci siamo!

Melania Rizza

L'intervento ha lo scopo di illustrare agli studenti che cos'è un Consultorio e quali sono le modalità di accesso.

Pensando all'età dei destinatari si sceglie di utilizzare una comunicazione visiva che offra stimoli di riflessione.

L'intervento inizierà con la proiezione di un video realizzato dal Servizio Famiglia dell'allora ASL di Mantova sui dubbi degli adolescenti rispetto al rivolgersi ad un servizio consultoriale per paura che i genitori possano venirlo a sapere e per la paura di non trovare aiuto rispetto ai loro problemi.

A seguire verranno proiettate delle slide che spiegano agli studenti:

- Cosa può offrire loro il servizio del Consultorio Familiare
- Che figure professionali possono incontrare
- Come accedere
- Quali sono i servizi consultoriali della provincia di Brescia ai quali si possono rivolgere.

Amore al tempo del digitale

Magri Gregorio

"Young People lives online". Una recente ricerca in Inghilterra riporta che quasi l'80% dei ragazzi fra i 12 e i 18 anni trascorre una significativa parte della propria giornata "connessa" ad internet e ad altri coetanei. Si stima che mediamente trascorra online 4/6 ore al giorno.

Questa come altre ricerche recenti, che hanno guardato alle abitudini dei ragazzi e delle ragazze nelle fasce di età 16-20, tendono a concordare sul fatto che strumenti come Twitter, Facebook, Instagram e altre decine di applicazioni (come Whatsapp) per smartphone o tablet, fanno ormai parte della quotidianità e delle abitudini della maggior parte della popolazione giovanile dei paesi industrializzati.

I ragazzi stessi spesso affermano che le nuove tecnologie possono rappresentare migliori strumenti di relazione fra le persone, aiutandoli addirittura a "comunicare meglio".

Questi cambiamenti tecnologici si intersecano necessariamente con le diverse tematiche evolutive ed affettive dell'essere un adolescente nel 2018: la scoperta di sé, la costruzione di reti relazionali con i pari, il processo di separazione dai propri genitori, la messa alla prova delle proprie nuove "capacità" come maschio o femmina.

Le possibilità che questi strumenti offrono, finiscono inevitabilmente per coinvolgere anche la scoperta dell'amore e le trame e le peripezie che questo sentimento intesse e agita nella vita dei ragazzi e delle ragazze che si trovano a sperimentarlo per la prima volta.

Si viene a costruire così una nuova educazione sentimentale, un nuovo "galateo" d'amore che però non abbandona mai del tutto vecchie regole e situazioni.

Il mutamento nella costruzione delle vicende amorose non è di certo una conseguenza diretta delle nuove tecnologie in sé ma queste inevitabilmente finiscono per accompagnare il cambiamento generazionale dei nuovi adolescenti che cercano di costruire nuovi modi di diventare adulti.

Cosa può succedere se la fase di scoperta e di innamoramento dell'altro passa attraverso un messaggio o una storia su Instagram, come protezione dal rischio di essere feriti e con la sensazione di poter essere più autentici?

Che consistenza possono assumere i vissuti e le fantasie di gelosia nel momento in cui si incontrano con un "Tag" su Facebook o piccoli istanti rubati da una foto su Instagram?

Cosa cambia quando la paura di non essere accettati così come si è, può essere affrontata attraverso un nickname o un profilo opportunamente costruito attraverso Facebook? Può sembrare più affrontabile se l'incontro avviene su un blog che tratta della propria passione e in cui si può presentare, almeno in prima battuta, la parte migliore di sé?

Restare costantemente in contatto o all'opposto concludere una relazione può apparire più immediato e semplice se a portare le proprie parole sono un a chat di Whatsapp o i 160 caratteri di un messaggio.

Attraverso lo stimolo di alcuni prodotti culturali attuali come Film, Serie TV, canzoni o libri, si vuole riflettere insieme ai ragazzi su cosa può voler dire innamorarsi e "soffrire" d'amore, nell'epoca della cosiddetta "Generazione Z".

Bibliografia

- Gustavo Petropoli Charmet, Laura Turuani (2015) Narciso Innamorato. La fine dell'amore romantico. Rizzoli, Milano 2015
- Howard Gardner, Katie Davis (2014). Generazione APP. Feltrinelli, Milano 2014
- Jean M. Twenge (2018) Iperconnessi. Einaudi, Torino 2018
- <http://generazionez.blogautore.repubblica.it>
- <https://www.savethechildren.it/press/minori-e-internet-adulti-e-raqazzi-sempre-più-connessi-smartphone-e-sempre-più-social-ma>
- <https://www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2018/Rapportoannuale2018.pdf>

**LA VITA OLTRE IL CANCRO:
SESSUALITÀ, FERTILITÀ, PROCREAZIONE.
LA PSICONCOLOGIA TRA LIMITI E RISORSE
- WORKSHOP ESPERIENZIALI -**

L'approccio integrato in oncogenetica: criticità e prospettive a confronto

Eugenia Trotti, Francesca Dionigi, Daniela Turchetti

Il percorso diagnostico e assistenziale nell'accertamento di mutazioni genetiche che predispongono a un rischio elevato di patologia oncologica rappresenta un evento stressante per i pazienti e per familiari coinvolti; comporta particolare attenzione alle implicazioni psico-sociali oltre a quelle cliniche.

Attraverso l'illustrazione di alcuni casi clinici emblematici, verranno messe in risalto alcune tra le principali problematiche emergenti, con particolare riguardo agli aspetti relativi alla sfera affettiva, sessuale e riproduttiva.

Dal confronto e dalla discussione emergeranno le strategie più efficaci per garantire un approccio multidisciplinare integrato, che appare in questo ambito più che mai imprescindibile.

***Sessualità e fertilità femminile: aspetti clinici, vissuti individuali
e dinamiche di coppia nel tumore della mammella***

Lea Baider

The workshop will be a brief journey of personal exploration – self – exploration – of our body perception. How our image constantly changes and imprints our mind and behavior.

Our fantasies – positive and negative – of an “ideal body image” are confronted and shattered at the moment of breast cancer diagnosis.

Cultural, social, and family norms of behavior will be described and guided by our own appraisal of an adaptive coping process of high psychological distress, with sexual and intimacy implications.

The workshop will be held in a dynamic, interactive mode, providing the participants with practical materials, and with a diversity of pragmatic tools for psychological interventions.

Sessualità e fertilità femminile: aspetti clinici, vissuti individuali e dinamiche di coppia nei tumori ginecologici

Lino Del Pup, Pier Luigi Righetti

Le pazienti oncologiche hanno spesso disturbi sessuali, difficoltà a concepire o sintomi menopausali. Le classiche visite oncologiche non sempre sono in grado di rilevarli e fornire adeguate informazioni e terapie efficaci: per non conoscenza, imbarazzo, scarso tempo disponibile e in quanto si ritengono problemi secondari.

Una gestione multidisciplinare che coinvolga il ginecologo, che si dedica a questo, e lo psico-oncologo, riesce meglio a soddisfare questi bisogni.

Oggi vi sono farmaci e procedure che permettono di prevenire o alleviare i sintomi sessuali, riproduttivi o menopausali di cui si parlerà in questo workshop, quali ospemifene, tecniche di preservazione della fertilità o terapie non estrogeniche per le vampate.

Dal punto di vista psicologico (psico-oncologico) l'integrazione con il medico nella presa a carico globale della paziente (e della coppia) permette di poter gestire anche tutti i vissuti e gli aspetti emotivi che possono inficiare l'efficacia della cura.

Inoltre – molto spesso – la malattia oncologica che si manifesta nella sessualità, nella procreazione e nella fertilità, influisce sugli appuntamenti evolutivi, specie se il soggetto colpito è di giovane età.

Sessualità e fertilità maschile: aspetti clinici, vissuti individuali e dinamiche di coppia

Simona Donegani

A fronte di una malattia che raramente, almeno inizialmente, dà fisicamente segno di sé, il paziente si trova a dover sopportare un importante peso, sia fisico sia soprattutto emotivo, dato dalle conseguenze connesse ai trattamenti.

A seconda del tipo di terapia effettuata, tra le possibili conseguenze si hanno: disfunzione erettile, incontinenza, disturbi rettali, ginecomastia, perdita di libido, perdita dei peli corporei, mancanza/riduzione dell'eiaculazione, femminilizzazione del corpo, vampate di calore.

Questi effetti influenzano negativamente diverse aree della qualità di vita, producendo fatigue, perdita di energia, insonnia, distress emotivo, angoscia e, in particolare, tendono a compromettere l'area della sessualità e del benessere relazionale.

Avere una neoplasia alla prostata sembra portare con sé lo stigma della disfunzione sessuale e la scelta del paziente è spesso il silenzio: non confida a nessuno la sua malattia, evita il confronto con altri e tende a sentire rischioso il mostrare la disfunzione sessuale, perché la sente come una propria debolezza

È principalmente il concetto di mascolinità che viene intaccato con la malattia prostatica e il disagio psicologico del singolo paziente sarà in relazione diretta con la propria personale immagine sessuale prima e dopo la diagnosi e la terapia.

La compromissione della funzionalità erettile corrisponde alla perdita di una importante caratteristica che definisce la virilità e produce nel paziente una diminuzione del senso di sé come uomo, come maschio, come partner e una diminuzione della potenziale soddisfazione nella relazione di coppia.

L'intimità sessuale, l'interazione quotidiana con le donne, l'immaginario sessuale e la percezione della propria mascolinità vengono alterate.

I pazienti riportano ansia per l'incapacità di soddisfare sessualmente il partner e se stessi, dolore per l'assenza dell'elemento sessuale caratteristico della vita di ogni giorno, angoscia per la perdita della risposta naturale alla visione di uno stimolo erotico, difficoltà a ridefinire se stessi come maschi. Dato il carattere intensamente "relazionale" dei disturbi che accompagnano la neoplasia prostatica è frequente che l'equilibrio della coppia venga messo a rischio e che, anche quando il trattamento medico vada a buon fine, la relazione di coppia possa risultare molto compromessa.

La difficoltà da parte del paziente di accettare i propri cambiamenti, i propri limiti e a viverli anche in una dimensione di coppia, spesso suscita insicurezza di sé come "partner" adeguato, che può tradursi in esplicita gelosia, sentimenti e pensieri di tradimento che possono portare anche alla rottura della coppia.

Da parte del partner invece spesso è la perdita di libido e di desiderio la conseguenza più difficile da accettare.

Per il partner è difficile comprendere questa sorta di anestesia emotiva del compagno e spesso la vive come disinteresse, come perdita di affettività o, comunque, come segnale di esclusione, che va a peggiorare il clima di coppia

Le coppie però sembrano parlare poco delle loro emozioni, paure o preoccupazioni. Il reciproco tentativo di protezione dal pensiero della malattia e dallo scontro con i limiti che essa impone, crea frequentemente silenzio e isolamento tra i membri della coppia.

La mancanza di comunicazione a sua volta può divenire elemento sfavorente un buon adattamento alla malattia.

Al contrario, essere parte di una forte, positiva e aperta relazione di coppia può aiutare paziente e partner a contrastare lo stress della malattia

Per quanto riguarda l'area della sessualità a lungo termine, a distanza di anni dal trattamento e anche in condizioni di benessere fisico, le problematiche sessuali, le conseguenti difficoltà relazionali e la perdita di autostima da parte del paziente sono le difficoltà che più a lungo incidono sul benessere psicologico del paziente e della coppia.

La riabilitazione della funzione sessuale dovrebbe quindi essere considerata parte essenziale della cura del paziente con neoplasia alla prostata.

La riabilitazione più idonea sembra essere costituita da un approccio integrato tra assistenza psicologica e trattamento medico.

Il trattamento medico si occupa direttamente del possibile recupero della funzionalità fisica del paziente e l'approccio psicologico interviene sulla perdita di libido legata ai disturbi dell'umore e sulle difficoltà del paziente derivanti dalla modifica della percezione della propria immagine corporea e dalla perdita di autostima.

Quando c'è una relazione stabile il coinvolgimento del partner appare necessario perché la riabilitazione (anche farmacologica) vada a buon fine

Bibliografia

- Wei JT, Dunn RL, Sandler HM, McLaughlin PW, Montie JE, Litwin MS, Nyquist L, Sanda MG. Comprehensive comparison of health-related quality of life after contemporary therapies for localized prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2002 Jan 15;20(2):557-66.
- Lee WR, Hall MC, McQuellon RP, Case LD, McCullough DL. A prospective quality-of-life study in men with clinically localized prostate carcinoma treated with radical prostatectomy, external beam radiotherapy, or interstitial brachytherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2001 Nov 1;51(3):614-23.
- Potosky B L., W.W. Davis, R.M. Hoffman, J.L. Stanford, R. A. Stephenson, D. F. Penson, L. C. Harlan "Five-Year Outcomes After Prostatectomy or Radiotherapy for Prostate Cancer: The Prostate Cancer Outcomes" *J Natl Cancer Inst*. 2004 Sep 15;96[18]:1358-67
- Litwin MS, Lubeck DP, Spitalny GM, Henning JM, Carroll PR. "Mental health in men treated for early stage prostate carcinoma: a posttreatment, longitudinal quality of life analysis from the Cancer of the Prostate Strategic Urologic Research Endeavor." *Cancer*. 2002 Jul 1;95(1):54-60.
- Speight JL, Elkin EP, Pasta DJ, Silva S, Lubeck DP, Carroll PR, Litwin MS. Longitudinal assessment of changes in sexual function and bother in patients treated with external beam radiotherapy or brachytherapy, with and without neoadjuvant androgen ablation: data from CaPSURE. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2004 Nov 15;60(4):1066-75.
- Weber. B. A., Sherwill-Navarro P. "Psychosocial consequences of prostate cancer: 30 years of research" *Geriatric Nursing*, 2005, vol 26, n.3:166-75.
- Courtney WH "Construction of masculinity and their influence on men's well being: a theory of gender and health", *Social Science and Medicine* 2000, n. 50: 1385-1401
- Zakowski SG, Harris C, Krueger N, Laubmeier KK, Garrett S, Flanigan R, Johnson P. Social barriers to emotional expression and their relations to distress in male and female cancer patients. *Br J Health Psychol*. 2003 Sep;8(Pt 3):271-86.
- Wall D, Kristjanson L. "Men, culture and hegemonic masculinity: understanding the experience of prostate cancer." *Nurs Inq*. 2005 Jun; 12(2):87-97. Review.
- Navon LA., Morag A "Advanced prostate cancer patients' relationships with their spouses following hormonal therapy *European Journal of oncology Nursing* [2003], 7 [2]: 73-80.
- Bokhour A B.G., J.A.Clark, T.S.Inul, R.A.Sillman, J.A.Talcott, Sexuality after treatment for early prostate cancer, exploring the meanings of "erectile dysfunction", *J Gen Intern Med* 2001; 16: 649-655
- Navon A.L., Morag A. "Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties, *Qualitative Health Research*, vol.13 n.10, December 2003.
- Soloway C. T., M. S. Soloway, S.S. Kim, B.R. Kava "Sexual, Psychological And Dyadic Qualities Of The Prostate Cancer 'Couplè" *BJ Int*, 2 0 0 5, 9 5: 7 8 0 – 7 8 5
- Sanders S, Pedro LW, Bantum EO, Galbraith ME. Couples surviving prostate cancer: Long-term intimacy needs and concerns following treatment. *Clin J Oncol Nurs*. 2006 Aug;10(4):503-8.
- Galbraith ME, Arechiga A, Ramirez J, Pedro LW. "Prostate cancer survivors' and partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5-5.5 years after treatment." *Oncol Nurs Forum*. 2005 Mar 5;32(2):E30-41.
- Banthia R, Malcarne VL, Varni JW, Ko CM, Sadler GR, Greenbergs HL. The effects of dyadic strength and coping styles on psychological distress in couples faced with prostate cancer. *J Behav Med*. 2003 Feb;26(1):31-52.
- Trinchieri A, Nicola M, Masini F, Mangiarotti B. Prospective comprehensive assessment of sexual function after retropubic non nerve sparing radical prostatectomy for localized prostate cancer. *Arch Ital Urol Androl*. 2005 Dec;77(4):219-23.
- A.L. McKee, L.R.Schover, "Sexuality rehabilitation" *Cancer* 2001; 92: 1008-12.
- Schover LR, Fouladi RT, Warneke CL, Neese L, Klein EA, Zippe C, Kupelian PA. "Defining sexual outcomes after treatment for localized prostate carcinoma." *Cancer*. 2002 Oct 15;95(8):1773-85.

Il recupero della continenza, della sessualità e della qualità di vita nel paziente oncologico maschio

Donatella Giraudò

L'incontinenza urinaria negli esiti di intervento di prostatectomia radicale è rilevabile in percentuali estremamente difforni a seconda delle casistiche presenti in letteratura^(1,2) ed anche i risultati dei trattamenti riabilitativi proposti non sembrano univoci^(3,4), anche perché la presa in carico postoperatoria spesso utilizza strategie comportamentali, cinesiterapiche e strumentali in modo non personalizzato ed in situazioni di patogenesi completamente diverse (da causa sfinterica o da causa detrusoriale). Si deve poi sottolineare come i diversi protocolli proposti divergano per metodo, durata di applicazione ed obiettivi prefissati⁽⁵⁾. La definizione stessa di IU secondo la I.C.S. non aiuta peraltro a definire con precisione la "condizione" abituale di IU e quindi anche la prevalenza e l'incidenza sono estremamente variabili⁽⁶⁾. Nelle persone sottoposte a chirurgia per patologia prostatica benigna l'incidenza di incontinenza urinaria si aggira intorno al 1 – 2% circa; i dati post-prostatectomia sono estremamente variabili nelle diverse casistiche, in particolare per la diversa modalità di raccolta dati: l'incidenza di IU varia dal 2% sino al 70%, mentre si può considerare dato relativamente accertato, secondo alcuni autori, la persistenza di IU nel 5-10% dei casi a 12 mesi dall'intervento⁽⁷⁾. Un metodo proposto per la valutazione della IU post-prostatectomia prevede il semplice conteggio degli ausili di assorbimento eventualmente utilizzati: a dimostrazione della non univocità dei dati, in letteratura sono presenti dati recenti relativi al non più necessario utilizzo di ausili a distanza di un anno dall'intervento nel 97%⁽⁸⁾ dei pazienti. È stato dimostrato che anche la tipologia di questionario utilizzato nella valutazione dell'outcome determina variazioni significative, lasciando invariata la definizione di IU, nelle risposte delle persone^(9,10). Il quadro fisiopatologico determina e condiziona la comparsa di incontinenza postchirurgica ed i corrispondenti quadri urodinamici. Si può trattare, infatti, di un danno neurogeno o di un danno muscolare, o di una loro associazione. Sotto l'aspetto neurologico, rimane di fondamentale importanza il rispetto intraoperatorio dei nervi che assicurano la funzionalità delle sfinteri uretrali⁽¹¹⁾; sotto il profilo urodinamico è possibile riscontrare un deficit sfinterico od una alterata funzionalità vescicale, in termini di instabilità detrusoriale o di ridotta compliance, in percentuale variabile a seconda degli Autori, frequentemente presenti entrambe. Secondo Goluboff il danno sfinterico sarebbe raramente presente isolatamente (8%), mentre la instabilità detrusoriale isolata o mista sarebbe presente nel 92% dei casi. Al contrario Leach riporta una percentuale molto superiore di danno sfinterico isolato (40%) o misto (82%) ed una percentuale decisamente inferiore di instabilità (14%).

La proposta di eseguire esercizi di rinforzo muscolare del pavimento pelvico (PP) per il miglioramento della sintomatologia secondaria all'incontinenza urinaria femminile compare in letteratura fin dagli anni '40; a fronte di percentuali di dimostrata efficacia diverse, i dati attualmente portano a considerare la cinesiterapia come uno strumento utile, ma non risolutivo, alla soluzione del problema. Il trattamento nell'uomo ha una storia più recente, ma analoghi giudizi di efficacia non univoci⁽¹²⁾. È stata ipotizzata, nel maschio, anche l'utilità del trattamento pre-operatorio (Preoperative pelvic floor muscle exercise for early continence after radical prostatectomy: a randomised controlled study) [Centemero A¹, Rigatti L, Giraudò D, Lazzeri M, Lughezzani G, Zugna D, Montorsi F, Rigatti P, Guazzoni G](#). Eur Urol 2010

Anche l'associazione del trattamento riabilitativo con la terapia farmacologica merita ulteriori conferme. L'efficace reclutamento della componente muscolare del PP determina la contrazione e la "risalita" del PP stesso, con l'incremento della pressione di chiusura uretrale, (The relationship between continence and perineal body tone before and after radical prostatectomy: a pilot study.) [Rigatti L¹, Centemero A, Lughezzani G, Larcher A, Giraudò D, Scapaticci E, Sangalli M, Lista G, Lazzeri M, Montorsi F, Rigatti P, Guazzoni G](#). NeuroUrol Urodyn 2012

Inoltre la stabilizzazione dei rapporti anatomici fra strutture di sostegno ed organi endopelvici e la resistenza alla loro "discesa" ed alla loro protrusione in particolar modo a seguito di aumenti della pressione intraddominale. Le teorie che enfatizzano l'importanza del reclutamento della muscolatura del PP nella prevenzione/trattamento dell'incontinenza urinaria sono relative:

- a) alla capacità di contrarre preventivamente il PP rispetto agli aumenti di pressione intraddominale, come nel caso del colpo di tosse
- b) alla efficacia di un reclutamento massimale in funzione della risposta motoria automatica agli aumenti della pressione intraddominale (muscoli più forti = muscoli meglio funzionanti)
- c) alle caratteristiche del reclutamento sinergico con la muscolatura addominale, in particolare il trasverso dell'addome, come elemento fondamentale nel corretto timing di contrazione sequenziale per rispondere agli aumenti della pressione intraddominale.

Verosimilmente i tre fattori contribuiscono, in misura percentuale diversa per ogni persona, al raggiungimento della continenza: sinora non sono presenti in letteratura studi che dimostrino incontrovertibilmente una maggiore importanza di uno rispetto all'altro. Relativamente al trattamento chinesiterapico nella persona incontinente dopo prostatectomia radicale, è importante considerare come frequentemente si compia l'errore di "concentrarsi" prevalentemente sul perineo posteriore che non viene coinvolto nella sua componente sfinterica (che peraltro non ha ruolo nella continenza urinaria). È quindi necessario, con tutte le premesse già evidenziate in precedenza, far sì che le richieste di contrazione siano focalizzare sulla porzione più anteriore del perineo, avendo come obiettivo parallelo il miglioramento della performance dello sfintere uretrale residuo.

CONCLUSIONI.

Il trattamento riabilitativo della persona incontinente dopo prostatectomia radicale è in grado di contribuire a ridurre l'impatto negativo sulla QdV della persona; più che l'applicazione di un protocollo standard sembrano avere importanza l'individualizzazione dei programmi riabilitativi personalizzati e la motivazione al trattamento stesso.

Voglia di tenerezza: affettività e sessualità nella fase avanzata di malattia e nelle cure palliative.

Alessandro Valle

Nelle cure palliative la sessualità è una dimensione ampiamente sottovalutata. Le motivazioni sono numerose: tra esse la convinzione degli operatori che la famiglie abbiano preoccupazioni più impellenti a cui dover prestare attenzione ma anche l'imbarazzo nell'entrare in argomento o nel doverlo affrontare quando proposto dagli assistiti. Eppure la letteratura scientifica evidenzia che la sessualità è una dimensione tutt'altro che di second'ordine nei pazienti in fase avanzata di malattia, non soltanto oncologici.

Nel workshop verranno prese in considerazione le numerose dimensioni che sottendono la sottovalutazione del problema tentando, nel contempo, di identificare possibili strategie di superamento.

Luigi Valera

In tutte le culture e in tutte le epoche, la sessualità costituisce una sfera della vita umana che ha un ruolo centrale e cruciale. La sessualità dunque non è mai stata vissuta come un ambito del tutto "neutro" dell'esistenza, ma sempre concepita nelle diverse culture qualcosa di "speciale" e di volta in volta celebrata oppure, all'opposto, nascosta e ricoperta di tabù. Nella nostra civiltà e nel nostro mondo occidentale, molti tabù legati al sesso, che resistevano da secoli, sono stati abbattuti e sostituiti finanche da una continua ostentazione che però denuncia ancora la mancanza di "confidenza" con questo tema. La sessualità di fatto viene riduttivamente interpretata come pura genitalità, poco o per nulla bilanciata e integrata con una delle componenti più importanti dell'essere umano, la affettività.

La sessualità intesa come genitalità è strettamente legata al potenziale riproduttivo (e lo è anche quando la genitalità è vissuta fine a sé stessa) ed è per questo appannaggio prevalentemente dell'età giovanile. Ancor più –in un'epoca come la nostra, in cui le immagini sono così importanti- la sessualità viene continuamente proposta, interpretata e pubblicizzata in uno stretto legame con i canoni estetici vigenti, dove prevalgono esibizioni muscolari e corpi esteticamente desiderabili. Tutto questo nel nostro mondo è appannaggio dell'età giovanile, ed è della età giovanile che sono state isolate alcune caratteristiche, esaltate e indicate come modello da proporre a tutta la collettività: bellezza, salute, energia.

Con questa premessa, non stupisce che vengano travisati il senso e il valore che la sessualità ha per le persone: al contrario, la realtà è che tutti gli esseri umani, in qualsiasi condizione si trovi il loro corpo e in qualsiasi punto si trovino della parabola della vita, hanno una sessualità e hanno il bisogno così come il diritto di viverla.

Ma la nostra società non è ancora pronta, perché non è educata a comprendere questa facile verità. Certamente non è semplice arrivarci: mentre assistiamo ad una estrema liberalizzazione dei costumi infatti, la sessualità, proprio perché relegata a "faccenda per giovani" viene ricoperta di tabù se vissuta e agita dagli anziani. Ancor più forte è il tabù quando si pensa alla sessualità agita da chi sia affetto per esempio da un handicap grave o da una malattia: la nostra società non vede in queste condizioni nulla di bello o di "sano" o forte e quindi molto facilmente se ne scandalizza. Ma c'è di peggio: la condizione più di tutte inconcepibile e inaccettabile per la maggior parte di noi, è quella dell'abbinamento sessualità-malattia terminale. Forse non c'è nulla che più venga sentito come distante dalla condizione di malattia terminale come la sessualità. Nella nostra cultura, e non solo nella nostra, vige l'equivalenza sessualità=vita e malattia terminale=morte: due opposti che non possono convivere.

In questo modo però, si dimentica che anche un malato in condizione di terminalità è ancora vivo. Certamente, nel caso di un malato grave, non parliamo della sessualità agita come quando si è in perfetta forma fisica e pieni di energie; parliamo invece della sessualità a tutto tondo, parliamo cioè del bisogno di affetto, tenerezza, intimità e contatto fisico, che soddisfano bisogni degli esseri umani che sono basilari e nelle persone possono essere vivi finché le persone lo sono. Il malato stesso

può essere vittima di questo tabù e conseguentemente della vergogna conseguente; ma anche quando il malato è in grado di superarli e di comunicare i propri desideri, è chi lo circonda, personale medico, infermieristico, operatori vari, amici e parenti, a dare per scontato che questa dimensione non riguardi chi è malato, negando quindi al paziente l'ascolto di suoi bisogni reali e il diritto a che vengano accolti, compresi e soddisfatti.

Una discriminazione di fatto, una considerazione del malato come interlocutore di serie B, i cui bisogni e i cui sentimenti possono essere calpestati in nome dei tabù di cui sono preda coloro che sono sani.

La riabilitazione pelvipereale e recupero del benessere sessuale femminile in oncologia: un approccio integrato

Florence Didier, Ludovica Scotto, Eleonora Preti

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad un miglioramento della sopravvivenza delle pazienti oncologiche grazie alla sempre maggiore precocità della diagnosi e al miglioramento della efficacia delle cure.

Spesso le cure oncologiche inducono una serie di sintomi fisici e psicofisici, come ad esempio lo stato di menopausa anticipata, che hanno un impatto negativo sulla qualità di vita e sulla sessualità. Le pazienti già provate dall'impatto traumatico iniziale della diagnosi tumorale, dalle cure e dall'effetto stressante dei controlli continui connessi all'incertezza della guarigione, richiedono sempre più frequentemente un sostegno per potere prendersi cura del proprio benessere sessuale, relazionale e per ricostruire una buona intimità nella coppia.

Per quanto riguarda la coppia, un possibile ostacolo alla ripresa della sessualità è costituito dall'adattamento e dalla reazione emotiva del partner. Infatti durante la fase attiva dei trattamenti spesso è proprio il partner a dover svolgere il delicato ruolo di caretaker, in termini di accudimento, con il conseguente carico fisico ed emotivo che questo comporta. Riprendere nuovamente il ruolo di amante può essere complicato e dunque richiedere tempo.

Quindi ammalarsi di cancro implica problemi fisici e psicologici che richiedono di essere compresi ed elaborati sia dalla paziente sia dal partner.

La vita sessuale è influenzata da diversi elementi che vanno ben oltre la capacità fisica della prestazione in sé. La risposta sessuale infatti dipende da un delicato equilibrio di fattori corporei, culturali ed emozionali.

Una diagnosi di cancro per ragioni fisiche ed emotive altera almeno temporaneamente la vita sessuale.

Al momento della diagnosi, data la minaccia per la sopravvivenza che essa rappresenta, il sesso diventa l'ultimo dei pensieri e delle priorità. Questa condizione spesso è perpetuata durante la fase attiva dei trattamenti, i quali tendono a peggiorare drasticamente la qualità della vita, in particolare dopo la chirurgia e durante una chemioterapia ad alta tossicità.

La letteratura scientifica dimostra in modo chiaro come direttamente o indirettamente il cancro e i trattamenti possono influenzare desiderio, piacere e funzione sessuale.

I disturbi sessuali tendono ad essere presenti indipendentemente dalla sede del tumore e anche a distanza.

La sessualità costituisce un aspetto importante della qualità della vita, una parte vitale, una fonte di gratificazione, una componente importante per l'intimità affettiva nelle relazioni sentimentali.

Quali interventi sono possibili e qual è la loro efficacia?

È ormai consolidata l'utilità di un lavoro multidisciplinare in équipe per rispondere a tutte le richieste delle donne e delle coppie.

Un'attitudine aperta e una disponibilità a fornire informazioni di base sui rapporti tra cancro e sessualità da parte dei curanti, anche in assenza di specifiche richieste da parte dei pazienti, può prevenire e migliorare i problemi sessuali dopo il cancro e il distress ad essi associati.

Presentiamo in questo workshop un possibile modello di intervento sessuologico integrato: medico e psicologo.

Si offre alla paziente o alla coppia un intervento congiunto che preveda di affrontare il sintomo e il problema da una doppia prospettiva, che considera gli aspetti fisici, quelli psichici e relazionali.

L'obiettivo finale è portare la paziente e la coppia alla consapevolezza delle proprie risorse e delle nuove vie percorribili per promuovere il benessere sessuale e ritrovarsi.

La riabilitazione pelviperineale e recupero del benessere sessuale femminile in oncologia

Stefania Zilocchi

I disturbi legati alla chirurgia radicale oncologica sono, non solo quelli che riguardano la sfera sessuale ma anche la sfera uroginecologica e colonproctologica.

I disturbi possono essere presenti in concomitanza o singolarmente. Le donne che afferiscono al nostro Centro Uroginecologico sono inviate dal reparto di ginecologia e hanno subito interventi prevalentemente in laparotomia, oltre che in LPS.

Nello specifico, quali sono i disturbi sessuali a cui le donne vanno incontro?

Com'è noto già nel 1975 l'OMS introduce nel concetto di salute il benessere sessuale, quindi non possiamo parlare di salute se si esclude la sessualità.

Possiamo dire che le donne riferiscono o lamentano una sessualità cambiata, alterata non solo dal punto di vista organico ma dal punto di vista della componente emotiva. La causa principale di ciò è la menopausa chirurgica a cui non si può, nel loro caso specifico, porre rimedio con le terapie ormonali sostitutive. Esiste un'importante componente emotiva secondaria alla componente organica.

Maggiore è la radicalità dell'intervento più viene compromessa la sfera genitale a 360°. Ne consegue sia un grande cambiamento degli organi genitali e pelvici oggettivabile, che una alterazione della componente psicorelazionale individuale e/o di coppia. Per quanto riguarda la fisiologia della risposta sessuale il cambiamento comporta alcuni sintomi come secchezza vaginale, dispareunia superficiale e/o profonda, scarsa lubrificazione nella fase avanzata del rapporto, difficoltà e/o non raggiungimento della fase orgasmica. Tutto ciò comporta un blocco da parte della donna che può, in alcuni casi, generare una patologia rara chiamata "vaginismo", prevalentemente su base psicogena.

Per vaginismo s'intende l'impossibilità di avere un rapporto sessuale associato a fobia della penetrazione. Per dispareunia s'intende il dolore alla penetrazione ed all'autoerotismo.

La compromissione della componente uroginecologica ha come bersaglio organico l'apparato urinario, inteso anche come organo emotivo.

Cosa succede quando noi non controlliamo il muscolo elevatore dell'ano?

Dal punto di vista organico avremo un rilassamento involontario. O al contrario quando c'è un blocco dell'elevatore dell'ano si avrà ipertono.

Cosa comporta la chiusura serrata del perineo? (contrazione involontaria).

Dal punto di vista fisiologico avviene la continenza urinaria, fecale e dei gas. Mentre dal punto di vista patologico si continua a posporre la minzione si possono instaurare delle dissinergie con aumento dei sintomi, come stipsi e disuria.

Come urina la donna?

Per disuria si intende difficoltà alla minzione fino ad arrivare all'assenza di minzione spontanea. Le donne hanno frequentemente, in base alla radicalità dell'intervento, assenza di stimolo minzionale.

Cosa può fare la donna per compensare?

Utilizza il torchio addominale (manovra di valsalva addominale), aumentando la pressione in modo da svuotarsi.

Cosa comporta il "ponzamento" per mingere?

Complicanze precoci che possono riguardare ristagni vescicali con conseguenti cistiti, mentre quelle tardive riguardano l'effetto negativo dell'aumento di pressione costante dato dal ponzamento sul pavimento pelvico comportando descensus ed eventuale reflusso vescico ureterale, quindi pielonefriti.

Qual è il ruolo dell'ostetrica?

In entrambi i disturbi, sia uroginecologici che sessuologici, è fondamentale l'ascolto e l'accoglienza della donna così da costruire una relazione di fiducia con il professionista. E' indispensabile un approccio multidisciplinare che abbia come obiettivo il benessere globale della donna. Nello specifico per affrontare le problematiche sessuologiche il tipo di trattamento riguarda counselling sessuologico individuale o di coppia, FKT, BFB, SEF antalgica, rilassamento muscolare e Massaggio perineale.

Per le problematiche uroginecologiche il counselling, FKT, rinforzo muscolare, rafforzamento dell'automatismo PC.

C'è correlazione tra i disturbi uroginecologici e sessuologici?

Sempre.

Nella mia esperienza professionale come ostetrica riabilitatrice ho potuto dimostrare con uno studio recente che le sequele post operatorie oncologiche uroginecologiche hanno un impatto sulla qualità di vita maggiore, rispetto a quelle sessuologiche.

**LA VITA OLTRE IL CANCRO:
SESSUALITÀ, FERTILITÀ, PROCREAZIONE.
LA PSICONCOLOGIA TRA LIMITI E RISORSE
- SESSIONE SCIENTIFICA -**

Cancer and sexuality: body image -- partner

Lea Baider

Demographic and individual variables are personal attributes preceding any illness and - or cancer diagnosis. Includes age, gender, ethnicity, economic and educational status, social, cultural and religious affiliation. And the subjective, private perception of the person's sexuality.

These cultural, social, familial, and psychological internalized factors should either encourage or totally dismiss the individual subjective perception of the patient 's body image and sexuality.

Catexia, anorexia, steroids, chronic fatigue, surgery, chemotherapy protocols, radiation therapy, etc., are only partial segments of the complexity of cancer process, that distorts the pre - illness of the individual image, their body and their sexuality.

Evidence - based research findings explicitly point out the significance of the subjective impairment of body image that relates either to the awareness of a new body image, or handicaps, ill- adjustment of the body, lowering the life quality of the patient.

The broad or narrow- and rigid approach to breast cancer and sexuality is reflected in the use of metaphoric language, silences, taboos, and the widespread and variation of thoughts in western and non-western cultures.

Understanding patients narratives, providing health care support, and effective psychosocial intervention, should be the natural and expected outcome, of the patient's cancer experiences, to help re-construct their subjective body image and their sexuality.

I cambiamenti dell'immagine corporea e la sessualità nel malato oncologico

Monica Giordano

Dal recente volume i numeri del Cancro in Italia 2018 (a cura di AIOM e ARTUM) si stima che verranno diagnosticati in Italia nell'anno in corso circa 373.000 nuovi casi di tumore maligno: 194.000 negli uomini, 178.000 nelle donne, il che significa che complessivamente in Italia ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore maligno.

I tumori più frequentemente diagnosticati nella popolazione italiana sono il carcinoma della mammella, seguito dal carcinoma del colon-retto, del polmone, della prostata e della vescica.

I tumori rappresentano ancora la seconda causa di morte dopo le malattie cardiovascolari.

In Italia la sopravvivenza a 5 anni è pari al 63% nelle donne e al 54% negli uomini e il numero di casi prevalenti aumenta, negli ultimi 15 anni, del 3% l'anno.

Si stima che nel 2018 siano 3.368.569 gli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore: questi numeri in continua crescita richiedono una attenta valutazione per l'impatto sanitario e sociale.

I trattamenti citostatici, le terapie a bersaglio molecolare, le terapie ormonali e la stessa immunoterapia hanno effetti collaterali anche a lungo termine che possono impattare pesantemente sugli aspetti biologici, psicologici e sociali che compongono la immagine corporea.

La sessualità è un importante aspetto della qualità della vita ma nel paziente neoplastico spesso assume un ruolo marginale rispetto al controllo dei sintomi o ai trattamenti da intraprendere. Il rischio di disfunzioni sessuali inoltre assume un'importanza sempre crescente tra i giovani pazienti che sopravvivono ad una diagnosi di cancro.

La letteratura inerente l'impatto di una diagnosi di cancro e sulle terapie sulla intimità fisica ed emotiva è alquanto limitata e vi è difficoltà da parte degli oncologi nel valutare la sessualità per una serie di motivazioni: tra le quali considerare questo aspetto della qualità di vita di minore importanza rispetto alla malattia stessa, la scarsa richiesta di approfondimenti su tale tematica da parte dei pazienti, e la non adeguata preparazione culturale da parte del personale sanitario.

Samantha Serpentine

Gli straordinari progressi nella diagnosi e nel trattamento del cancro hanno condotto negli Stati Uniti più di 16.5 milioni di persone a vivere con e oltre il cancro. I moderni trattamenti multimodali includono chirurgia, radioterapia, chemioterapia sistemica e targeted therapy i quali possono provocare effetti avversi fisici e psicologici a breve e a lungo termine. Sebbene la prevalenza dei disturbi sessuali associati al cancro e al suo trattamento vari a seconda del tipo di diagnosi e di terapie, le stime riportano un range dal 40% a 100% (Carter et al. 2017; Dizon et al; 2013).

La salute sessuale è una parte integrante della qualità di vita lungo la traiettoria di vita; le persone sopravvissute al cancro che fanno esperienza di disfunzioni sessuali presentano un maggiore rischio di distress psicologico e di una peggiore qualità di vita, con possibili ricadute anche sul piano della morbilità e della mortalità. Il ruolo della salute sessuale è oggi universalmente riconosciuto come un requisito essenziale per la salute (fisica e mentale), il benessere e lo sviluppo umano (Conferenza Internazionale sulla Popolazione e lo Sviluppo, Cairo-Egitto; UN, 1994).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute sessuale come uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale correlato alla sessualità e non semplicemente l'assenza di malattia, di disfunzione o infermità (1975, 2002, 2006). L'OMS afferma che: "La salute sessuale è l'integrazione degli aspetti somatici, emotivi, intellettuali e sociali dell'essere sessuato che consentono la valorizzazione della personalità, della comunicazione e dell'amore". Questa definizione è completata dal chiaro riconoscimento dell'informazione sulla sessualità e del piacere sessuale come diritti umani fondamentali. Il documento dell'OMS conclude che: "La nozione di salute sessuale comporta un approccio positivo alla sessualità umana, e lo scopo della cura della salute sessuale dovrebbe coincidere con il miglioramento della vita e delle relazioni personali e non limitarsi solo alla consulenza e assistenza connesse alla procreazione o alle malattie a trasmissione sessuale" (OMS, 1975). L'Associazione Mondiale per la Salute Sessuale (WAS), nata nel 1978 con l'obiettivo di promuovere la salute sessuale e i diritti sessuali nel mondo, riconosce la sessualità

come parte integrante della personalità di ogni essere umano il cui pieno sviluppo, costituito dalla soddisfazione dei bisogni di base dell'uomo (come il desiderio di contatto, intimità, espressione emotiva, piacere, tenerezza e amore), è essenziale per il benessere individuale, interpersonale e sociale. La WAS, in una nota Dichiarazione del 1993 a Valencia (Spagna), afferma i diritti sessuali come diritti umani universali basati sulla libertà personale, sulla dignità e parità di tutti gli esseri umani. Nel 2007, nel corso dell'Assemblea Generale tenutasi a Sidney (Australia), la WAS approva e promulga la Dichiarazione sulla Salute Sessuale per il II Millennio che definisce otto obiettivi di sviluppo per la promozione della salute sessuale.

La sessualità è un concetto complesso e ampiamente definito comprendente: la risposta sessuale (interesse e funzione), l'immagine corporea, il ruolo sessuale e le relazioni sessuali (Ganz et al. 2002). Essa può essere definita in maniera diversa tra le persone nei vari stadi delle loro vite. La disfunzione sessuale è meno definita ed è caratterizzata da criticità riguardanti ciascuna delle quattro fasi del ciclo di risposta sessuale (desiderio sessuale, eccitazione sessuale, orgasmo, risoluzione) o da dolore durante il rapporto (Levin, 2008; Basson, 2000). Il Diagnostic Manual of Mental Disorders (DSM)-5 (2014) definisce che la diagnosi di una disfunzione sessuale è valida solo se l'individuo che ne è affetto riferisce un distress personale o una difficoltà interpersonale.

La sessualità è un costrutto multidimensionale e deve essere valutata in questa ottica. Il nuovo disegno teorico della sessualità fornisce di essa una visione olistica; questo approccio risulta purtroppo alquanto carente in ambito oncologico.

L'incidenza mondiale del cancro è stata stimata nel 2008 a 12,7 milioni di persone con una crescita esponenziale a 21 milioni entro il 2030 (GLOBOCAN 2008). Con l'aumento della sopravvivenza al cancro l'attenzione si è via via spostata dall'aspetto quantitativo a quello qualitativo, inducendo ad opportune ricerche finalizzate al miglioramento della qualità della vita delle persone malate sopravvissute e delle loro famiglie, anche in relazione alla sfera dell'intimità sessuale. La diagnosi e il trattamento del cancro causano significativi effetti che interferiscono con la sessualità della persona. La disfunzionalità sessuale può condizionare negativamente la qualità di vita (QoL) della persona affetta da cancro attraverso una serie di conseguenze sul piano fisico, psicologico, interpersonale e comportamentale (Di Fabio et al. 2008; Rosen et al. 2004).

Nel 2006 il National Institute of Health ha stimato una qualche forma di disfunzione sessuale nel 40-100% delle persone affette da cancro. Le più comuni disfunzioni sessuali dopo il cancro sono le seguenti: la diminuzione del desiderio (entrambi i sessi), i problemi nel raggiungere e mantenere l'erezione nell'uomo e i rapporti dolorosi nella donna (Schover et al. 1997).

Ai fini di una corretta valutazione delle disfunzioni sessuali occorre, però, considerare anche altri aspetti non specifici del sesso e della sessualità, allargando l'attenzione alla sfera dell'intimità e della relazione interpersonale tra partner. In tal senso, risulta cruciale considerare non solo la cessazione o la riduzione dell'attività sessuale o ancora la diminuzione della sua qualità, ma i possibili cambiamenti nella relazione tra intimità e attività sessuale. Flynn et al. (2011) hanno descritto la relazione tra l'intimità e l'attività sessuale dopo una diagnosi di cancro in quattro modalità:

- I. L'intimità può diminuire senza l'attività sessuale;
- II. L'intimità potrebbe diventare un'alternativa all'attività sessuale;
- III. L'intimità è equiparata all'attività sessuale;
- IV. L'aumentata intimità porta ad un miglioramento dell'attività sessuale

Cleary et al. (2011) hanno sviluppato un modello di salute sessuale che si struttura in base alle seguenti dimensioni: i problemi corporei, l'autostima, la comunicazione e il funzionamento relazionale. Questo modello, che nasce nello specifico per la valutazione delle disfunzioni sessuali nei tumori ginecologici, è stato selezionato per la sua applicabilità ad ogni tipo di cancro e fornisce la struttura per sviluppare uno strumento per l'assessment del benessere sessuale in ambito oncologico.

Esistono numerosi studi in letteratura che descrivono le disfunzioni sessuali correlate al cancro. La maggioranza sono focalizzati su specifiche sedi di malattia, in particolare il cancro della mammella (Gilbert et al. 2010), della prostata (Matthew et al. 2005), del colon-retto (Traa et al. 2012) e i tumori ginecologici (Abbott-Andersen et al. 2012; Neises, 2002).

Considerando l'aumento di incidenza del cancro e il sempre maggiore numero di survivors risulta prioritario per la disciplina psicologica affrontare la dimensione della sessualità come componente essenziale della qualità di vita della persona affetta da cancro. La nuova sfida per la

psiconcologia è quella di adottare questo approccio olistico rispetto alla persona malata di cancro e farsi promotrice di specifici programmi educazionali per i professionisti della salute operanti in ambito oncologico.

Bibliografia

- Abbott-Anderson, K., & Kwekkeboom, K. L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic oncology*, 124(3), 477-489.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) (2016). I numeri del cancro in Italia 2016. Disponibile da <http://www.registri-tumori.it/cms/it/node/3993>.
- Basson, R. (2000). The female sexual response: A different model. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(1), 51-65.
- Carter, J., Lacchetti, C., Rowland, J. H. (2017). Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation Summary. DOI: 10.1200/JOP.2017.028134 *Journal of Oncology Practice* - published online before print December 11, 2017.
- Cleary, V., & Hegarty, J. (2011). Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 38-45.
- Conferenza Internazionale sulla Popolazione e lo Sviluppo, (Cairo-Egitto) UN, 1994
- Di Fabio, F., Koller, M., Nascimbeni, R., Talarico, C., & Salerni, B. (2008). Long-term outcome after colorectal cancer resection. Patients' self-reported quality of life, sexual dysfunction and surgeons' awareness of patients' needs. *Tumori*, 94(1), 30.
- Dizon, D. S., Suzin, D., & McIlvanna, S. (2014). Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *The oncologist*, 19(2), 202-210.
- Flynn, K. E., Jeffery, D. D., Keefe, F. J., Porter, L. S., Shelby, R. A., Fawzy, M. R., & Weinfurt, K. P. (2011). Sexual functioning along the cancer continuum: Focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). *Psycho-Oncology*, 20(4), 378-386.
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas*, 66(4), 397-407.
- Levin, R. J. (2008). Critically revisiting aspects of the human sexual response cycle of Masters and Johnson: Correcting errors and suggesting modifications. *Sexual and Relationship Therapy*, 23(4), 393-399.
- Matthew, A. G., Goldman, A., Trachtenberg, J., Robinson, J., Horsburgh, S., Currie, K., & Ritvo, P. (2005). Sexual dysfunction after radical prostatectomy: prevalence, treatments, restricted use of treatments and distress. *The Journal of urology*, 174(6), 2105-2110.
- National Health Institute. The prevalence and types of sexual dysfunction in people with cancer. 2006 [cited June 13, 2012]; Available from: <http://www.cancer.gov>
- Rosen, R. C., Seidman, S. N., Menza, M. A., Shabsigh, R., Roose, S. P., Tseng, L. J., & Siegel, R. L. (2004). Quality of life, mood, and sexual function: a path analytic model of treatment effects in men with erectile dysfunction and depressive symptoms. *International Journal of Impotence Research*, 16(4), 334-340.
- Schover, Leslie R. *Sexuality and Fertility After Cancer*. New York: John Wiley & Sons, Inc., 1997.
- Traa, M. J., De Vries, J., Roukema, J. A., & Den Ouden, B. L. (2011). Sexual (dys) function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, 23(1), 19-27.
- World Association for Sexual Health. (2008). *Sexual Health for the Millennium. A Declaration and Technical Document*. Minneapolis, MN, USA: World Association for Sexual Health.
- World Health Organisation. International Agency for Research on Cancer. *Atlas of Cancer Mortality in the European Union and the European Economic Area 1993-1997*. (ENCR cancer fact sheets; Chapter 6). Cancer mortality patterns by site. URL: <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp159/AtlasCancerMortalityEU-6.pdf>
- World Health Organization. (1975). Education and treatment in human sexuality: the training of health professionals, report of a WHO meeting [held in Geneva from 6 to 12 February 1974].
- World Health Organization. (2002). *The world health report 2002: reducing risks, promoting healthy life*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2006). *The world health report 2006: working together for health*. World Health Organization.

Restare donna nonostante le cure: le problematiche della menopausa indotta

Stefano Gastaldi, Bernardina Stefanon

La comprensione delle situazioni traumatiche richiede, in linea generale, uno sguardo clinico che contempera aspetti soggettivi e sistemici.

Anche dal punto di vista del trattamento non è consigliabile, in linea di massima, orientarsi a un approccio che metta in capo a un unico attore il compito di aiutare le persone che vivono un'esperienza traumatica, poiché la natura della stessa è intrinsecamente abitata da una sorta di disassamento irreversibile e grave rispetto alla normo-vita antecedente e, in quanto tale, coinvolge aspetti complessi e multifattoriali della vita personale, relazionale e sociale.

In questa prospettiva, l'esperienza che abbiamo sin qui svolto ad Attivecomeprima con donne in menopausa indotta da malattia e/o terapie oncologiche è stata pensata sin dall'inizio come un aiuto che integra una competenza medica e una psicologica, al fine di offrire risorse che sostengano i processi di adattamento alla nuova situazione fisica ed emotiva che si crea in seguito alla drastica e improvvisa eliminazione degli estrogeni circolanti che non consente gli adattamenti lenti e progressivi presenti invece nella menopausa naturale.

L'esperienza non ha riguardato, nei nostri gruppi, il tema della generatività, ma solo per ragioni contingenti, derivanti dal fatto che non era (tranne per un caso) argomento all'ordine del giorno per le partecipanti. Ha riguardato molto, invece, due grandi aree tematiche: quella della possibile diminuzione dei sintomi iatrogeni e del ripristino di una fisiologia sessuale (trattamenti e rimedi, ma anche alimentazione) e quella della ricostituzione di uno schema identitario femminile sufficientemente buono per sostenere i cambiamenti nello stile relazionale sessuale, evitando che sentimenti di vergogna e di inadeguatezza aggravino e fissino gli effetti dissociativi dovuti alla traumaticità delle cure.

Poiché il focus del nostro lavoro è questo, i due conduttori sono sempre stati presenti entrambi, sia negli incontri più dedicati ai temi medici, sia in quelli dedicati ai temi psicologici.

Un altro aspetto importante della nostra esperienza è quello che abbiamo deciso per il momento di accettare solo donne che avessero già compiuto, presso Attivecomeprima, un percorso di elaborazione dell'esperienza del cancro, al fine di non correre il ragionevole rischio che il bisogno di condividere eventuali paure o dolori in tal campo interferisse troppo sulla tematica specifica del gruppo di lavoro.

Infine, abbiamo scelto un orario serale (20,30 – 22,30) per evitare conflitti e sovrapposizioni con altri impegni di lavoro o personali e famigliari. In tutto, ogni edizione si compone di sei incontri: tre dedicati agli aspetti medici e tre a quelli psicologici.

Il setting che abbiamo scelto è ancora del tutto sperimentale e si giova del fatto che esiste un'organizzazione che ha già svolto, a monte di questa esperienza, un lavoro psicologico con le partecipanti e che, inoltre, offre del tutto gratuitamente i propri servizi. Il suo interesse sta però nel fatto che è specificamente costruito per lavorare sulla dissociazione traumatica dovuta agli specifici effetti iatrogeni delle cure sulla sessualità e per ripristinare una normo-vita dopo il transito nei processi di lutto necessari per superare ogni forma di trauma grave.

L'aspetto trasformativo e irreversibile dell'esperienza del cancro e, in molti casi, delle sue cure è infatti il maggior agente psichico col quale ci confrontiamo.

La sessualità è un fattore centrale dell'identità e coinvolge molto finemente il sentimento di femminilità in tutte le sue manifestazioni. Una lesione traumatica e improvvisa di quest'area determina, nella nostra esperienza:

- Dolore da dissociazione e un conseguente smarrimento per la perdita di confidenza con sé e con la relazione fisica col partner abituale o con possibili partner futuri,
- Possibili sentimenti di vergogna, dovuti allo smarrimento dissociativo, riferiti all'idea di un corpo invecchiato precocemente o alla necessità di riorganizzare lo scambio sessuale con pratiche sentite come appartenenti più all'area dei preliminari o anche a una sessualità adolescenziale, più che al vero e proprio accoppiamento,

- Ansie depressive, relative alla visione di un futuro affettivo abitato dall'assenza del desiderio e di una buona capacità di utilizzare il corpo per lo scambio affettivo e relazionale,

Il fine del lavoro sulla sessualità è quello di evitare che si costruiscano nuove identità fondate sulla mancanza, sulla rinuncia e sulla rassegnazione. In altri termini, è un lavoro che agisce sulle insidie della dissociazione, e della fissazione, nonché sulla ricostruzione di un nuovo Sé, mutato ma comunque può di nuovo tornare a essere funzionante, adeguato, a esprimere desideri e a progettare il futuro nelle relazioni.

Ferite del corpo e alterazioni della sessualità: il caso emblematico delle stomie

Luigi Valera

La malattia e le modificazioni corporee che essa porta con sé hanno un fortissimo impatto sulla psiche.

Dopo un intervento importante e delicato che porta ad una complessa convalescenza e che lascia tracce invasive sul corpo come la stomizzazione, uno dei primi effetti collaterali è l'ingresso del paziente in una fase depressiva più o meno lunga. Una fase "nera" dove prevalgono sentimenti negativi suggeriti dalla enorme difficoltà di accettare il proprio corpo nella sua mutilazione e nel suo cattivo funzionamento.

Lo stomizzato deve affrontare in varia misura la dipendenza da un corpo che necessita continuo accudimento, e poi riduzione dell'autonomia e limitazione della possibilità di movimento. Tutto questo porta a sconforto e depressione, disperazione per il non poter guarire completamente, timore che anzi le cose peggiorino, ovvero mancanza di prospettiva e di progettualità. Il futuro è una specie di baratro. Il timore, la sofferenza e l'insicurezza si accompagnano a difficoltà di relazione, anche con il partner abituale. Nel caso dei pazienti stomizzati, le difficoltà pratiche e psicologiche sono legate anche al tipo particolare di menomazione che spesso viene definita "mostruosa", molto difficile da accettare psicologicamente e da integrare in una percezione di sé come qualcosa di nuovo e "innaturale". Da subito dopo l'intervento, nella mente del paziente il focus è occupato dalla nuova vita che lo aspetta, pensata ossessivamente in negativo come un elenco delle dimensioni e delle situazioni che non avranno più lo stesso spazio e lo stesso significato che avevano un tempo. La sessualità è fra queste e viene minata immediatamente dal cambiamento: il cambiamento è una perdita di una parte del corpo, una sottrazione malamente compensata da una aggiunta mostruosa. Il corpo come era prima è perduto per sempre; si era capaci di essere seduttivi e ora ci si nasconde perché si è mostruosi. Da un lato, la vergogna e il timore del rifiuto si sommano al pensiero di non avere più diritto ad una vita "normale" come prima e anche ai sensi di colpa per non potersi più relazionare al partner come in passato. Dall'altro, il/la partner potrebbe incontrare difficoltà non piccole nel gestire il corpo dello stomizzato, soprattutto nel relazionarsi con i suoi problemi di ordine psicologico e –non ultimo- nel fare i conti con le proprie emozioni e i timori per il futuro. Anche per questo il recupero di un equilibrio da parte del malato –e anche di un equilibrio di coppia- richiedono tempo e un aiuto professionale di tipo psicologico e sessuologico: è un percorso complicato. Il professionista può trovare un aiuto efficace nel partner (che è spesso anche il care-giver) che può diventare la figura centrale di supporto e riabilitazione del paziente. La "ri-educazione" della relazione affettiva della coppia è come una guarigione di entrambi dopo lo shock dell'intervento.

Entrambi –il/la paziente e il suo compagno/a- devono innanzi tutto accettare e integrare la "perdita" nella realtà quotidiana, è il primo difficile e importante passaggio; solo successivamente possono aprirsi a diverse possibilità e modalità di vita di cui non erano prima consapevoli ma che possono rivelarsi non meno appaganti di quelle conosciute in passato.

Ugualmente è anche possibile riscoprire sé stessi e l'altro sotto una nuova luce, inattesa, foriera di nuovo slancio e nuove aperture verso il futuro.

Sara Morandini

Si riporta, quanto enunciato sul sito della FAIS Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati (www.fais.info) a proposito di sessualità e stomia:

... "Dopo interventi chirurgici demolitivi nella regione pelvica, la comparsa di alterazioni sessuali rappresenta una complicità assai frustrante che, a seconda delle casistiche, può avere un'incidenza variabile dal 30 al 100% dei casi.

Mentre in passato tale evenienza, per tener fede ai criteri di radicalità oncologica era ritenuta fatalmente inevitabile, attualmente, come per altri tipi di patologia, si è visto che applicando una tecnica sempre più raffinata (Total Mesorectal Excision with nerve sparing technique) si può ottenere la radicalità oncologica con migliori risultati funzionali.

Gli sforzi dei chirurghi quindi devono essere sempre più mirati alla ricerca di metodiche mini-invasive e conservative per garantire ai pazienti una qualità di vita accettabile.

Spesso lo stomizzato, superata la fase critica dell'intervento ed acquisita una certa dimestichezza nella gestione della stomia, scopre quasi con sorpresa di avere problemi di tipo sessuale. È preciso compito dei medici e degli stomaterapisti (E.T.) dei centri di riabilitazione collaborare con i pazienti e con le altre figure specialistiche per prevenire e curare tali complicanze.

Anche se la salute sessuale rappresenta un importante elemento nell'equilibrio psico-fisico dell'individuo, non bisogna tuttavia esasperare ad ogni costo tale stato di cose con il risultato di creare al paziente dei complessi che magari prima non aveva.

Schematicamente possiamo dire che i problemi sessuali nello stomizzato possono dipendere da:

- Cause psicologiche*
- Cause organiche*

Talvolta possono coesistere entrambe le situazioni ed in questi casi la problematica è più complessa.

Proprio perché questo aspetto coinvolge questa importante sfera della persona stomizzata, come AIOSS, abbiamo prodotto uno studio relativamente alla presa in carico del "bisogno di sessualità". Studio condotto nel 2012 in collaborazione con Hollister S.p.A. che ha coinvolto circa 500 stomizzati. Dai dati emersi, più dell'80% afferma che la funzione sessuale è un aspetto rilevante che incide positivamente sulla qualità della vita e sulla ripresa del benessere psicofisico e relazionale.

Ricevere informazioni dai sanitari sulle possibili modifiche della funzione sessuale a seguito dell'intervento chirurgico e delle terapie associate, è un'aspettativa condivisa dalla quasi totalità dei partecipanti allo studio, però i risultati che emergono attestano che la presa in carico di questo bisogno da parte dei sanitari è inadeguata.

Con questo lavoro, è stato prodotto uno stampato che riporta i **10 DIRITTI FONDAMENTALI** che una persona che ha o avrà una stomia dovrà beneficiare:

1. Ricevere informazioni in merito alle eventuali modifiche della funzione sessuale correlate alla malattia e agli esiti dell'intervento chirurgico
2. Ricevere informazioni chiare e comprensibili e, se richieste, risposte veritiere sulla propria situazione clinica e funzionale
3. Decidere quando, per il paziente, è il momento più idoneo per ricevere informazioni sugli aspetti della sessualità
4. Avere accanto le persone che ritiene di coinvolgere nel colloquio informativo circa i possibili problemi della funzione sessuale correlati ai trattamenti terapeutici proposti
5. Poter esprimere dubbi, paure ed emozioni in merito ai possibili problemi in un contesto accogliente e rassicurante
6. Ricevere informazioni sui possibili trattamenti riabilitativi e sulle strategie che possono essere intraprese per favorire il potenziale recupero di una vita sessuale soddisfacente
7. Partecipare in modo consapevole e incondizionato alle decisioni che riguardano la scelta dei trattamenti riabilitativi e la gestione delle problematiche della sessualità
8. Ricevere informazioni e cure da professionisti competenti in vista clinico e di counselling
9. Ricevere aiuto e supporto psicologico da tutti i professionisti che intervengono nel progetto di cura e riabilitazione multidisciplinare
10. Essere considerato dai curanti come persona potenzialmente interessata a mantenere o a recuperare un'attività sessuale soddisfacente, al di là della fase della malattia, dell'età e del sesso.

Bibliografia e Sitografia

- www.fais.info
- "Stomia e Sessualità", Ostomate Sexuality & Care Management, I diritti dell'Assistito, Aioss 2012
- "Carta Internazionale dei diritti dello stomizzato", prima stesura: Bay Front Medical Centre Ostomy Fair – Florida 1976 Ultima revisione: Seminario European Ostomy Association – Frankfurt-03/05/2003
- "AIOSS – Stomia e sessualità: bisogni, problemi e risposte assistenziali" Edizione Aioss & Hollister S.p.A. -2012

**Donne ad "alto rischio" BRCA mutate:
Impatto della chirurgia profilattica sulla sessualità**

Elisabetta Razzaboni

La chirurgia di riduzione del rischio (RRS), quale la mastectomia bilaterale (RRBM) e la salpingo-ovariectomia (RRSO), si sono dimostrate essere delle strategie efficaci per la riduzione del rischio oncologico nelle donne portatrici di mutazione genetica BRCA1/2. La RRBM si associa, infatti, ad una riduzione del rischio di sviluppare un carcinoma mammario dell'85-90% e addirittura del 95% se abbinata o preceduta dall'ovariectomia, anche se non lo elimina del tutto. Parimenti, la RRSO è in grado di ridurre il rischio di carcinoma ovarico pari al 80-90% e di ridurre il rischio di carcinoma della mammella pari al 50% circa se effettuata entro i 40 anni o in fase pre-menopausale. A fronte di tali vantaggi, l'accettabilità della chirurgia profilattica rimane ancora molto variabile tra i diversi Paesi, la percentuale di donne che optano per questi interventi varia dal 17% all'89%, in genere la RRSO è maggiormente accettata rispetto alla RRBM. Nel Nord America e in Olanda l'accettabilità è piuttosto alta, mentre nei Paesi quali l'Italia, la Francia e la Spagna la percentuale di donne che si sottopongono ad una strategia di riduzione del rischio si aggira intorno al 10-20%. Gli studi riguardanti l'impatto della chirurgia profilattica sulla sessualità sono ancora limitati, sebbene, sembrano effettivamente dimostrare che entrambe le procedure abbiano un impatto negativo sulla vita sessuale della donna. Per quanto riguarda la mastectomia bilaterale, i problemi psicologici più frequenti nelle donne che optano per questa procedura riguardano: la sfera sessuale, e l'immagine corporea, insoddisfazione rispetto al risultato estetico della ricostruzione mammario.

Per quanto riguarda la salpingo-ovariectomia, l'impatto della procedura sulla sessualità è strettamente legato agli effetti legati alla menopausa anticipata (ad es: diminuzione della libido e secchezza vaginale). Nonostante le problematiche esistenti nell'ambito sessuale il senso di sollievo provato nei confronti della paura di sviluppare il tumore della mammella e/o ovaio fa sì che le donne siano generalmente soddisfatte rispetto alla scelta effettuata.

Diversi studi inoltre sembrano sottolineare l'importanza del counseling decisionale preoperatorio e la necessità di percorsi psicologici dedicati per sostenere la donna lungo il percorso decisionale ed effettuare un sostegno post intervento.

Tutte queste considerazioni fanno facilmente comprendere come la decisione di sottoporsi alla chirurgia di riduzione del rischio debba scaturire da una attenta valutazione caso per caso da parte del team multidisciplinare.

La possibilità, infine, di strutturare interventi psico-educativi e psico-riabilitativi della sfera sessuale in queste donne potrebbe avere un effetto di miglioramento della qualità di vita relazionale e sessuale andando quindi a mitigare gli effetti negativi delle strategie di riduzione del rischio.

Bibliografia

1. Cortesi L, Razzaboni E, Toss A, De Matteis E, Marchi I, Medici V, Tazzioli G, Andreotti A, De Santis G, Pignatti M, Federico M. (2014), A rapid genetic counselling and testing in newly diagnosed breast cancer is associated with high rate of risk-reducing mastectomy in BRCA1/2- positive Italian women. *Ann Oncol.* 2014 Jan;25(1):57-63. doi: 10.1093/annonc/mdt422. Epub 2013 Nov 24.
2. Dionigi F, Maffoni M., Ferrari A., Garcia-Etienne C.A., Ricciardi A., Razzaboni E., Sgarella A., Trotti E. (2017). What about prophylactic surgery in BRCA1/BRCA2 mutation carriers? Observations from an Italian pilot study. *Breast J.* 2017 Jun 2. doi: 10.1111/tbj.12825. [Epub ahead of print].
3. Mai PL, Piedmonte M, Han PK, *et al.* (2017). Factors associated with deciding between risk-reducing salpingo-oophorectomy and ovarian cancer screening among high-risk women enrolled in GOG-0199: an NRG Oncology/Gynecologic Oncology Group study. *Gynecol Oncol* 2017; 145:122-9. doi:10.1016/j.ygyno.2017.02.008
4. Razzaboni E., Tazzioli G, Andreotti A., De Matteis E., Cortesi L., Federico M. (2012), Prophylactic Surgery to Reduce The Risk of Developing Breast Cancer: Issues and Clinical Implications. *Current Women's Health Reviews.*
5. Sidon L, Ingham S, Clancy T, *et al.* (2012). Uptake of risk-reducing salpingo-oophorectomy in women carrying a BRCA1 or BRCA2 mutation: evidence for lower uptake in women affected by breast cancer and older women. *Br J Cancer* 2012; 106:775-9. doi:10.1038/bjc.2011.573
6. Toss A, Grandi G, Cagnacci A, Marcheselli L, Pavesi S, De Matteis E, Razzaboni E, Tomasello C, Cascinu S, Cortesi L. (2017). The impact of reproductive life on breast cancer risk in women with family history or

BRCA mutation. Oncotarget. 2017 Feb 7;8(6):9144-9154. doi: 10.18632/oncotarget.13423

7. Tucker PE1, Cohen PA. (2017). Review Article: Sexuality and Risk-Reducing Salpingo-oophorectomy. Int J Gynecol Cancer, May;27(4):847-852. doi: 10.1097/IGC.0000000000000943.

Alberta Ferrari

La presenza di una mutazione BRCA1 o BRCA2 conferisce alle donne un alto rischio di sviluppare un tumore mammario (CM) e tubo/ovarico (CO). Precisamente, tale rischio medio a 70 anni è in BRCA1 del 72% (CM) e del 44% (CO), in BRCA2 del 69% (CM) e del 17% (CO). Questi tumori sono ad alta mortalità: oltre il 30% a 10 anni per CM (più elevata in donne con mutazione BRCA1), 60% a 5 anni per CO. Inoltre si sviluppano a un'età molto giovanile: il rischio si impenna dai 30 anni per il CM, a 40 (BRCA1) e 50 (BRCA2) per il CO (1).

Non esiste ad oggi una strategia che consenta di eliminare il rischio "riparando" la mutazione genetica. Pertanto, le donne con mutazione BRCA1 o 2, possibilmente intercettate quando sono ancora sane ma anche dopo CM/CO, affrontano un counseling multidisciplinare per elaborare un decision-making mirato a ridurre il loro rischio di (ri)ammalare e morire.

- Nella **riduzione del rischio senologico** le principali opzioni sono: a) **mastectomia profilattica (MP): dà la massima efficacia di prevenzione primaria**, riducendo il rischio di CM del 95% (2); b) sorveglianza clinico-strumentale, che punta sulla diagnosi precoce: non riduce il rischio di CM mirando a ridurre il rischio di morte, il che si sta dimostrando potenzialmente efficace per BRCA2, molto meno per BRCA1. La farmaco-prevenzione è un'opzione il cui bilancio costo/beneficio è ancora controverso; utile invece un intervento sullo stile di vita per ottimizzare il BMI.
- Nella **riduzione del rischio ginecologico** si deve tener conto di due premesse: a) il tumore nasce prevalentemente dalle tube; si associa al rischio (non modificabile) del 4-5% di tumore del peritoneo pelvico e del 2,5-3,5% di tumore sieroso dell'endometrio; b) la sorveglianza clinico-strumentale ginecologica non è efficace nella diagnosi precoce del CO. La terapia estrogenica per almeno 5 anni entro i 40 anni riduce (o ritarda?) in modo non quantificato il rischio di CO. Pertanto **l'unica opzione efficace di riduzione del rischio di CO è chirurgica (riduzione rischio dell'85-90%)**. La prima scelta è l'annessiectomia bilaterale profilattica (**AP**); è possibile valutare un intervento "ponte" di salpingectomia per ridurre il rischio rinviando una menopausa troppo precoce o, al contrario, asportare anche l'utero.

Com'è facile intuire **MP e AP puntano il bisturi direttamente al cuore della femminilità**: è quindi importante bilanciare il vantaggio oncologico con la qualità di vita. Per un simile bilancio è necessario conoscerne le tecniche e le implicazioni fisiche / endocrine.

1. **MP** – Il seno è un organo importante per l'identità femminile, l'immagine corporea, la relazione di coppia, la funzione di allattamento. Nonostante un tabù squisitamente italiano per cui la MP è stata a lungo non menzionata tra le opzioni o scoraggiata se richiesta, con la crescente diffusione dei test genetici e della consapevolezza di donne e professionisti **le richieste di MP sono in aumento e in età sempre più giovanile**. Un recente studio indica i 25 anni come età ottimale dal punto di vista del vantaggio oncologico per l'intervento (3). Se la donna opta per la MP deve elaborare una consapevolezza che includa: a) aspettative realistiche sull'esito cosmetico; b) perdita di sensibilità di cute e capezzolo anche quando conservati; c) riduzione del rischio > 90% ma mai pari a 0; d) l'entità dell'intervento: morbidità del 20%, rischio di fallimento della ricostruzione, dolore postoperatorio, adattamento al nuovo corpo, convalescenza di almeno 1 mese, frequente necessità di procedure chirurgiche successive. Se la motivazione è solida l'intervento viene affrontato con maggiori risorse. Le recenti tecniche di **mastectomia conservativa**, possibilmente mininvasiva (4), sono considerate ottimali per la MP (5): conservando cute e capezzolo riducono fortemente il senso di mutilazione e ottimizzano il risultato cosmetico. È fondamentale la rimozione meticolosa di tutta la ghiandola macroscopicamente visibile e l'attenzione a ottenere il miglior esito cosmetico. Alcune donne non desiderano la ricostruzione ("going flat") e, se la scelta è consapevole e meditata, deve essere rispettata.
2. **AP** – È una chirurgia semplice, con approccio mininvasivo, facilmente proposta dai sanitari: eppure scatena spesso terrore nella donna di una menopausa precoce. Se alla donna è sana è possibile prescrivere una terapia ormonale sostitutiva (TOS), non nella paziente con pregresso CM ormono-sensibile. Inoltre, **se la donna desidera (altri) figli**, può considerare la

crioconservazione degli ovociti prima dell'AP. L'impatto di una **menopausa precoce** è tuttora minimizzato per motivi culturali: la sessualità femminile è sempre stata considerata una problematica assente o secondaria, l'intervento "non si vede" sicché una castrazione chirurgica giovanile è stata proposta con eccessiva disinvoltura, con il pretesto che avrebbe ridotto anche il rischio senologico del 50% evitando quindi la chirurgia senologica. In realtà la protezione dell'annessiectomia sul rischio senologico è stata recentemente messa in discussione e rimane controversa (6), mentre è certo che una menopausa troppo precoce è nociva per il benessere della donna e oncologicamente non giustificata. Le attuali raccomandazioni stabiliscono una finestra d'età per AP tra i 35-40 (BRCA1) o 40-45 anni (BRCA2). Nella donna sana sottoposta a MP può essere prescritto un TOS fino ai 50-55 anni, mentre se le mammelle sono conservate è ammessa fino ai 40-45 anni.

Bibliografia

1. KB Kuchenbacker, JL Hopper, DL Barnes et al. (and the BRCA1 and BRCA2 cohort Consortium). Risks of breast, ovarian, and contralateral breast cancer for BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *JAMA* 2017;317(23):2402-16.
2. Hunt K, Euhus D, Boughey et al. Society of Surgical Oncology Breast Disease Working Group. Statement on Prophylactic (Risk Reducing) Mastectomy. *Ann Surg Oncol* 2017; 24:375-97.
3. Giannakeas V, Narod SA. The expected benefit of preventive mastectomy on breast cancer incidence and mortality in BRCA mutation carriers, by age at mastectomy. *Breast Cancer Res Treat* 2018 Jan;167(1):263-67.
4. A Ferrari, A Sgarella, S Zonta. Nipple Sparing Mastectomy – Minimally Invasive Video-Assisted Technique. Book, Springer ed. 2013.
5. Van Vercuer VMT, Maijers M, Van Deurzen et al. Oncological safety of prophylactic breast surgery: skin-sparing and nipple-sparing versus total mastectomy. *Gland Surg* 2015 Dec;4(6):467-75.
6. Heemskerk-Gerritsen BAM, Seynaeve C, van Asperen CJ et al.; for the Hereditary Breast and Ovarian Cancer Research Group Netherlands. Breast Cancer Risk after Salpingo-Oophorectomy in Healthy BRCA1/2 Carriers: Revisiting the Evidence for Risk Reduction. *JNCI* 2015;107(5):d1v 033.

Fertilità e conservazione dei gameti: un problema anche di comunicazione?*Alberto Ferlin*

Negli ultimi anni si è registrato un trend in salita nell'incidenza di alcune patologie neoplastiche nelle fasce più giovani di età. Ogni giorno in Italia vengono diagnosticati almeno 30 nuovi casi di tumore in pazienti di età inferiore ai 40 anni, pari al 3% della casistica generale, contando nel 2010 7828 nuovi casi, dei quali 2931 rappresentati dal sottogruppo maschile. I tumori del testicolo rappresentano ad oggi, la neoplasia maligna più frequente nei giovani maschi con picco di incidenza tra i 15 e i 35 anni seguiti per frequenza e fascia di età interessata dal melanoma e dal linfoma non-Hodgkin. Contrariamente al passato, lo sviluppo di programmi di prevenzione, l'affinarsi delle tecniche diagnostiche insieme all'evoluzione delle terapie antitumorali hanno contribuito a rendere guaribili molte forme di cancro da sempre considerate fatali. Ad esempio, per il tumore testicolare si stima che la sopravvivenza dei pazienti sia arrivata a superare il 90%. Questo progressivo aumento della sopravvivenza media dei giovani pazienti affetti da neoplasie, ha posto l'attenzione sugli effetti a lungo termine delle terapie antitumorali e sulla qualità di vita dei pazienti dopo il trattamento, in particolare sul rischio di infertilità cui questi pazienti vanno incontro. La chemioterapia e la radioterapia necessari per il trattamento del cancro, infatti, possono danneggiare le gonadi e successivamente portare ad una perdita di fertilità in entrambi i sessi. Gli effetti di questi trattamenti sul potenziale riproduttivo possono essere transitori o definitivi e dipendono da molti fattori, come ad esempio l'età del paziente, il tipo di trattamento, il potenziale fertile del paziente prima del trattamento.

Inoltre, sono in grado di danneggiare in maniera imprevedibile il patrimonio genetico. In entrambi i sessi, il maggior rischio di perdita della funzione riproduttiva è associato all'utilizzo degli agenti alchilanti, così come altrettanto noto è l'effetto negativo di carboplatino e cisplatino. Al contrario, un basso rischio è associato a metotrexate, fluorouracile, vincristina, vinblastina, bleomicina e dactinomycin. Nello specifico, le terapie antineoplastiche inducono importanti danni geno tossici a livello della cellula nemaspermica; in particolare, la terapia antitumorale esplica una azione citotossica determinando la rottura dei singoli filamenti del DNA e bloccando il ciclo cellulare a livello della fase S-G2. La radioterapia, invece, impedisce alle cellule di replicarsi e ne causa la morte mediante ionizzazione delle molecole di DNA. In particolare, la radioterapia colpisce gli spermatogoni, cellule molto radiosensibili a causa della loro intensa attività mitotica, così come gli spermatici. Entrambe le terapie antineoplastiche inducono frammentazione nucleare e successiva morte cellulare. A livello spermatogenetico tali terapie determinano, quindi, estesi danni che prevedono azoospermia transitoria o irreversibile e oligoastenoteratozoospermia (OAT). Pertanto, la crioconservazione prima di qualsiasi trattamento antineoplastico è uno strumento indispensabile per preservare la fertilità, dando a questi uomini la possibilità di diventare padri utilizzando gli spermatozoi crioconservati anche molti anni dopo la terapia.

La crioconservazione preserva la fertilità mantenendo le cellule e i tessuti a -196°C in azoto liquido per un tempo indefinito. I pazienti oncologici in età fertile, pur dovendo affrontare un problema molto grave, trovano nella crioconservazione del seme non solo la speranza di una fertilità futura ma anche un sostegno psicologico per affrontare le varie fasi dei protocolli terapeutici. È pertanto necessario informare il paziente neoplastico di questa possibilità in caso di terapie che possano ledere in modo irreversibile la capacità fecondante ed è altrettanto imperativo eseguire la crioconservazione prima dell'inizio di qualsiasi terapia che possa interferire con la spermatogenesi e con l'integrità del genoma. Come stabilito dalle linee guida dell'American Society of Clinical Oncology (ASCO) e dell'American Society for Reproductive Medicine (ASRM), il counselling riproduttivo ai giovani pazienti oncologici andrebbe proposto subito dopo la diagnosi e la successiva stadiazione della malattia oncologica, così da avere il tempo necessario per condividere le migliori strategie di preservazione della fertilità che variano a seconda della prognosi oncologica e riproduttiva. Se il paziente è interessato e ne ha l'indicazione, vanno illustrate le diverse metodiche di preservazione dei gameti o di riduzione della tossicità gonadica a disposizione. Il counselling riproduttivo va eseguito da un medico che abbia adeguate competenze di medicina della riproduzione. Il counselling richiede comunque un approccio multidisciplinare e una comunicazione efficace dell'equipe composta dall'oncologo, dal medico della riproduzione, dal chirurgo, dal biologo, dallo psicologo,

etc. La sfida della preservazione della fertilità in oncologia è anche una sfida culturale: ci si deve saper incontrare partendo da conoscenze e esperienze molto lontane, ottimizzando le risorse e creando reti virtuose, dove il ciclo della conoscenza e della collaborazione crea valore aggiunto.

Si avverte pertanto la necessità di un'unità di approccio e gestione della problematica al fine di organizzare un percorso condiviso di consulenza, selezione dei pazienti e delle metodiche da proporre, timing delle procedure, follow-up degli esiti chirurgici e oncologici. In Italia, il tema della prevenzione della fertilità è stato per troppo tempo sottovalutato. Per questo motivo, nelle recenti Raccomandazioni AIOM-SIE-SIGO su oncofertilità si sottolinea la stretta necessità di creare una rete organizzativa dei Centri, con strutture specializzate distribuite su tutto il territorio.

Flow chart counseling oncologico per crioconservazione seme:

- Diagnosi di tumore da parte del centro oncologico.
- Immediata richiesta di consulenza alla struttura deputata alla crioconservazione dei gameti dove il paziente effettuerà un counseling appropriato per la sua patologia di base da parte dello specialista endocrinologo/ andrologo e dallo psicologo
- Crioconservazione del seme post orchietomia in caso di tumore del testicolo e comunque prima dell'inizio della chemio e/o radioterapia nel caso di linfomi, leucemie o altre neoplasie d'organo.
- Nel tumore del testicolo la crioconservazione del seme può essere effettuata anche in maniera preventiva prima dell'orchietomia, laddove lo specialista andrologo del centro lo ritenga opportuno, per poi procedere ad una successiva crioconservazione del seme post intervento.
- Programmare follow up trimestrale per visita andrologica, ecografia testicolare e spermogramma per monitorare le caratteristiche strutturali dell'apparato riproduttivo e per verificare il mantenimento della spermatogenesi o la sua ripresa in caso di azoospermia o grave oligozoospermia post trattamento.
- Una volta ripresa la normale spermatogenesi (si intende la spermatogenesi uguale o prossima alle condizioni pre-trattamento), lo specialista andrologo del centro, in accordo con il paziente, valuterà l'opportunità di mantenere il seme congelato o eliminarlo ma non prima di 2 anni. Infatti, il paziente deve essere informato di astenersi da rapporti non protetti per almeno 2 anni dalla fine del trattamento, al fine di evitare danni genotossici nella prole

Umberto Omodei

Il mantenimento della fertilità nelle pazienti oncologiche rappresenta una problematica emergente nell'ultimo decennio, in quanto si è assistito a un progressivo aumento della sopravvivenza a vari tipi di tumore in pazienti in età fertile, sottoposte a trattamenti chemio e/o radioterapici, in grado di determinare un importante decremento della riserva follicolare ovarica.

Oggi si valuta con particolare attenzione la qualità di vita nelle pazienti guarite dal cancro, e la fertilità rappresenta senza dubbio un aspetto fondamentale nella qualità di vita di una donna.

La prospettiva inoltre di poter preservare la propria fertilità potrebbe aiutare la paziente ad affrontare la malattia ed i trattamenti necessari per guarirla.

Gran parte delle pazienti sottoposte a tali trattamenti chemio e/o radioterapici va incontro a problemi di infertilità e POF (fallimento ovarico prematuro).

La tabella sottostante indica il rischio di subfertilità dopo trattamento per le più comuni patologie oncologiche dell'infanzia e dell'adolescenza:

ALTO RISCHIO (maggiore dell'80%)

Irradiazione di tutto il corpo

Radioterapia localizzata alla pelvi

Chemioterapia in vista di trapianto midollare

Trattamento con agenti alchilanti per malattia di Hodgkin
Sarcoma dei tessuti molli (4° stadio)
Sarcoma di Ewing metastatico

MEDIO RISCHIO

Leucemia mieloblastica acuta
Epatoblastoma
Osteosarcoma
Sarcoma di Ewing non metastatico
Sarcoma dei tessuti molli (2°-3° stadio)
Neuroblastoma
Linfoma non- Hodgkin
Linfoma di Hodgkin
Tumori cerebrali (irradiazione sopra i 24 Gy)

BASSO RISCHIO (sotto il 20%)

Leucemia linfoblastica acuta
Tumore di Wilms
Sarcoma dei tessuti molli (1° stadio)
Tumori delle cellule germinali (con conservazione degli annessi e senza radioterapia)
Retinoblastoma
Tumori cerebrali (irradiazione sotto i 24 Gy)

Su queste basi, la quasi totalità delle maggiori società scientifiche ha inserito nelle linee guida per il trattamento delle pazienti oncologiche in età fertile una consulenza con un esperto di infertilità e l'adozione di procedure per il mantenimento della fertilità. Questa indicazione è tuttavia ancora lontana da una reale e diffusa applicazione clinica.

Attualmente esistono una serie di alternative disponibili, di cui alcune ancora in fase di sperimentazione:

1. Procedure volte a limitare il danno ovarico in pazienti sottoposte a chemio e radioterapia:
 - Trattamenti farmacologici (GnRH-a, contraccettivi orali). Questi trattamenti hanno lo svantaggio di non proteggere dagli effetti mutageni sulle cellule della linea germinale e dal reclutamento follicolare nella fase FSH indipendente.
 - Trasposizione dell'ovaio laparoscopica o laparotomica. È indicata in casi in cui si preveda solo radioterapia.
 - Schermatura dell'ovaio in caso di radioterapia
2. Procedure di acquisizione e conservazione del materiale biologico della paziente prima che venga sottoposta a trattamenti tossici per i follicoli ovarici:
 - PMA con stimolazione ovarica, prelievo degli oociti maturi, fecondazione e successiva crioconservazione degli embrioni ottenuti.
 - La crioconservazione degli embrioni è attualmente la tecnica maggiormente collaudata, ma presenta problemi di tipo etico (pazienti giovani senza un partner, decesso della paziente).
 - PMA e successiva crioconservazione degli oociti maturi. Questa opzione non presenta i problemi etici e legali della crioconservazione degli embrioni, ed i recenti progressi nei tempi e nelle tecniche di stimolazione hanno fatto di questa procedura quella maggiormente adottata nel mondo.
 - Prelievo e crioconservazione di tessuto ovarico.
 - Questa tecnica presenta alcuni vantaggi rispetto alla PMA: non c'è necessità di stimolazione ovarica e quindi è fattibile anche in pazienti con tumori ormono sensibili, in pazienti in cui non si ritiene di avere tempo a sufficienza per una stimolazione ed un pick up, ed in pazienti pre-puberi. Permette inoltre di congelare un ampio pool di gameti e di ripristinare, per tempi più o meno lunghi, produzione endocrina e fertilità spontanea dopo il trapianto. Purtroppo però è una metodica che ancora si scontra con problemi tecnici e che ha ottenuto pochi successi

in termini di bambini nati in tutto il mondo. Ancora non c'è unanime consenso sulla tecnica da adottare dopo scongelamento del tessuto ovarico. Occorre inoltre ricordare che la crioconservazione non elimina le cellule cancerose eventualmente presenti nel tessuto ovarico, ma queste sopravvivono, e in caso di reimpianto possono essere reimmesse nella paziente.

Pier Luigi Righetti

Perchè le coppie vogliono un figlio?

Pur consapevoli delle difficoltà di crescere un figlio le coppie lo desiderano così tanto? Si tratta di *craving*?

È difficile rimanere in cinta... la gravidanza spesso è difficile... il neonato non dorme e piange sempre... il bambino determina in modo totalizzante la vita della coppia... poi crescono e diventano adolescenti...

Cosa significa avere un figlio, oggi, alla luce delle nuove tecnologie di Procreazione Medicalmente Assistita? Quali procedure la coppia deve affrontare? Come si spiegano quelle situazioni in cui il processo naturale della riproduzione è ostacolato da una molteplicità di fattori? E quali risvolti psicologici comportano?

"Fertilità", "Genitorialità", "Speranza", "Scienza", "Nascita", "Comunicazione": sono questi i termini che esprimono una sintesi – quasi un filo conduttore – della relazione nella quale si cercherà di spiegare in modo semplice e diretto ciò che succede quando una coppia decide di superare le proprie difficoltà riproduttive attraverso la PMA. Si va dalla Psicologia alla Medicina, ai vissuti che le coppie – e gli operatori – incontrano quotidianamente nei loro ambulatori.

Si aprirà una riflessione particolare sulla scelta di "superare" l'infertilità ricorrendo alla PMA di tipo eterologa.

Difronte una coppia e alla sua fertilità (mancata) si pongono diversi aspetti comunicativi e relazionali che coinvolgono in modo "univoco" il processo del "farsi relazionale" dove però risulta necessario rispettare un preciso gioco di ruoli: atteggiamenti, parole e comportamenti non verbali che vengono a "comunicarsi" tra desiderio e tecne.

Da quanto emerge dalla letteratura e dai dati a disposizione, possiamo affermare che il trattamento della PMA non interferisce con l'assunzione delle funzioni genitoriali. Possiamo altresì dire che tale trattamento porta ad un rafforzamento della coppia e ad una maggiore consapevolezza. Inoltre in tale tipo di percorso si evidenzia una maggiore importanza della relazione. Anche l'assenza di un legame genetico tra genitore e figlio non sembra interferire con il funzionamento familiare.

A tale proposito possiamo perciò pensare che il trattamento attraverso la PMA possa portare ad una buona relazione tra coppia genitoriale e bambino e ciò ci fa sperare anche nello sviluppo di un clima affettivo sereno della nuova famiglia.

Rimane importante l'offerta di un sostegno e un intervento psicologico integrato (medico-psicologico) che permetta di affrontare in particolare i momenti più difficili al fine di facilitare e accompagnare proprio nel divenire genitoriale. Un intervento psicologico che abbia inizio attraverso dei processi comunicativi precisi fin dalle consulenze iniziali quando iniziano ad emergere i problemi di infertilità. L'esperienza clinica insegna che le coppie hanno bisogno di informazioni – prima che di sostegno – e le informazioni si esplicano attraverso precisi canali e metodi comunicativi verbali e non verbali (accoglienza, ascolto, empatia).

... e a mio parere la Psicologia può offrire risorse... e a volte limiti... solo se si pone in modo fenomenologico, integrato, e scientifico alla Medicina.

Bibliografia

- Righetti P.L., *Ogni bambino merita un romanzo. Lo sviluppo del sé dall'esperienza prenatale ai primi tre anni di vita*, Roma: Carocci Editore, 2005.
- Righetti P.L., Sette L., *Non c'è due senza tre. Le emozioni dell'attesa dalla genitorialità alla prenatalità*, Torino: Bollati Boringhieri, 2000.
- Righetti P.L., Luisi S., *La procreazione assistita*, Torino: Bollati Boringhieri, 2007.
- Righetti P.L., Galluzzi M., Maggino T., Baffoni A., Azzena A., *La coppia di fronte la Procreazione Medicalmente Assistita*, Milano: Franco Angeli, 2009.

- Righetti P.L., *Maternità, paternità, genitorialità e gravidanza. Dalla relazione una possibile chiave di lettura allo sviluppo familiare*, in, Cantelmi T., Cacace C., Pittino E., (a cura di), *Maternità interrotte. Le conseguenze psichiche dell'IVG*, Torino: Edizioni San Paolo, pp. 45-75, 2011.
- Righetti P.L., Zampieri M.C., Ciampa R., Baffoni A., Benazzi F., Salemi M., "Assisted Reproduction Techniques: New Children, New Families", *JSM Invitro Fertilization*, 1(1): 1005, pp. 1-6, 2016.
- Righetti P.L., *Procreazione medicalmente assistita: nuovi genitori e nuovi figli*, in, Imbasciati A., Cena L., (a cura di), *Psicologia clinica perinatale per le professioni sanitarie e psicosociali*, Vol. 1 e Vol. 2, Milano: Franco Angeli Editore, pp. 302-322, 2015.

Il tumore in età adolescenziale: una condanna all'infertilità?

Marina Bertolotti, Eleonora Biasin

Ogni anno, in Italia, vengono diagnosticati circa 1.400 casi di tumore nei bambini (0-15 anni) e 800 casi negli adolescenti (15-19 anni). Nel corso degli anni si è osservato un progressivo aumento della sopravvivenza: la probabilità di guarigione dopo neoplasia in età pediatrica, che per i casi diagnosticati negli anni '90 era tra il 50% e il 60%, è attualmente intorno all'80%.

I successi registrati in Oncoematologia Pediatrica hanno determinato un continuo aumento di soggetti trattati per tumore infantile nella popolazione di giovani adulti (16-34 anni): dalla stima di 1 su 900, nell'anno 2000, si è passati all'attuale di 1 su 450.

L'incremento delle possibilità di guarigione aumenta, tuttavia, nella popolazione dei guariti, la probabilità di effetti tossici tardivi, legati alla somministrazione di chemio e/o radioterapia durante la fase dell'accrescimento.

Tra le diverse possibili sequele osservate nei soggetti fuori terapia vi è la sterilità.

I disturbi della fertilità sono di diversa entità a seconda del protocollo di cura ricevuto; sia la radioterapia sia la chemioterapia possono determinare un danno, dose dipendente, sulla componente endocrina e germinale di testicolo e ovaio.

Tra i farmaci, alcuni, ad esempio gli alchilanti, hanno maggiore rischio di tossicità sulle gonadi; inoltre i regimi di condizionamento più frequentemente utilizzati prima del trapianto di cellule staminali emopoietiche sono associati a un alto rischio di sterilità.

L'infertilità comporta implicazioni significative sulla qualità di vita e sul benessere psicosociale dell'individuo, per cui è importante offrire a questi soggetti un programma di preservazione della fecondità, data anche l'esistenza di procedure sempre più efficaci nel campo della procreazione medicalmente assistita. Quanto impatta sulla qualità di vita dei nostri pazienti sapere o dubitare così precocemente di non essere fertili? Potersi immaginare fertili o infertili durante il periodo di crescita e in rapporto all'età, può determinare un cambiamento importante nella costruzione dell'identità (differenza tra scegliere e subire). In età evolutiva non c'è distinzione consapevole tra genitorialità e generatività, e riteniamo siano importanti chiarezza e accompagnamento rispetto a tematiche così delicate.

Per i maschi, la possibilità di preservare la fertilità è rappresentata dalla conservazione di liquido seminale utilizzabile, successivamente, per un'inseminazione artificiale o per una fecondazione in vitro; tuttavia, tale metodica può presentare difficoltà legate all'età del paziente, o a motivi psicologici.

Per le femmine, le possibilità di preservare la fertilità sono più complesse e non sempre sufficienti. In caso di radioterapia si può ricorrere alla trasposizione chirurgica delle ovaie o schermatura delle stesse. Alcuni studi propongono la terapia farmacologica con analoghi LH-RH per ridurre la tossicità da chemioterapia. Nelle femmine post-puberi è possibile crioconservare gli ovociti, per cui è necessaria una stimolazione ormonale e la sincronizzazione con il ciclo mestruale, che non è sempre attuabile nel breve tempo necessario per l'inizio delle terapie oncologiche.

Una metodica promettente è rappresentata dalla crioconservazione e successivo reimpianto di tessuto ovarico: la ricerca, in questa tecnica ancora considerata sperimentale, è molto attiva e i dati raccolti sempre più convincenti. Sono ancora oggetto di discussione e studio la possibile contaminazione neoplastica dell'ovaio congelato e il successivo rischio di disseminazione con l'impianto dello stesso.

I programmi di salvaguardia della fertilità costituiscono anche un messaggio di speranza per il ragazzo (e la famiglia) che sta intraprendendo un percorso di cura antitumorale. Tuttavia è opportuno considerare che la concomitanza con la diagnosi, con le angosce ad essa legate, non pone la problematica dell'eventuale infertilità come prioritaria per i genitori, per i pazienti e spesso anche per i curanti. Inoltre l'età pediatrica non favorisce il pensiero della generatività come problematica attuale al contrario di ciò che avviene nell'adulto/giovane adulto.

È necessario, inoltre, che i medici che propongono la criopreservazione siano preparati alla comunicazione di argomenti estremamente delicati, sia coi genitori, sia col paziente.

Il tema della fertilità va ripreso durante il follow up e la fase di transizione alle cure dell'adulto.

I giovani adulti guariti vogliono essere "normali", per questo anche la possibilità di diventare genitori che alla diagnosi sembrava questione secondaria o lontana, diviene importante. È necessario

dunque che i curanti siano propositivi e lungimiranti in tal senso. Sappiamo tuttavia che, oltre al desiderio o la realizzazione di essere genitori, per chi ha avuto esperienza di malattia oncologica, frequenti sono le ansie relative ai danni al feto come conseguenza tardiva delle terapie, o alla trasmissione genetica della malattia. L'equipe multidisciplinare che segue il follow up dei giovani adulti può garantire risposte alle nuove domande anche attraverso un lavoro in Rete.

Tumore In gravidanza

Giovanna Scarfone

Circa 1:1000 gravidanze è complicata da una neoplasia maligna, con più di 500 nuovi casi all'anno in Italia.

Stime recenti dimostrano che i tumori in gravidanza rappresentano circa il 2% di tutte le neoplasie diagnosticate durante l'età fertile.

Tali stime sono destinate a crescere per il cambiamento delle abitudini riproduttive caratterizzato da un significativo aumento delle gravidanze dopo i 35 anni e per l'aumento globale della incidenza dei tumori in età riproduttiva.

I tumori diagnosticati più di frequente sono i tumori della mammella, le malattie linfoproliferative, il melanoma, i tumori di origine gastroenterica e il carcinoma del collo dell'utero.

Quando l'oncologo o l'ostetrico debbono gestire una neoplasia in gravidanza l'inquadramento diagnostico, terapeutico e relazionale non è mai facile.

Da un lato la necessità di una diagnosi tempestiva e di un trattamento adeguato alla situazione oncologica materna, dall'altro la considerazione che alcuni accertamenti diagnostici e alcune terapie target non sono praticabili durante la gravidanza per il rischio di malformazioni fetali o comunque per una potenziale interferenza con la gestazione.

È vero comunque che la concomitanza della gravidanza e della neoplasia espone sempre madre e nucleo familiare ad un conflitto emotivo significativo, che spesso necessita di un supporto specialistico psicologico e di un particolare equilibrio da parte del curante nel proporre le alternative terapeutiche.

Bibliografia

- Biology, Staging, and treatment of breast cancer during pregnancy: reassessing the evidences.
- Peccatori FA, Lambertini M, Scarfone G, Del Pup L, Codacci-Pisanelli G. Cancer Biol Med,2018
- Whole Body MRI for systemic staging of breast cancer in pregnant women.
- Peccatori FA, Codacci-Pisanelli G, Del Grande M, Scarfone G, Zugni F, Petralia G. Breast,2017
- Tongue cancer during pregnancy:surgery and more,a multidisciplinary challenge.
- Tagliabue M, Elrefaey SH, Peccatori FA, Favia G, Navach V, Pignataro L, Capacio P, Venturino M, Tredici S, Alterio D, Mosca F, Pugni L, Scarfone G, Cossu Roca M, Calabrese L. Crit Rev Oncol Hematol,2016
- Chronic lymphocytic leukemia during pregnancy: management and thoughts.
- Winckler P, Vanazzi A, Bozzo M, Scarfone G, Peccatori FA. Ecancermedicalsecience,2015

Florence Didier

La gravidanza rappresenta nel ciclo di vita della donna un periodo caratterizzato dalla possibilità di creare una nuova vita ma rappresenta anche uno stato di grande vulnerabilità non solo fisica ma anche psicologica. Rappresenta un periodo di grandi sforzi di adattamento perché ci si prepara ad un cambiamento significativo, ad un passaggio importante nel ciclo di vita. Ogni passaggio del ciclo di vita è associato psicologicamente all'elaborazione di un lutto, l'emotività è fluttuante, perché bisogna costruire nuovo equilibrio. Che cosa accade quando ci si ammala di cancro in gravidanza? Una diagnosi di cancro rappresenta uno degli eventi più stressanti che un individuo possa vivere. La donna che si ammala, il suo partner, le famiglie sono vivono la diagnosi come uno shock. I concetti di vita e di morte, di vita e di sopravvivenza possono diventare onnipresenti.

La donna deve sopravvivere psicologicamente alla diagnosi, è messa di fronte a decisioni difficili; scegliere se abortire o portare avanti la gravidanza, se subire un parto prematuramente indotto per curarsi, come sopravvivere psicologicamente durante i trattamenti oncologici, spesso faticosi, che sono iniziati in gravidanza o dopo, che tolgono molta energia e non la rende sempre disponibile per accudire il neonato.

Bowlby ha dimostrato quanto il legame che viene costruito durante la primissima infanzia tra la madre e il bambino possa influenzare sin da subito lo sviluppo neuropsicologico, emotivo e relazionale del bambino che lui definisce attaccamento. Il bambino ricerca protezione, serenità, calore affettivo, e sensibilità nella madre. I numerosi stress psicologici e fisici vissuti dalla madre che si ammala di cancro possono mettere a rischio la delicata costruzione di tale legame e ostacolare l'instaurarsi di una buona sintonizzazione fra madre e bambino. La diagnosi di tumore in gravidanza è un evento raro e quindi sono state studiate poco le ripercussioni psicologiche e relazionali di tale diagnosi sulla diade madre-bambino e sulla triade madre-bambino-padre. La letteratura scientifica a disposizione nel campo della neonatologia e l'attività clinica di sostegno psicologico e di psicoterapia ci aiutano a capire le difficoltà che le donne potrebbero riscontrare e l'effetto di queste nella costruzione delle relazioni precoci genitori (madre e padre)-bambino.

Grazie alla storia di Barbara, giovane donna che scopre di aver un linfoma di Hodgkin mentre è incinta, potremo capire quanto il trauma della diagnosi in gravidanza rischi di alterare i processi psichici connessi ad una maturazione positiva del ruolo materno, che è in costante evoluzione sia durante la gravidanza sia dopo il parto, e quanto può indurre difficoltà nelle primissime interazioni madre-bambino alla nascita, specialmente quando il bambino deve nascere in modo prematuro a causa della complessità e gravità della situazione.

Emozioni, sentimenti intensi e inabituali richiedono tempi lunghi per essere elaborati e superati, in particolare il sentimento di colpa conscio o inconscio di aver dato luce a un bambino che potrebbe perdere molto presto la propria madre. Ci possono essere delle conseguenze relazionali negative a breve, medio e lungo termine.

Alcune decisioni possono essere molto dolorose. Il cancro in gravidanza può generare un conflitto che oppone la vita della madre a quello del suo bambino. La madre, il padre, tutto l'entourage familiare e i curanti devono fare fronte ad una situazione stressante composta da aspetti diametralmente opposti: dare la vita e rischiare la morte.

Può diventare un dilemma di tipo medico, psicologico e infine etico. Alcuni trattamenti avranno un impatto irreversibile sulla fertilità, come alcune chemioterapie o come nel caso della chirurgia e radioterapia a livello pelvico dei tumori ginecologici. La donna rimane in vita ma non potrà più generare e quindi trasmetterla.

Sia i familiari che il partner insieme alla paziente si trovano a dover brutalmente affrontare una situazione che li obbliga a fare delle scelte importanti e decisive per il futuro, con una libertà di scelta a volte molto limitata (proseguire o abortire, iniziare subito o più tardi i trattamenti, le cure e quali). Capiamo quindi il valore e la necessità di un sostegno psicologico sin dall'inizio, che andrebbe proposto non solo alla donna che si ammala ma anche alla coppia, al suo compagno e ai familiari fortemente coinvolti in una malattia che riguarda sempre non solo l'individuo ammalato ma tutto il sistema familiare.

Essere genitori dopo le terapie oncologiche

Germana Tognon

Penso anzitutto che sia fondamentale definire cosa significa essere genitori; condivido la definizione di Giulio Cesare Zavattini secondo cui: Il termine genitorialità è entrato nell'uso del linguaggio psicologico per indicare le interiorizzazioni che accompagnano la funzione biologica dell'essere genitori. Nelle moderne società industriali la genitorialità può essere vista come uno stato volontario, che è scelto e che può essere evitato, e non più come un evento ineluttabile nel normale ciclo vitale. Secondo questo punto di vista, essa non si configura in un semplice ruolo, bensì in una "funzione", che non coincide necessariamente con la maternità e la paternità biologiche, ma si estrinseca nella "capacità di prendersi cura".

Un'altra premessa importante è presentarmi: sono una ginecologa che si occupa soprattutto di Ginecologia Oncologica presso gli Spedali Civili di Brescia; quindi focalizzerò la mia presentazione soprattutto sulle problematiche inerenti il sesso femminile, anche se è sottinteso che le stesse problematiche, anche se con sfaccettature diverse, le ritroviamo nel sesso maschile.

Vi è una terza premessa: in rete, accanto ad una miriade di siti web inutili e spesso dannosi, si trovano siti creati da associazioni di pazienti che forniscono un'enorme quantità di informazioni utili: in particolare ho attinto numerosi spunti dal sito della "YOUNG SURVIVAL COALITION", che si rivolge alle donne curate per cancro mammario e ai loro parenti.

Negli ultimi decenni vi è stato da una parte l'aumento dell'età media al parto e dall'altra il miglioramento della prognosi e dell'aspettativa di vita dopo il tumore, grazie ai progressi nelle terapie oncologiche e nello screening; ciò ha portato a un aumento di pazienti desiderose di prole dopo un trattamento oncologico. Perciò, fertilità e genitorialità sono divenuti aspetti importanti della qualità di vita nei pazienti che hanno superato la fase del trattamento (survivors).

In una Survey tedesca pubblicata nel 2008, la maggioranza delle pazienti interrogate ha dichiarato che dopo la sopravvivenza, la gravidanza era la loro più importante preoccupazione; dopo la diagnosi di tumore la prospettiva di diventare madre aveva rafforzato il desiderio di «guarigione»; le pazienti si sentivano considerate come le persone con una normale aspettativa di vita; il 77% desiderava una gravidanza verso il 90% della popolazione generale di pari età; il 17% delle pazienti intervistate aveva avuto una gravidanza, con il peso medio alla nascita e la circonferenza cranica dei neonati che erano nei limiti di norma; la percentuale di aborti era sovrapponibile alla popolazione generale; i motivi per cui le pazienti non avevano ancora avuto gravidanze erano: l'età ritenuta ancora troppo giovane, la mancanza di un partner, le ragioni finanziarie, il timore che il bimbo potesse sviluppare il cancro, il timore che il cancro potesse ripresentarsi.

L'essere genitori dopo le terapie oncologiche è quindi "uno stato volontario, una funzione che può essere scelta dal paziente", la cui scelta implica il dover affrontare numerose problematiche che nella pagina seguente analizzerò brevemente.

Il primo problema è l'impatto che i trattamenti hanno avuto sulla fertilità: la chemioterapia, l'ormonoterapia, la radioterapia e la chirurgia possono ridurre in misura più o meno significativa la riserva ovarica (che si definisce come il numero di ovociti e dunque la capacità dell'ovaio di produrre follicoli ovarici capaci di essere fertilizzati per iniziare una gravidanza sana). L'intensità dell'impatto dipende dall'età della paziente, dal tipo delle cure, dalle dosi e dalla loro durata. È quindi essenziale valutare in maniera adeguata lo stato di fertilità della paziente.

Inoltre le pazienti ci chiedono:

1. "È sicuro per me affrontare una gravidanza?"
2. "La gravidanza può peggiorare la mia prognosi?"
3. "Può mio figlio essere affetto dalla neoplasia?"
4. "Quando dovrei affrontare una gravidanza?"

La gravidanza dopo i trattamenti, soprattutto in alcuni ambiti, può essere più complessa, ma ciò non deve scoraggiare di intraprenderla; la gravidanza non peggiora la prognosi della neoplasia; la salute del bambino non viene compromessa dai trattamenti e neppure dal tumore; generalmente si consiglia di intraprendere una gravidanza quando la possibilità di recidiva sia ragionevolmente lontana, solitamente dopo due anni dal termine del trattamento.

Le modalità con cui una paziente può costruire la propria famiglia sono diverse: se la sua fertilità è conservata può avere una gravidanza spontaneamente oppure può ricorrere a tecniche di riproduzione assistita (induzione dell'ovulazione e inseminazione intrauterina, fertilizzazione in vitro con oociti crioconservati, impianto di un embrione crioconservato); se la sua fertilità non è conservata dovrà ricorrere a donatori di: spermatozoi (per l'uomo), oociti (per la donna), embrioni; talvolta ricorrere a madri surrogate oppure all'adozione.

Le problematiche psicologiche, sociali, etiche e religiose che insorgono durante questi percorsi sono molteplici e complesse. Il loro superamento richiede che la paziente spesso riformuli quello che era la sua idea di percorso di vita e di costruzione di una famiglia.

In questo cammino è essenziale che la paziente sia supportata da una équipe multidisciplinare preparata, che la accompagni costantemente e l'aiuti ogni volta che ce ne sia bisogno (Oncofertilità). A proposito della fertilità desidero sottolineare quanto sia importante fare tutto il possibile per poterla conservare sin dall'inizio del percorso diagnostico e terapeutico.

Ad aprile del 2018 sono state pubblicate le linee guida dell'Associazione Americana di Oncologia Clinica (ASCO); in esse si afferma che: la preservazione della fertilità è un campo multidisciplinare; l'infertilità è un problema importante per i pazienti (anche pediatrici) con cancro e per le loro famiglie: esso deve essere affrontato prima dell'inizio del trattamento e devono essere fornite al paziente e ai familiari informazioni realistiche riguardo la possibilità di preservare la fertilità al fine di assicurare un consiglio adeguato e un trattamento appropriato.

Bibliografia

1. Genitorialità in "Universo del Corpo" – Treccani www.treccani.it/enciclopedia/genitorialita
2. J Natl Cancer Inst. 2017 Sep 1;109(9). doi: 10.1093/jnci/djx030. Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, 1975-2014, Featuring Survival. Jemal A, Ward EM, Johnson CJ, Cronin KA, Ma J, Ryerson B, Mariotto A, Lake AJ, Wilson R, Sherman RL, Anderson RN, Henley SJ, Kohler BA, Penberthy L, Feuer EJ, Weir HK
3. Int J Cancer. 2017 Dec 1;141(11):2187-2196. doi: 10.1002/ijc.30914. Epub 2017 Aug 24. The risk of preterm birth and growth restriction in pregnancy after cancer. Hartnett KP1, Ward KC1,2,3, Kramer MR1, Lash TL1,3, Mertens AC4,3,5, Spencer JB6, Fothergill A1, Howards PP1,3.
4. Klin Padiatr. 2008 May-Jun;220(3):159-65. doi: 10.1055/s-2008-1073143. Having children after surviving cancer in childhood or adolescence - results of a Berlin survey. Reinmuth S, Liebeskind AK, Wickmann L, Bockelbrink A, Keil T, Henze G, Borgmann A.
5. Int J Cancer. 2011 Sep 1;129(5):1225-36. doi: 10.1002/ijc.26045. Epub 2011 Apr 27. Pregnancy after adolescent and adult cancer: a population-based matched cohort study. Stensheim H, Cvancarova M, Møller B, Fosså SD.
6. Lancet Oncol. 2016 May; 17(5): 567–576. doi: [10.1016/S1470-2045(16)00086-3] Pregnancy after chemotherapy in male and female survivors of childhood cancer treated between 1970 and 1999: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort Eric J Chow, Kayla L Stratton, Wendy M Leisenring, Kevin C Oeffinger, Charles A Sklar, Sarah S Donaldson, Jill P Ginsberg, Lisa B Kenney, Jennifer M Levine, Leslie L Robison, Margaret Shnorhavorian, Marilyn Stovall, Gregory T Armstrong, and Daniel M Green
6. J Natl Cancer Inst. 2017 Nov; 109(11): djx056. doi: [10.1093/jnci/djx056] Pregnancy and Labor Complications in Female Survivors of Childhood Cancer: The British Childhood Cancer Survivor Study Raoul C. Reulen, corresponding author Chloe J. Bright, David L. Winter, Miranda M. Fidler, Kwok Wong, Joyeeta Guha, Julie S. Kelly, Clare Frobisher, Angela B. Edgar, Roderick Skinner, W. Hamish B. Wallace, and Mike M. Hawkins
7. Int J Cancer. 2017 Dec 1;141(11):2187-2196. doi: 10.1002/ijc.30914. Epub 2017 Aug 24. The risk of preterm birth and growth restriction in pregnancy after cancer. Hartnett KP, Ward KC, Kramer MR, Lash TL, Mertens AC, Spencer JB, Fothergill A, Howards PP,
8. Young Survival Coalition <https://www.youngsurvival.org/>
9. J Clin Oncol. 2006 Jun 20;24(18):2917-31. Epub 2006 May 1. American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. Lee SJ, Schover LR, Partridge AH, Patrizio P, Wallace WH, Hagerty K, Beck LN, Brennan LV, Oktay K; American Society of Clinical Oncology.
10. Newsroom – Published on: April 12, 2018 2018 ASCO Guideline Update: Fertility Preservation in Patients With Cancer Jaime Rosenberg
11. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY ASCO SPECIAL ARTICLE. VOLUME 36 • NUMBER 19 JULY 1, 2018 Fertility Preservation in Patients With Cancer: ASCO Clinical-Practice Guideline Update Kutluk Oktay, Brittany E. Harvey, Ann H. Partridge, Gwendolyn P. Quinn, Joyce Reinecke, Hugh S. Taylor, W. Hamish Wallace, Erica T. Wang, and Alison W. Loren

Luciana Murru

Il tema degli aspetti psicosociali della procreazione e del diventare genitori dopo essere stati sottoposti a terapie oncologiche è stato poco esplorato e la letteratura a tale proposito è abbastanza limitata.

Giocano probabilmente in tutto ciò una serie di ragioni tra le quali:

- Non esiste un registro delle gravidanze dei maschi e delle femmine che sono diventati genitori dopo l'esperienza clinica oncologica.
- Spesso questo dato non lo si ritrova neanche nella cartella clinica in quanto questo evento può presentarsi dopo la conclusione del periodo del follow-up.
- Questo dato è ancora meno riportato se interessa la popolazione maschile sottoposta a terapie oncologiche in età ancora fertile.
- Intervallo di tempo lungo tra terapie e genitorialità soprattutto se parliamo di bambini e adolescenti curati per un tumore.

Ciò che si conosce è legato a ricordi e/o informazioni che hanno singoli operatori sanitari e ai pochi dati presenti in letteratura.

Questa relazione focalizza l'attenzione su tre esperienze di persone sottoposte a terapie oncologiche per varie patologie e che hanno vissuto la genitorialità in un tempo che va da 2 a 15 anni dal termine delle terapie attive.

Si tratta di 1 uomo e di 2 donne. Inoltre verrà focalizzata l'attenzione sugli elementi che hanno favorito tale esperienza e sui suoi aspetti critici e/o problematici.

Elisabetta Iannelli

La Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e l'Associazione Italiana Malati di Cancro - AIMaC da anni perseguono con costanza, dedizione e competenza il delicato problema della preservazione della fertilità per i malati di cancro. È merito del volontariato oncologico aver portato per la prima volta all'attenzione dell'opinione pubblica e delle istituzioni questo diritto negato alle giovani donne ed ai giovani uomini che si ammalano di tumore, e per farlo, come sempre, hanno creato alleanze e sinergie con tutti gli stakeholder e realizzato azioni progettuali ed informative sul tema della preservazione della fertilità in oncologia.

Una delle prime attività è stata la pubblicazione curata da AIMaC della brochure "**Padre dopo il Cancro**" (2010 - in collaborazione con il Registro Nazionale di Procreazione Medicalmente Assistita - Istituto Superiore di Sanità, la Società Italiana di Endocrinologia e il Dipartimento di Fisiopatologia Medica del Policlinico Umberto I) contenente informazioni generali sulla crioconservazione del seme e un indirizzario dei centri a cui è possibile rivolgersi.

È seguita, poi, la partecipazione al progetto (finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito del Programma di ricerca sulle cause psicologiche, ambientali e sociali, dei fenomeni della sterilità e della infertilità L. 40/2004): "**Strategie sinergiche per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici: approccio integrato tra medicina della riproduzione ed istituzioni**" insieme all'Ospedale San Raffaele di Milano e al Registro Nazionale di Procreazione Medicalmente Assistita dell'Istituto Superiore di Sanità.

In esecuzione delle attività progettuali per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici previste e realizzate, sono certamente di rilievo i corsi ECM a cura del Registro di PMA dell'ISS, con la partecipazione di AIMaC in rappresentanza dei pazienti e la realizzazione del libretto informativo "**Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità**" (prima ed. 2013), diretto ad informare le giovani donne che si ammalano di tumore sui rischi di infertilità connessi ad alcune terapie antitumorali e sulle strategie di preservazione della fertilità attualmente disponibili. Nella pubblicazione si è volutamente riservato uno spazio al tema dell'adozione come possibile via per una felice genitorialità dopo il tumore.

Forte di questo know how, AIMaC da tempo assicura il Servizio di informazione e di orientamento "**Diventare genitori dopo il cancro**", volto a promuovere la tutela della preservazione della fertilità prima dei trattamenti oncologici e il diritto alla genitorialità dopo un tumore attraverso la gravidanza naturale, la procreazione medicalmente assistita e l'adozione. Il Servizio è contattabile

telefonicamente attraverso l'helpline dell'Associazione (n. verde 840503579, tel 064825107) o di persona recandosi presso la sede AIMaC di Roma in via Barberini, 11 (previa richiesta di appuntamento).

Il tema della tutela della fertilità nei pazienti oncologici è stato ripetutamente portato anche all'attenzione delle istituzioni e della stampa in collaborazione con le società scientifiche e con l'ISS sia con pubblicazioni che con la realizzazione di eventi pubblici:

- Sessione dedicata nell'ambito della **Giornata Nazionale del Malato Oncologico del 2013**: Tavola rotonda "**Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità**", moderata da V. Martinella (Sportello Cancro – Corriere.it), sono intervenuti: L. Del Mastro (Ist di Genova), G. Scaravelli (ISS), P. Pugliese (Istituto Regina Elena di Roma), R. Tancredi (AIMaC), M. Ciccarone (Ass. Gemme Dormienti) ed E. Iannelli (FAVO)
- **V Rapporto sulla Condizione Assistenziale del Malato Oncologico** capitolo: "**Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità**" (R. Tancredi, E. Iannelli, A. D'Acunti, F. De Lorenzo – AIMaC; G. Scaravelli, P. D'Aloja, R. De Luca – ISS; L. Del Mastro e M. Lambertini – IST Genova; L. De Santis – San Raffaele) **maggio 2013**
- **VI Rapporto sulla Condizione Assistenziale del Malato Oncologico** capitolo: "**La preservazione della fertilità nei pazienti oncologici come bisogno essenziale di assistenza**" (C. De Stefano – A.O. "San Giuseppe Moscati" di Avellino; G. Scaravelli, P. D'Aloja – ISS; L. Del Mastro, M. Lambertini – IST Genova) **maggio 2014**
- **Convegno** Roma, 16 dicembre 2014: "**Prevenire la sterilità e preservare la fertilità nelle donne malate di cancro**", moderato da M. E. Bonaccorso (ANSA), sono intervenuti: A. D'Acunti - AIMaC, C. De Stefano - Presidente Società Italiana Ospedaliera Sterilità, L. Del Mastro - IST di Genova, E. Iannelli – FAVO, A. Mancuso - Salute Donna, F. Peccatori - Istituto Europeo di Oncologia, F. Pedani - A.N.D.O.S. onlus, G. Scaravelli - Istituto Superiore di Sanità

Inoltre, per garantire l'accessibilità attraverso il SSN ai trattamenti necessari a preservare la fertilità delle donne prima dell'inizio dei trattamenti antitumorali FAVO ed AIMaC, insieme ad AIOM e SIGO, hanno ripetutamente richiesto al Ministero della Salute e ad AIFA interventi mirati a "proteggere" le ovaie delle giovani pazienti nel corso dei diversi trattamenti terapeutici assicurando l'utilizzo di farmaci mirati validati da una ampia e altamente qualificata bibliografia internazionale (modifica delle note AIFA 51 e 74, che regolano rispettivamente la prescrizione dei farmaci che si usano per "proteggere" le ovaie durante la chemioterapia - analoghi del GnRH - e la prescrizione dei farmaci utilizzati per stimolare la produzione di ovociti da crioconservare - Gonadotropine, ormoni stimolanti per le gonadi. Queste **azioni di advocacy** hanno avuto successo e nel 2016, l'Agenzia del Farmaco ha emanato la **Determina AIFA n. 1073/2016 (in G.U. serie generale n.201 del 29/8/2016) sulla protezione delle ovaie dalla chemioterapia**. Il provvedimento AIFA ha modificato la nota 74 ampliandone l'indicazione nel senso di autorizzare specificatamente l'uso di alcuni farmaci anche per la <<preservazione della fertilità femminile: in donne di età non superiore ai 45 anni affette da patologie neoplastiche che debbano sottoporsi a terapie oncologiche in grado di causare sterilità transitoria o permanente>>".

Il significato psicologico della riabilitazione

Patrizia Pugliese, Maria Perrone

I trattamenti oncologici determinano esiti psicologici (ansia, depressione, stress, difficoltà di adattamento, paura della ripresa e degli effetti collaterali, tollerabilità del trattamento, incertezza del futuro e perdita del significato della vita, minaccia di morte, mancanza di interesse sessuale; disconferma del desiderio genitoriale, paure di trasmissione genetica e di conseguenze sul feto), sociali (diminuite interazioni sociali, difficoltà lavorative, isolamento) e fisici (tra cui funzionamento sessuale, riproduttivo, urinario, gastrointestinale, e cognitivo, *fatigue*, insonnia, disfonia e disfagia, alopecia, dolore) che influenzano la vita dei pazienti, si presentano insieme, quindi strettamente connessi tra di loro e si alimentano a vicenda.

Una adeguata risposta assistenziale agli esiti richiede, quindi, una risposta multidisciplinare ed unitaria alla complessità delle problematiche insorte.

Tra gli esiti dei trattamenti oncologici i bisogni riabilitativi più disattesi sono la sessualità e la fertilità. Essi impattano il benessere psicologico, la QoL, la ripresa dopo il cancro e sono indipendenti dall'età (1); sono le aree più colpite della sopravvivenza (2); si presentano con una prevalenza più elevata rispetto alla popolazione generale (3); la cornice teorica di riferimento è inadeguata perché si concentra solo sugli aspetti funzionali e non riconosce una matrice bio-psico-sociale (4) Il costo psicologico della perdita della fertilità nelle giovani donne è elevato e il significato psicologico riguarda il confronto con la perdita della progettualità per l'impossibilità di realizzare gli obiettivi propri di quella fase del ciclo vitale, la frattura dell'identità personale, la perdita dell'autostima e la formazione di vissuti di inadeguatezza personale, rabbia, risentimento, depressione, sensi di colpa verso il partner e difficoltà nel vivere l'intimità di coppia, vissuti di essere diversi dagli altri e di essere percepiti dagli altri come inadeguati e quindi isolamento sociale, non da ultimo percezione di un corpo che ha tradito i propri ideali futuri.

Un'altra determinante della Qualità della Vita che subisce profondi cambiamenti che chiedono di essere riparati è l'immagine corporea, quella parte di sé che è alla base del proprio stare bene con se stessi e con gli altri. Nelle donne, la perdita dei capelli, del proprio seno e della capacità riproduttiva, rappresentano simboli tangibili dell'essere donna, madre, partner, della propria femminilità, dell'identità di genere e necessitano di essere reinvestiti con qualsivoglia attività il contesto di cura possa assicurare alle pazienti.

Il confronto con le perdite legate alla malattia e ai trattamenti porta all'insorgenza di un'importante sofferenza psicologica, che può essere una normale risposta alla crisi esistenziale generata dal cancro o può trasformarsi in un disturbo psicologico, se non adeguatamente rilevata e trattata. Il 30-40% dei pazienti presenta disturbi d'ansia e stress-correlati, disturbi depressivi e dell'adattamento (5). Il distress psicologico può persistere anche 10 anni dopo la fine dei trattamenti (6).

Ciò nonostante solo in un terzo dei pazienti tale sofferenza viene riconosciuta e trattata. La mancata offerta di cura psicologica fin dall'inizio del percorso diagnostico-terapeutico può avere importanti ricadute non solo sugli outcome del paziente in termini di qualità di vita, severità dei sintomi, relazione medico-paziente, cronicizzazione del distress nel paziente e nella famiglia, non aderenza agli stili di vita salutari, ma anche sugli outcome della malattia, in termini di minore aderenza ai trattamenti medici, allungamento dei tempi di recupero, riabilitazione e degenza, minore sopravvivenza e maggiore rischio di recidive (7).

Il paziente non riabilitato psicologicamente determina, inoltre, maggiori costi diretti per il sistema sanitario nazionale (più visite specialistiche, indagini diagnostiche, ricoveri di urgenza, tempo trascorso in ospedale, utilizzo di farmaci) ed indiretti (ritardo o mancata ripresa dell'attività lavorativa da parte del paziente e del caregiver (indagine FAVO/Censis 2012).

Unitamente a questi costi bisogna considerare un costo non monetizzabile rappresentato dal valore della sofferenza psicologica intrapsichica, interpersonale, sociale e sessuale dei pazienti.

Ogni paziente elabora soggettivamente le perdite e la sofferenza psicologica generate dal cancro e dai suoi trattamenti, a seconda delle caratteristiche di personalità, della forza dell'io e dell'assetto difensivo, dell'età e della fase del ciclo vitale, della qualità delle relazioni interpersonali, della presenza di pregresse patologie psicologiche, e del significato attribuito all'organo colpito dal cancro.

Commentato [SB1]: Prego indicare referenze

Il recupero di questa sofferenza dipende anche dalle abilità comunicative e relazionali del team di cura e dalla storia della malattia.

La riabilitazione degli esiti dei trattamenti oncologici permette ai pazienti di proiettarsi nuovamente nella vita, di realizzare i propri progetti esistenziali, spesso più ricchi di significato rispetto al prima della malattia.

Una adeguata risposta riabilitativa agli esiti dei trattamenti oncologici, che tenga in adeguata considerazione il significato psicologico che quel paziente attribuisce alla perdita, richiede un cambiamento del modo di lavorare degli psiconcologi ed una stretta relazione tra Servizi Oncologici e di Assistenza Psicologica (140). Questa modalità terapeutica integrata, perseguita presso l'Istituto Tumori di Roma, richiede la presenza dello psiconcologo nei Disease Management Team (DMT) che erogano i piani di trattamento, una rilevazione precoce della sessualità e del desiderio di genitorialità e la loro integrazione nei meeting del team multidisciplinare, la modulazione del piano terapeutico sulla sessualità e sul desiderio di genitorialità, una comunicazione interdisciplinare ai pazienti delle conseguenze dei trattamenti oncologici sulla fertilità e delle possibili soluzioni, un invio precoce dei pazienti per la conservazione del seme e per la crioconservazione degli ovociti/ tessuto ovarico, l'attivazione di un percorso psicologico che accompagna il paziente durante e dopo l'iter terapeutico.

Bibliografia

1. Rosenberg SM, et al. "Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors". *Cancer*. 2014
2. Ussher JM, et al. "Changes to sexual well-being and intimacy after breast cancer". *Cancer Nurs*. 2012
3. Raggio GA, et al. "Prevalence and correlates of sexual morbidity in long-term breast cancer survivors" *Psychol Health*. 2014
4. Emilee Gilbert et al. "Sexuality after gynaecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing" *Maturitas* 2011
5. Mitchell AJ, et al. "Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, hematological, and palliative care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies" *Lancet Oncol*, 2011
6. Lu D, et al. "Clinical Diagnosis of Mental Disorders Immediately before and after cancer diagnosis: a Nationwide matched cohort study in Sweden" *JAMA Oncol*, 2016
7. Chida Y, et al. "Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival?" *Nat Clin Pract Oncol*, 2008

Ritrovare il benessere perduto: gli approcci riabilitativi nell'uomo.

Laura Panighello

L'incontinenza urinaria e fecale nell'uomo è un fatto veramente accidentale legato a: traumi al diaframma pelvico o al pavimento pelvico, malattie neurologiche o sistemiche (diabete ecc.), interventi chirurgici.

Per quanto fortunata, benevola, o completa sia la guarigione residua nel paziente una sofferenza strutturale che necessita di aiuto, di cura e di riabilitazione. Dopo la malattia o tecnica chirurgica è sempre necessario intervenire per migliorare le performance e il senso di sicurezza che purtroppo il tarlo del cancro o della neuropatia si insinuano nel paziente fragile.

La riabilitazione e le tecniche di recupero permettono di diagnosticare la condizione clinica, di prevedere i tempi di recupero, di stabilizzare il problema rendendolo gestibile.

Molte volte la mancanza di collaborazione professionale, la paura di essere fraintesi, porta alla mancata informazione nuocendo gravemente sui postumi e sul profilo dinamico e di guarigione del paziente proiettandolo inesorabilmente nel girone della malattia. Ovviamente a vantaggio di qualcuno ma a svantaggio dell'intera comunità. È utile allora mettere a confronto le varie tecniche chirurgiche per ottenere il massimo risultato pensando che il 50% di questi pazienti soffriranno di incontinenza, in silenzio a casa oppure presso qualche struttura.

Perché allora non muoverci con proposte tutto sommato poco costose di grande impatto sul paziente e utili socialmente. Anche le nuove tecniche chirurgiche come la robotica hanno portato grossi vantaggi e riduzione dei tempi di cura. È utile per ultimo non dimenticare che dopo l'intervento chirurgico la vita continua e dopo aver salvato la vita delle persone le stesse a casa magari hanno una vita da portare avanti. La riabilitazione sessuale aiuta a modificare l'orizzonte della malattia dando nuove speranze in una nuova vita.

Bibliografia

- Exercise in Treatment of Anatomical Urinary Stress Incontinence "Physical Therapy, n. 68, 1988;
- Urinary Incontinence Consensus Conference Urinary incontinence in Adults "Jama", 261 1989NECOLOGY;
- WISE Bryan, CARDOZO Linda Urge Incontinence and Stress Incontinence"CURRENT OPINION IN OBSTETRICS AND GYNECOLOGY" N3 1991;
- Di Benedetto Paolo Riabilitazione Uro-Ginecologica II Edizioni Minerva Medica 2004 Pag 279-280;
- Ministero della Salute Clinical evidence Edizione Italiana nr. 1 anno 2001 pag 1043-1044;
- Vasta Aldo Stimolazione elettrica neuromuscolare Torino Edizioni Minerva Medica, 2003, pag 107-110;
- Frascanelli Massimo Neurofisiopatologia in Riabilitazione Torino Edizioni Minerva Medica 2003, pag 58;
- Barral Jean-Pierre, Marcer Pierre Manipolazione Viscerale (1) Milano Castello Editore 1998 pag 212-213.

Relatori

<i>Baider Lea</i>	Professor, Medical Psychologist. Ph.D. Psycho-Oncology. FamilyTherapy. Psycho-geriatric. Director Psychooncology. Institute of Oncology. Assuta Medical Center. Tel-Aviv, Israel. Consultant, medical psychology, Hadassah University Medical Center. Institute of Oncology. Jerusalem, Israel
<i>Bertolotti Marina</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Responsabile Psiconcologia, Struttura Complessa Oncoematologia Pediatrica, Responsabile Psicologia Clinica Area Pediatrica, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino. Vice Presidente SIPO, Coordinatore GdL Psicossociale Nazionale AIEOP
<i>Biasin Eleonora</i>	Medico Pediatra, Responsabile Ambulatorio Off Therapy Struttura Complessa Oncoematologia Pediatrica, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino
<i>Caligaris Silvio</i>	Medico Infettivologo, Direttore SSD Malattie Infettive ad Indirizzo Tropicale, ASST Spedali Civili di Brescia
<i>Del Pup Lino</i>	Medico Ginecologo. Presidente Società Italiana Conservazione Fertilità, Direttivo Società Italiana Ginecologia Terza Età, SOC Oncologia Ginecologica Istituto Nazionale Tumori, CRO, Aviano, Pordenone
<i>Didier Florence</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Consulente in sessuologia presso la Divisione di Psiconcologia/Applied Research Division for Cognitive and Psychological Science, Istituto Europeo di Oncologia, Milano
<i>Dionigi Francesca</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Psiconcologa Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo. Pavia, Consigliere SIPO Sez. Lombardia
<i>Donegani Simona</i>	Psicologa, Psicoterapeuta Programma Prostata Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
<i>Fantini Daniela</i>	Medico Ginecologo, Dirigente Medico ASST Rhodense (MI) <i>Farina Gabriella</i> Medico Oncologo, Direttore Struttura Complessa di Oncologia ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano
<i>Ferlin Alberto</i>	Medico Endocrinologo. Professore Associato di Endocrinologia Dip. Scienze Cliniche e Sperimentali Università degli Studi di Brescia, Unità di Medicina ad indirizzo Endocrino Metabolico Asst Spedali Civili di Brescia
<i>Ferrari Alberta</i>	Chirurga Senologa, Responsabile PDTA "Donna ad Alto rischio" S.C. Chirurgia Generale 3 Senologica e dei tessuti molli - Breast Unit - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
<i>Gastaldi Stefano</i>	Psicologo, Psicoterapeuta Istituto Minotauro Milano, Docente presso la Scuola di Psicoterapia psicoanalitica dell'adolescente e del giovane adulto ARPAD Minotauro Milano, Presidente Comitato Scientifico Associazione ATTIVECOMEPRIMA Onlus, membro del Comitato Etico IEO e CCM Monzino di Milano
<i>Ghidori Roberta</i>	Ostetrica, esperta in educazione sessuale, Consulente sessuale. Brescia
<i>Giordano Monica</i>	Medico Oncologo, Direttore Struttura Complessa Oncologia Asst-Lariana, Como
<i>Giraudò Donatella</i>	Dottore in Fisioterapia, Consulente Dipartimento di Urologia, Ospedale San Raffaele Turro, Milano, Professore a contratto Università "Vita e Salute", San Raffaele, Milano
<i>Iannelli Elisabetta</i>	Avvocato Civilista, Vice Presidente AIMAC Associazione Italiana Malati di Cancro e Segretario Generale FAVO Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia
<i>Magri Gregorio</i>	Psicologo, Psicoterapeuta, Istituto Minotauro, Milano
<i>Morandini Sara</i>	Infermiera stomaterapista Ospedale di Fiemme UO Chirurgia, Cavalese, Trento. Componente di A.I.O.S.S Associazione Tecnico Scientifica di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico

<i>Murru Luciana</i>	Psicologa, Psicoterapeuta SSD Psicologia Clinica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano, Consigliere SIPO Sez. Lombardia, Comitato Scientifico Associazione Priamo, Brescia
<i>Omodei Umberto</i>	Medico Ginecologo, Direttore Centro Procreazione Assistita ASST Spedali Civili Brescia, Professore aggregato Università degli Studi di Brescia
<i>Panighello Laura</i>	Fisioterapista, Verona
<i>Perrone Maria</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma
<i>Preti Eleonora</i>	Medico Ginecologo, Unità di Ginecologia Preventiva, Istituto Europeo di Oncologia, Milano
<i>Pugliese Patrizia</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Resp. Serv. Psicologia, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma, Coordinatore SIPO Sez. Lazio
<i>Razzaboni Elisabetta</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Servizio di Psicologia Ospedaliera Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena
<i>Righetti Pierluigi</i>	Psicologo, Psicoterapeuta, Dipartimento Materno - Infantile Az. ULSS 3 Serenissima, Mestre
<i>Rizza Melania</i>	Assistente Sociale, Consultorio Familiare O.N.L.U.S. Brescia
<i>Scarfone Giovanna</i>	Medico Ginecologo, Resp. Servizio Oncologia Medica Ginecologica Fond. IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore Policlinico Clinica Ostetrico-Ginecologica "Luigi Mangiagalli", Milano
<i>Scotto Ludovica</i>	Psicologo, Divisione di Psiconcologia Istituto Europeo di Oncologia, Milano
<i>Serpentini Samantha</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Dirigente Psicologo, Unità di Psiconcologia, Istituto Oncologico Veneto (IOV)-IRCCS, Padova, Consigliere Nazionale SIPO
<i>Stefanon Bernardina</i>	Medico Ginecologo Oncologo, Ex Dirigente Medico Istituto Nazionale Tumori di Milano, Oncologo spazi prevenzione della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) di Milano, Collaboratrice Associazione AttivecomeprimaOnlus
<i>Speziani Daniela</i>	Psicologa, Psicoterapeuta, Istituto Clinico S. Anna Brescia Gruppo San Donato, Comitato Scientifico Associazione Priamo, Brescia
<i>Tognon Germana</i>	Medico Ginecologo, Dipartimento Ostetrico-Ginecologico-Neonatalogico, ASST Spedali Civili di Brescia
<i>Turchetti Daniela</i>	Medico specialista in Oncologia e Genetica Medica. Ricercatrice di Genetica Medica e Dirigente Medico I° livello UO Genetica Medica, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna – AOU Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
<i>Trotti Eugenia</i>	Medico specialista in Psicologia Clinica e Psicoterapia, Ricercatrice e Professore Aggregato di Psicologia Clinica Università degli Studi dell'Insubria Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Varese. Consigliere SIPO Sez. Lombardia, Comitato Scientifico Associazione Priamo, Brescia
<i>Valera Luigi</i>	Psicologo Psicoterapeuta, Servizio Psiconcologia Gruppo Multimedita - Vidas. Consigliere SIPO Sez. Lombardia, Consigliere Nazionale SIPO. Comitato Scientifico Associazione Priamo, Brescia
<i>Valle Alessandro</i>	Medico Oncologo Palliativista, Direttore Sanitario Fondazione FARO, Torino
<i>Varese Paola</i>	Medico Oncologo, Direttore S.C. Medicina e Dh oncologico, Presidio Ospedaliero Ovada ASL, AL
<i>Zaninetta Giovanni</i>	Medico Palliativista, Responsabile UCP Hospice Domus Salutis, Fondazione Teresa Camplani, Brescia
<i>Zilocchi Stefania</i>	Ostetrica, Specialista in Riabilitazione del pavimento pelvico, Consulente sessuale, Servizio di Uroginecologia, ASST Spedali Civili di Brescia. Comitato Scientifico Associazione Priamo, Brescia