

Con il Patrocinio di

In collaborazione con

FACOLTÀ DI MEDICINA  
E PSICOLOGIA



SAPIENZA  
UNIVERSITÀ DI ROMA

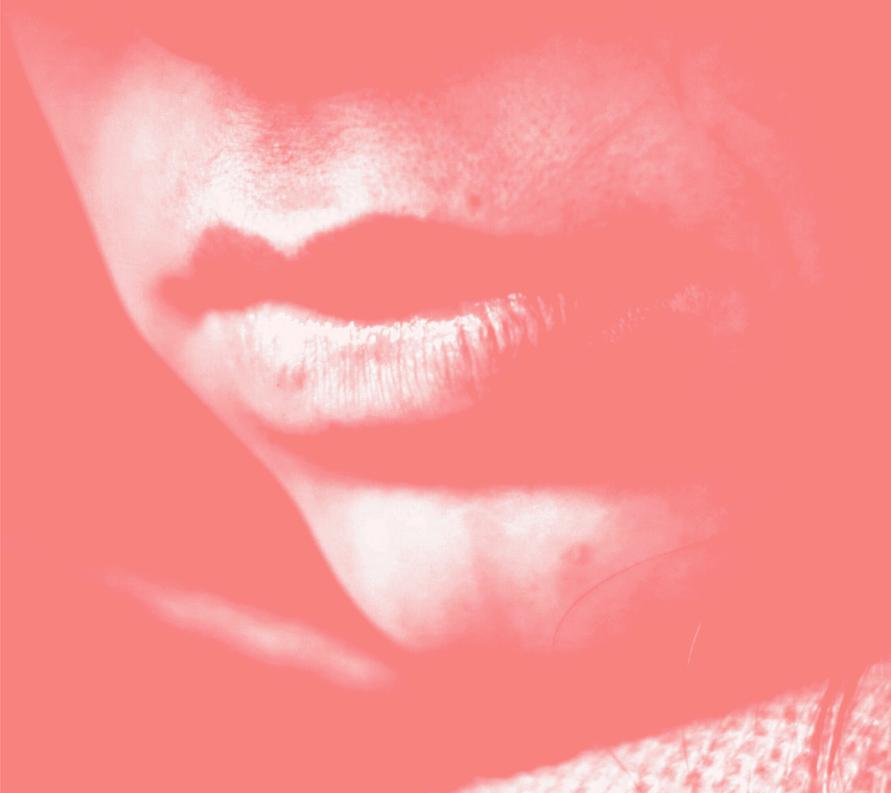


S

Atti Convegno

SEX<sup>®</sup>  
AND THE  
CANCER

*Quello che le donne non dicono*



*Sexandthecancer® - Quello che le donne non dicono!* nasce per rompere un assordante silenzio che circonda un problema che riguarda il 6% delle donne italiane: il sesso dopo il cancro. Un fenomeno significativo di cui in Italia si parla poco perché le donne stesse il più delle volte non ne parlano, non dicono, tacciono.

Le donne hanno spesso vergogna e imbarazzo a confidarlo al proprio medico, al partner e persino alle amiche più intime! Spesso sono convinte che nulla possa essere fatto dal punto di vista clinico. Un silenzio che molti medici non sanno affrontare.

Solo parlandone le donne possono scoprire che le soluzioni esistono, che molto si può fare per renderle ancora migliori.

Il convegno del 9 dicembre 2020 è l'inizio di un progetto di innovazione sociale che auspica la nascita di una comunità che diventi un movimento di cambiamento che si batte per il diritto delle donne a godere della vita, perché una sessualità soddisfacente dopo il cancro è possibile. Senza più tabù!

## INDICE

### 1. SALUTI AUTORITÀ - pag. 3

- 1.1 MESSAGGIO INVIATO DALLA ON. SANDRA ZAMPA SOTTOSEGRETARIA MINISTERO DELLA SALUTE – pag. 3
- 1.2 DR. ANDREA URBANI - DIRETTORE GENERALE PROGRAMMAZIONE SANITARIA MINISTERO DELLA SALUTE – pag. 5
- 1.3 PROF.SSA ANTONELLA POLIMENI - RETTRICE SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA – pag. 5
- 1.4 PROF. WALTER RICCIARDI - PRESIDENTE MISSION BOARD FOR CANCER UE – pag. 6
- 1.5 DR. ENRICO CAVALLARI - PRESIDENTE COMITATO MONITORAGGIO ATTUAZIONE LEGGI E VALUTAZIONE DELLE POLITICHE REGIONALI REGIONE LAZIO – pag. 6
- 1.6 PROF. FABIO LUCIDI - PRESIDE FACOLTÀ MEDICINA E PSICOLOGIA SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA – pag. 7

### 2. INTRODUZIONE: OBIETTIVI DEL PROGETTO; SCENARIO: NUMERI, PROBLEMATICHE, TEMI CALDI – pag. 9

### 3. I SESSIONE - “GLI EFFETTI DEL CANCRO E DELLE CURE ONCOLOGICHE SULLA SESSUALITÀ” – pag. 11

- 3.1 GLI EFFETTI DELLA RADIOTERAPIA SULL’APPARATO UROGENITALE E SULLA SESSUALITÀ FEMMINILE – pag. 12
- 3.2 SESSUALITÀ E CANCRO: I SUONI DEL SILENZIO – pag. 13

### 4. II SESSIONE: “LE CURE POSSIBILI” – pag. 16

- 4.1 LA SINDROME GENITOURINARIA E LE TERAPIE DISPONIBILI – pag. 16
- 4.2 LA RIABILITAZIONE DEL PAVIMENTO PELVICO – pag. 19
- 4.3 IL SUPPORTO PSICOTERAPEUTICO – pag. 20
- 4.4 L’INTEGRAZIONE BIOENERGETICA: ISTINTO, CUORE E MENTE – pag. 22

### 5. III SESSIONE: “LA CONSAPEVOLEZZA DELLE DONNE, LA COMUNICAZIONE MEDICO PAZIENTE, I RAPPORTI SOCIALI” – pag. 25

- 5.1 LA COMUNICAZIONE MEDICO PAZIENTE, LA FORMAZIONE DEL PERSONALE SANITARIO AL DIALOGO – pag. 25
- 5.2 IL RUOLO DELLO SPECIALISTA E DEL MEDICO DI BASE – SINERGIE MANCANTI? – pag. 27
- 5.3 RELAZIONE DI CURA E DIRITTO ALLA SESSUALITÀ DURANTE E DOPO IL CANCRO – pag. 29
  - Appendice: legge 219/2017 – pag. 34
- 5.4 IL PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA DELLA PAZIENTE: DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA DI COSCIENZA E LA PAURA DELLA STIGMATIZZAZIONE (QUELLO CHE LE DONNE DICONO E NON DICONO) – pag. 36
- 5.5 L’IMPATTO SOCIALE (CONTESTO FAMILIARE, PROFESSIONALE E SOCIALE) – pag. 38
- 5.6 TESTIMONIANZE DI PAZIENTI – pag. 39

### 6. BIBLIOGRAFIA – pag. 41

### 7. PATROCINI – pag. 44

## 1. SALUTI AUTORITÀ

### 1.1 MESSAGGIO INVIATO DALLA ON. SANDRA ZAMPA SOTTOSEGRETARIA MINISTERO DELLA SALUTE



*Ministero della Salute*  
IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

Gentilissima Dott.ssa Vetromile,

Per prima cosa desidero ringraziare lei e gli organizzatori per l'invito a questo interessante convegno e porgere il mio più cordiale saluto a tutti i presenti.

Avevo previsto di essere con voi, seppure in modalità da remoto, ma purtroppo impegni istituzionali mi impediscono di partecipare.

Vorrei però condividere con voi almeno una riflessione su un argomento così rilevante quale quello delle patologie tumorali, con una particolare attenzione alle problematiche di genere.

I dati epidemiologici ci dicono piuttosto chiaramente che essere uomo o donna ha di per sé un effetto sullo stato di salute e di malattia di ogni persona. Le donne vivono più a lungo degli uomini (vita media degli uomini 80,8 anni e delle donne 85,2 anni-rapporto ISTAT 2019), ma se si considerano gli anni di vita in buona salute, il vantaggio a favore delle donne viene perso.

Sappiamo che ancora oggi le donne sono sottorappresentate nelle diverse fasi degli studi clinici e questo si ripercuote sui profili di sicurezza: le donne sono infatti soggette a reazioni avverse più numerose e più serie rispetto agli uomini, anche perché, a causa delle numerose malattie croniche che possono affliggerle in età avanzata, consumano più farmaci.

Per quanto riguarda i tumori, differenze importanti tra uomini e donne sono presenti nell'incidenza, nella prognosi, nella risposta alle terapie e nella sopravvivenza, in generale con un vantaggio per le donne.

Oggi le terapie oncologiche hanno fatto passi importanti ed è stato stimato che nella popolazione italiana siano più di 3 milioni e seicentomila le persone che vivono dopo una diagnosi di tumore. Di queste, quasi due milioni sono donne. Sappiamo però quanto possa essere difficile, anche psicologicamente, convivere con le conseguenze di alcune terapie, in particolare quando parliamo di giovani, sia donne che uomini.

Purtroppo la pandemia ha reso più complicata la gestione dei pazienti non Covid. Infatti la pressione sui sistemi sanitari nazionale e regionali, così come su tutta la comunità scientifica e su tutti gli operatori sanitari, è stata ed è ancora molto forte.

Anche se è evidente che la diagnostica e la cura di tutte le altre malattie non possono arrestarsi, i dati ci dicono che nei primi 5 mesi del 2020 in Italia ci sono stati 400.000 esami di screening in meno

rispetto allo stesso periodo dello scorso anno e, di conseguenza, una riduzione di circa 2.000 nuove diagnosi di tumore al seno, di 1.600 lesioni della cervice e di 600 carcinomi del colon retto.

È quindi fondamentale superare al più presto la paura del virus che ha tenuto le donne lontane da ambulatori e ospedali, e cercare di ripristinare i programmi di screening, ma è anche importante aiutare le donne ad affrontare nel modo giusto i tanti aspetti correlati alla patologia che hanno affrontato o stanno ancora affrontando.

A supporto di una medicina attenta alle esigenze di ciascuno noi in ogni fase della vita, primi in Europa abbiamo approvato la legge 3/2018 che con l'articolo 3 garantisce attenzione al parametro "genere" definendo, tra l'altro, le modalità di sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutici che tengano conto, accanto agli aspetti strettamente clinici, delle differenze sociali e comportamentali che influenzano l'accesso alle cure e la vita delle persone.

Proprio nell'ottica della promozione della medicina di genere, ho sottoscritto recentemente il decreto istitutivo dell'Osservatorio dedicato al tema e di cui è in corso di perfezionamento la costituzione. Auspico, quindi, di vedere presto l'avvio dei lavori.

Confronti come quello che avete promosso oggi rappresentano un ulteriore passo avanti nella definizione di percorsi volti a curare la malattia, senza trascurare i tanti aspetti psicologici, sociali, riabilitativi legati al dopo, dando quindi un contributo significativo a una migliore qualità di vita. È per questo motivo che la ringrazio ancora, e con lei tutti i partner e i relatori che interverranno, per l'evento odierno dedicato alla formazione del personale sanitario – medici, psicologi, infermieri – e, in particolare, al tema dell'impatto del tumore sulla vita delle donne, così da consentire una migliore alleanza tra medico-paziente.

Auguro a tutti voi buon lavoro!

Con amicizia

Sandra Zampa  


## 1.2 DR. ANDREA URBANI - DIRETTORE GENERALE PROGRAMMAZIONE SANITARIA MINISTERO DELLA SALUTE

Innanzitutto grazie per avermi invitato a portare un saluto e una testimonianza a questo incontro che pone l'attenzione su un aspetto molto importante di una delle principali patologie che affliggono la nostra popolazione. Abbiamo raggiunto risultati importanti, dal punto di vista clinico, perché abbiamo tra i più alti tassi di sopravvivenza per questa patologia nel mondo occidentale, anche se c'è ancora molta strada da fare.

Abbiamo riorganizzato le reti oncologiche, le stiamo monitorando su tutto il Paese, per cercare di migliorare la qualità e l'efficienza. Mi sento moderatamente soddisfatto dal punto di vista clinico anche se, come ripeto, c'è ancora molto da lavorare. Parlando di breast unit, per esempio, abbiamo ancora troppe unità che intervengono con numeri eccessivamente limitati per consentire all'organizzazione di rimanere preparata.

È comunque una strada che abbiamo intrapreso, da cui non si torna indietro.

È vero che in tempo di pandemia abbiamo osservato un allungamento delle liste d'attesa, si è perso quasi il 40% degli interventi programmati e lo stesso vale per le attività di screening nei primi sei-sette mesi del 2020, che attendiamo di recuperare a partire dai primi mesi del 2021, ma quello che voglio dire sostanzialmente è che questo momento di riflessione è importante perché, se dal punto di vista clinico si sono raggiunti risultati importanti, probabilmente bisogna raccogliere la vostra suggestione. Dal punto di vista dell'accompagnamento a tutto tondo nel percorso di cura del paziente, gli aspetti di cui trattiamo oggi sono sicuramente quelli sui quali il servizio sanitario si sofferma meno: l'assistenza, l'accompagnamento a una ripresa completa della vita della paziente o del paziente. Su questo sicuramente c'è meno attenzione.

Momenti come questo, riflessioni come queste, portano in evidenza aspetti che sono altrettanto importanti rispetto alla cura, perché fortunatamente oggi dal tumore si guarisce, con il tumore si convive, e si tratta di patologie che nella maggior parte dei casi ci rendono pazienti guariti o cronici. Bisogna dunque porre attenzione anche alla qualità della sopravvivenza e non soltanto alla sopravvivenza.

In tal senso vi faccio i migliori auguri di buon lavoro e vi ringrazio ancora perché state mantenendo viva l'attenzione sulla qualità a tutto tondo della vita del paziente.

## 1.3 PROF.SSA ANTONELLA POLIMENI - RETTRICE SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA

Grazie per questo invito, per questa giornata di riflessione e approfondimento, con un focus che, come è già stato detto, è imperniato sulla qualità della vita. A fronte di una patologia grave come il cancro, il tema generale della qualità della vita sembra essere secondario, se non a volte scotomizzato, rispetto a quello della sopravvivenza; mentre il tema sulla qualità della vita si va a riaffermare in maniera prepotente in tutti quei contesti che nella Sanità Italiana sono comunque attrezzati a garantire delle cure adeguate, seppure in questo momento di pandemia, come è già stato ricordato, la criticità sugli screening e su alcune prese in carico certamente dovrà essere recuperata a breve.

Noi abbiamo un'oncologia, in Italia, di assoluta eccellenza sicuramente dal punto di vista dei risultati clinici, ma abbiamo ancora molto da fare per tutto quello che riguarda un'attenzione a 360 gradi per il paziente oncologico, per il suo contesto familiare, sul processo decisionale, su un sostegno che sia di tipo psicologico e sociale. Alla difficoltà di separare il paziente dalla sua patologia si assommano anche stereotipi, disparità di genere e difficoltà di comunicazione. Questi sono i temi che oggi andrete a trattare.

In particolare, la disfunzione sessuale è un tipo di effetto collaterale comune nel cancro. Su questo sembra esserci veramente una grande disparità di genere, nel modo in cui i medici discutono della salute sessuale con i loro pazienti con patologie oncologiche.

Tra l'altro, una survey che è stata condotta su quasi 400 sopravvissuti al cancro dice che ben l'87% ha affermato di avere sperimentato degli effetti collaterali nell'area della sfera sessuale, ma la maggior parte ha anche affermato che il proprio oncologo non aveva formalmente chiesto informazioni; in particolare, lo sottolineiamo, alle pazienti di sesso femminile.

Sicuramente sono necessarie delle informazioni precise sugli effetti della malattia e sulle cure oncologiche rispetto alla sessualità. Bisogna declinare le opzioni terapeutiche che sono disponibili per ridurre questi effetti, sia dal punto di vista medico che da quello più strettamente psicologico. Inoltre, sulle modalità più idonee di comunicazione tra medico e paziente, in particolare per le pazienti di sesso femminile.

Questi temi non potevano che essere trattati nel contesto della Facoltà di Medicina e Psicologia del nostro Ateneo. Vi porto il saluto dell'Ateneo tutto e mi auguro che questo focus di oggi inizi un percorso che illumini il futuro.

#### **1.4 PROF. WALTER RICCIARDI - PRESIDENTE MISSION BOARD FOR CANCER UE**

Sono lieto di portare il mio augurio da parte del Mission Board della Commissione europea. Per chi non lo conoscesse, il Mission Board è l'organismo che si interessa, per conto della Commissione europea, della preparazione del prossimo programma Horizon Europe su ricerca e innovazione ma anche sulle policy, cioè sulle politiche che devono essere attuate. In questo contesto, nell'anno di lavoro che abbiamo svolto e nel documento che abbiamo consegnato alla Commissione europea in settembre, abbiamo detto che non ci sono soltanto istanze di ricerca, che sicuramente sono importanti, ma bisogna attirare delle politiche a sostegno della qualità della vita.

Questa nuova attenzione alla policy è stata proposta e strutturata come una raccomandazione precisa; nella prossima azione dell'Unione europea, che partirà dall'anno prossimo, non ci saranno quindi soltanto i tradizionali bandi di ricerca, ma ci saranno anche finanziamenti e supporto a molteplici attività organizzate con cittadini e pazienti. All'interno del Board, infatti, ci sono rappresentanti delle organizzazioni dei pazienti, ma il fatto più importante è che tutti i componenti del Board hanno ascoltato le loro esperienze e le istanze da loro avanzate. L'aspetto inedito è che focus group di cittadini hanno partecipato, nelle loro lingue, per sottolineare quanto alcuni aspetti della qualità della vita siano ancora trascurati in Europa.

Un'altra cosa importante è che le raccomandazioni da noi proposte vogliono garantire che in qualsiasi Paese europeo, indipendentemente dall'area geografica di provenienza e dalla condizione economica o sociale, donne e uomini possano godere di un miglioramento della qualità della vita in maniera equa su tutto il territorio. Ciò anche in considerazione dei recenti assunti della European Society for Medical Oncology (ESMO) che ha sottolineato come le significative differenze tra donne e uomini in ambito oncologico possano influenzare l'outcome della malattia.

È una sfida ambiziosa ma una sfida che tutti assieme credo possiamo vincere. È una sfida che ha bisogno di preparazione adeguata ed è per questo che ci è stato chiesto di assistere la Commissione ancora per un po' di tempo, proprio per preparare i bandi e impostare le azioni, a cui verranno dati adeguati finanziamenti, perché grazie al Parlamento europeo, che è l'organismo democraticamente eletto, le risorse per queste missioni sono importanti e sostanziose.

Sono fiducioso che sarà possibile raggiungere questi obiettivi.

#### **1.5 DR. ENRICO CAVALLARI - PRESIDENTE COMITATO MONITORAGGIO ATTUAZIONE LEGGI E VALUTAZIONE DELLE POLITICHE REGIONALI REGIONE LAZIO**

Sono onorato di rappresentare la Regione Lazio di cui porto i saluti all'interno di questo importante convegno.

Ringrazio l'associazione Mamanonmama per l'invito: so che da vari mesi la dottoressa Amalia Vetromile lavora a questo progetto e mi fa piacere che la Regione Lazio sia riuscita ad aiutare anche nell'organizzazione di questo evento.

L'importanza del focus, di cui si discute oggi, è già stata attestata dalle persone che mi hanno preceduto, esperti della materia, in prima linea nelle fasi difficilissime che vive il nostro Paese.

In questo momento di pandemia un appuntamento di questo tipo è fondamentale anche perché le cure di altre patologie sono andate in secondo piano, gli screening non vengono effettuati, o si fanno in forma troppo ridotta, proprio perché le persone hanno timore e rimandano anche quelle visite invece necessarie per il percorso di cura nonché di ritorno alla vita normale dopo la patologia.

Dal Coronavirus usciremo dal punto di vista sanitario – col tempo, speriamo prima possibile – ne usciremo anche dal punto di vista economico, con difficoltà ma, come si dice sempre, dopo una grande crisi comunque c'è un grande periodo di rilancio.

Al contempo, va evidenziato che si sta perdendo di vista l'aspetto psicologico che colpisce le persone con la depressione, la paura e tutto ciò che comporta un periodo di questo tipo, che sarà molto difficile da superare.

In quest'ottica, un parallelo si può fare con il tema che andiamo ad affrontare oggi, ovvero quello del superamento del percorso di terapia, per tornare a una vita normale lungo un iter che riporti a vivere in modo sereno, tranquillo e cordiale con tutte le altre persone, tornando quindi a una vita sinceramente più consona al nostro vivere quotidiano.

In tale contesto, un focus proprio su quello che può essere di aiuto a livello psicologico, formando anche il personale medico su questo tipo di percorso, è fondamentale.

La competenza sanitaria è soprattutto delle Regioni, anche se oggi c'è un dibattito particolare su come debba essere distribuita tale autorità in base al Titolo V della nostra Costituzione: si parla di una riforma anche da questo punto di vista. Al contempo, la Regione Lazio e comunque le Regioni in generale, detengono un peso e un ruolo fondamentali sull'aspetto di post-terapia e questo è importante.

#### **1.6 PROF. FABIO LUCIDI - PRESIDE FACOLTÀ MEDICINA E PSICOLOGIA SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA**

È un vero piacere per la Facoltà promuovere e ospitare, per quanto in modo virtuale, un'iniziativa come questa. È un piacere perché questa iniziativa si colloca all'interno di un mandato globale di promozione di una salute bio-psico-sociale, che non si esaurisce certo nell'assenza di malattia, ma si dipana in un processo molto più ampio, che mette le persone in grado di aumentare il controllo sulla propria salute, al fine di migliorarla. Nel rispetto dell'identità e dell'autonomia delle tradizioni scientifiche e culturali della Medicina e della Psicologia, il punto d'incontro che intendiamo rappresentare discende dal comune obiettivo di realizzare un modello di integrazione fra scienze biomediche e scienze sociali della mente e del comportamento, capace di attrarre giovani, idee e risorse e formare professionisti che abbiano cura della persona in tutti i suoi aspetti biomedici, psichici e sociali, permettendo l'avanzamento di modelli didattici e di ricerca basati su attività interprofessionali innovative e competitive, in linea con le aspettative della società. Con questo obiettivo la nostra area Medica contribuisce a costituire un ampio e moderno polo sanitario che copre l'offerta formativa assieme alle altre Facoltà di area Medica della Sapienza, l'area Psicologica rappresenta uno dei più grandi poli formativi in ambito delle scienze psicologiche e pedagogiche in Italia, il più grande nel centro sud e l'unico in diretto contatto con l'offerta in ambito medico sanitario. Perseguiamo un'idea pervasiva di promozione della salute, che si realizza in ogni condizione del ciclo di vita, anche e soprattutto in presenza di eventuali condizioni di malattie. Nella prospettiva aggiornata di rigorosa scientificità si propone una "salute" aperta alle nuove istanze sociali capace di includere in essa i concetti di "benessere" e "vitalità". Pertanto, sulla base di quanto ampiamente dibattuto dalla comunità scientifica Europea, le caratteristiche che qualificano il buon professionista della salute ai nostri giorni devono essere:

la buona capacità di contatto umano, l'abilità ad analizzare e risolvere problemi, l'abilità ad acquisire autonomamente le informazioni (continuing education), l'abilità a valutare criticamente le stesse informazioni (continuous learning), l'abilità ad acquisire nuove conoscenze insieme con una buona pratica clinica basata sulle evidenze scientifiche e a una buona pratica di lavoro interdisciplinare e interprofessionale.

Risulterà evidente che questo obiettivo non si realizza solo attraverso Ricerca, Didattica e Assistenza, ma anche attraverso azioni di advocacy, di formazione e di sostegno alle popolazioni perché possano affermare il proprio diritto alla salute.

Parlando di tumori, c'è un evidente caso che fa riferimento all'incidenza enormemente alta nella popolazione femminile italiana, dove il tumore alla mammella è certamente la patologia a più alta prevalenza, spesso in donne giovani e con sessualità attiva. Tutto questo ha evidenti ripercussioni sulla qualità della vita che, come diceva il professor Ricciardi, è uno dei pilastri su cui si fonda la nuova Mission Cancer dell'Unione europea per le pazienti oncologiche.

Rimane certamente il fatto che questi aspetti non si affrontano frequentemente e, come ci ricordava la Magnifica Rettore Polimeni, è piuttosto raro: solo il 10% delle donne trova occasione di parlare di questo con il medico.

Il convegno di oggi ha l'obiettivo meritorio di promuovere, attraverso la formazione, un'attenzione non solo della popolazione ma anche del personale sanitario, medici, psicologi, infermieri, a queste tematiche, quindi di favorire lo spazio e la capacità di comunicazione, di informazione e di supporto tra medici e pazienti.

Per comunicare, però, certamente – anche questa è una cosa che molti hanno ricordato – è necessario conoscere gli aspetti cognitivi ed emotivi della sessualità delle donne con carcinoma mammario. Come sempre succede, per un efficace assistenza sono necessarie anche ricerca e informazione. È necessario lo scambio interdisciplinare e interprofessionale. La formazione di team interdisciplinari come questi, per migliorare la comunicazione con le pazienti nell'affrontare il dopo-cancro in modo capace di fornire anche la massima attenzione alla qualità della vita, è un obiettivo ancora lontano da raggiungere.

Credo siano le occasioni come quella di oggi che ci aiutano a metterla nel mirino. Io penso che siamo nel posto giusto, seppure virtualmente, per poterla perseguire.

## 2. INTRODUZIONE: OBIETTIVI DEL PROGETTO; SCENARIO: NUMERI, PROBLEMATICHE, TEMI CALDI

*Dr.ssa Amalia Vetromile - Referente Scientifico*

Nel 2020 si è stimato che gli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore siano circa 3,6 milioni (3.609.135), più di 1,9 milioni sono donne (1.922.086) cioè il 6% della intera popolazione femminile italiana. Il tumore della mammella è la patologia neoplastica a più alta prevalenza nel sesso femminile (834.154 casi), delle quali circa 40.000 metastatiche, quasi la metà (43%) di tutte le donne che vivono dopo una diagnosi di tumore. Circa il 65% di queste hanno meno di 74 anni e quindi sono donne con sessualità attiva. Nel 2020, sono attese circa 55.000 nuove diagnosi nelle donne di cancro alla mammella<sup>1</sup>.

Circa il 60-70% di donne con carcinoma della mammella hanno riscontrato problematiche sessuali!

Queste donne - spesso anche molto giovani - oltre a dover affrontare una patologia oncologica e le relative cure, subiscono un nuovo modo di vivere la propria femminilità da molti punti di vista. Uno di questi attiene sicuramente alla sfera della sessualità, con patologie a carico dell'apparato uro-genitale causate dalle cure oncologiche, che purtroppo subisce profonde modificazioni, con un'importante ricaduta negativa sulla vita sociale (ad esempio, nella relazione con il proprio partner).

*Che succede? Quello che le donne non dicono!*

Ricorrenti infezioni vaginali e urinarie, atrofia e stenosi vaginale, calo della libido. Insomma, parliamone: un importante impatto sulla vita sessuale e di relazione!

La salute sessuale è spesso trascurata nelle cure per la sopravvivenza al cancro, soprattutto per le pazienti di sesso femminile. Tuttavia, molti disturbi possono essere trattati e gestiti al fine di avere una soddisfacente vita sessuale.

*Ti ha detto niente il medico?*

La salute sessuale dopo una malattia oncologica rimane ancora un tabù nel rapporto medico-paziente.

«La disfunzione sessuale è un effetto collaterale purtroppo comune del trattamento del cancro, e sembra esserci una grande disparità di genere nel modo in cui i medici discutono della salute sessuale con i loro pazienti. In un sondaggio su quasi 400 sopravvissuti al cancro, l'87% ha affermato di aver sperimentato effetti collaterali sessuali, ma la maggior parte ha anche riportato che il proprio oncologo non aveva formalmente chiesto informazioni su di loro, soprattutto alle pazienti di sesso femminile»<sup>2</sup>.

*La comunicazione medico paziente.*

I medici non ne parlano con le pazienti e le donne non chiedono! Eppure il tema è ampiamente trattato a livello Internazionale.

L'American Society of Clinical Oncology (Asco) ha stilato le proprie linee guida in merito. Viene raccomandata una discussione con il paziente, avviata da un membro del team sanitario, riguardante la salute sessuale unitamente alla individuazione di possibili trattamenti di supporto.

A tutti i pazienti con cancro dovrebbe essere offerta una consulenza psicosociale e/o psicosessuale, con l'obiettivo di migliorare la risposta sessuale, l'immagine corporea, l'intimità e i problemi relazionali e il funzionamento sessuale generale e la soddisfazione.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> I numeri del cancro in Italia 2020 - <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/>

<sup>2</sup> Traduzione da: Taylor J, Ruggiero M, Maity A, et al. Sexual Health Toxicity in Cancer Survivors: Is There a Gender Disparity in Physician Evaluation and Intervention? Presentato all'Annual Meeting di American Society for Radiation Oncology (ASTRO) Ottobre 2020

<sup>3</sup> Traduzione da: Jeanne Carter, Christina Lacchetti, Barbara L. Andersen, Debra L. Barton, Sage Bolte, Shari Damast, Michael A. Diefenbach, Katherine DuHamel, Judith Florendo, Patricia A. Ganz, Shari Goldfarb, Sigrun Hallmeyer, David M. Kushner, and Julia H. Rowland Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY A S C O S P E C I A L A R T I C L E VOLUME 36 • NUMBER 5 • FEBRUARY 10, 2018

*Quello che le donne non sanno!*

L'American Cancer Society ha pubblicato un articolo informativo per le donne: *Treating Sexual problems for Women with Cancer*<sup>4</sup> che riporta alcuni suggerimenti su come affrontare i problemi sessuali, fino ad indicare anche le possibili posizioni da sperimentare durante l'atto sessuale al fine di individuare quelle maggiormente confortevoli per ciascuna donna al fine di poter avere un rapporto sessuale soddisfacente e non doloroso.

*Sexandthecancer*<sup>®</sup> ( [www.sexandthecancer.it](http://www.sexandthecancer.it) )

Sexandthecancer è un progetto che mira a:

- favorire una nuova consapevolezza del diritto delle donne ad avere una sessualità soddisfacente con e dopo il cancro, abbattere il tabù del «non detto»,
- promuovere la formazione dei medici e del personale sanitario (anche alla luce della Medicina di genere) per comprendere il problema, conoscere i possibili rimedi e superare l'imbarazzo di parlarne con le pazienti,
- incentivare la ricerca clinica sensibilizzare le Istituzioni per inserire tra le prestazioni previste dal SSN le terapie disponibili per i disturbi sessuali nei percorsi di cura, con equità su tutto il territorio nazionale.

---

<sup>4</sup> Traduzione da: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer/problems.html> written by The American Cancer Society medical and editorial content team. Last Medical Review: January 12, 2017 Last Revised: March 9, 2018

### 3. I SESSIONE - “GLI EFFETTI DEL CANCRO E DELLE CURE ONCOLOGICHE SULLA SESSUALITÀ”

*Prof.ssa Adriana Bonifacino*

*Responsabile Unità di Diagnosi e Terapia in Senologia, A.O.U. Sant'Andrea Sapienza Università di Roma*

Il numero delle persone che sono collegate (360!) testimonia lo straordinario successo di questa iniziativa e che tocca dei temi sui quali c'è un grandissimo interesse. Amalia Vetromile ha avuto un'intuizione straordinaria e noi, anche come IncontraDonna, al di là che come clinici, ci siamo messi subito al suo fianco e a disposizione per supportarla nel costruire questa giornata.

Una giornata che deve rappresentare certamente un inizio, non un punto di arrivo: è sicuramente un punto di inizio.

Ho visto prima, nelle chat, quello che ha scritto uno studente. Noi stiamo parlando di medici da formare, di sollecitare le Istituzioni, ma dobbiamo cominciare molto prima. Dobbiamo cominciare probabilmente già dagli studenti, gli studenti che ci stanno ascoltando oggi e che si sono voluti collegare con noi. Uno di loro ha scritto: “Noi ci affacciamo a queste tematiche, ma non ne conosciamo i contorni”.

È una frase secondo me straordinaria, dalla quale partire. Vuol dire che quando noi siamo medici purtroppo può essere già tardi per affrontare un certo tipo di comunicazione. Sollecito a maggior ragione il Preside Lucidi e la nostra Magnifica Rettore Polimeni proprio perché nell'ambito degli studi, soprattutto quelli collegati alla medicina e alla sfera della psicologia, siano introdotti determinati argomenti, ma che questo venga fatto già nel loro corso di studi. Non aspettiamo che siano medici.

Perché sto prendendo tanto tempo nella presentazione? Perché oggi noi ci stiamo collegando dall'ospedale, dal nostro lavoro, e Patrizia Pellegrini è impegnata nel suo ruolo assistenziale, quindi mi ha pregato non solo di portare il suo saluto ma di garantire che per qualunque ulteriore occasione – sicuramente ce ne saranno, perché come abbiamo detto siamo all'inizio del percorso – lei sarà con noi; sotto tutti i punti di vista ci aiuterà e ci supporterà in questo percorso.

Inoltre voglio ringraziare le pazienti, perché IncontraDonna ha fatto in modo tale che un buon numero di donne che hanno subito un intervento di tumore del seno – e non solo, comunque pazienti oncologiche che possono aver avuto diversi tipi di problematiche – oggi siano presenti con noi. Questa ampia platea deve trovare una regia comune, che sia quella della multidisciplinarietà, ma che sia anche quella di una collaborazione sempre maggiore tra gli studenti, i medici, gli psicologi e le istituzioni, le associazioni di pazienti e le associazioni di cittadini, perché purtroppo una patologia oncologica non si nega quasi a nessuna famiglia, ahimè. Anche la figura dei caregiver, di quelle persone che supportano il paziente nel suo percorso, sono sicuramente coinvolte anche nell'assistere, da questo punto di vista.

Mi sono soffermata abbastanza su un tema che avrebbe dovuto affrontare Patrizia Pellegrini, ma in realtà quali sono i tumori che impattano maggiormente la sfera sessuale? È chiaro che sono i tumori della mammella ma, come dirà poi la professoressa De Sanctis, sono tutti quei tumori che riguardano la parte dello scavo pelvico, quindi anche i tumori del retto, e i tumori che, sia per il trattamento medico-oncologico per il trattamento radioterapico, possono avere un risvolto negativo sulla sfera sessuale e sulla funzionalità ovarica.

Ho letto un lavoro osservazionale che è stato fatto in Germania, pubblicato su Breast Cancer, in cui sono stati intervistati partner di pazienti oncologici. In realtà nella maggior parte dei casi, con una percentuale molto elevata, c'è stata una risposta che ci deve far veramente riflettere. Le persone rispondevano dicendo: “Io non sento più di avere vicino un partner per la nostra vita sessuale, ma sento di avere vicino un paziente oncologico”. Capite che distanza metta questo tra i due partner: il cancro si insinua nel rapporto, nella relazione.

È anche vero, però, che molto spesso le donne non parlano, tacciono, da questo punto di vista. Già tacciono anche quando vanno in menopausa regolarmente, poi ce lo diranno i ginecologi, dal loro punto di vista, ma

osservando noi anche pazienti che non sono oncologiche, ma che seguiamo per quel che riguarda la prevenzione senologica, molto spesso una volta in menopausa le pazienti hanno paura di assumere dei farmaci ormonali per mantenere una maggiore attività, una certa attività, per avere minori disturbi e minori problematiche. Certamente questo va condiviso con i senologi, perché sono pazienti che magari devono essere osservati maggiormente sotto altri punti di vista, perché c'è una familiarità importante, perché possono essere pazienti portatori o portatrici di una mutazione genetica.

Sicuramente il cancro spaventa, molte pazienti ci raccontano questo: “Ho avuto un cancro, l'importante è essere viva” e della parte sessuale, di quella che è la loro componente sulla sessualità, non parlano, oppure la mettono da parte perché tanto pensano che, essendo state pazienti oncologiche, questa parte di sé possa essere dimenticata.

C'è un altro lavoro in cui sono stati intervistati pazienti con una problematica oncologica di tumore del seno che hanno detto che avrebbero voluto parlare delle loro problematiche sessuali, ma hanno una certa difficoltà a farlo con il medico; avrebbero preferito – è risultato nel 66% delle pazienti – avere un contatto diretto con l'infermiere. Vedete che ancora una volta la figura dell'infermiere, in questo percorso circolare del paziente oncologico, si va a inserire prepotentemente come la prima interfaccia della paziente.

### 3.1 GLI EFFETTI DELLA RADIOTERAPIA SULL'APPARATO UROGENITALE E SULLA SESSUALITÀ FEMMINILE

*Prof.ssa Vitaliana De Sanctis*

*Medico specialista in radioterapia oncologica, A.O.U. Sant'Andrea Sapienza Università di Roma*

La radioterapia, accanto alla chemioterapia e alla chirurgia, rappresenta tutt'oggi un'arma importante per l'ottenimento dell'obiettivo oncologico di cura, senza però, allo stesso tempo, dimenticare l'altro importante obiettivo, cioè quello della qualità della vita.

Focalizzandoci sull'argomento del nostro incontro, parleremo di trattamenti radioterapici sulla pelvi, erogati sia comunemente come radioterapia a fasci esterni, ma anche come brachiterapia (o Radioterapia Interventistica) endocavitaria, una specifica tecnica di radioterapia. Parleremo quindi degli effetti dei trattamenti radioterapici su questi che sono considerati gli organi a rischio, cioè ovaie, utero, cervice e vagina, proprio per il loro eventuale impatto sulla sessualità.

La premessa è che oggi noi radioterapisti oncologi disponiamo di una tecnologia altamente sofisticata, che ci consente di erogare dei trattamenti radioterapici che hanno un soddisfacente profilo di tossicità sugli organi pelvici e quindi un basso impatto sulla qualità di vita – quindi anche sessuale – di queste pazienti

Quando utilizziamo la radioterapia pelvica? Ovviamente in un numero importante di patologie oncologiche della pelvi, che vanno dalle neoplasie del retto al canale anale, a linfomi e, e poi ovviamente, molto più frequentemente, le neoplasie ginecologiche e altre neoplasie in sede pelvica

Quando parliamo, in radioterapia, di tossicità, ovviamente dobbiamo tenere conto anche della radiosensibilità degli organi irradiati, in questo caso degli organi in qualche modo coinvolti nell'attività sessuale o nella sfera sessuale. “Radiosensibilità” vuol dire la capacità di un organo di resistere alle radiazioni. In questo caso ovviamente vagina e cervice sono abbastanza radioresistenti, mentre le ovaie possono subire dei danni importanti anche per dosi molto basse di radiazioni.

La dose totale di radiazioni è un altro fattore ovviamente importante – è quasi ovvio che minore è la dose e minore sarà l'impatto di tossicità sui vari organi e tessuti – tanto che a tutt'oggi le tossicità maggiormente presenti sono correlabili soprattutto ai trattamenti integrati di radioterapia e brachiterapia, scenari clinici che prevedono dosi elevate sul target neoplastico, molto spesso associando anche una chemioterapia concomitante.

Storicamente la radioterapia sulla pelvi è stata associata ad un impatto negativo sull'attività sessuale, con un'ampia produzione scientifica che riportava percentuali di tossicità anche importanti – stenosi vaginale e

atrofia vaginale – in più del 50% delle pazienti, sia con neoplasie dell'endometrio, sia con neoplasie della cervice uterina, e con la secchezza vaginale, in particolare, il sintomo più frequentemente riportato dalle pazienti trattate sulla pelvi.

Preme molto ribadire comunque il concetto che quelli sono dati storici e che oggi, grazie a una moderna tecnologia, possiamo fare dei trattamenti radioterapici molto conformati e personalizzati, e che quindi quei dati “storici” correlati a obsoleti trattamenti radioterapici, vanno sicuramente rivisti. Ad esempio, dati recenti riportano una tossicità vaginale al di sotto del 5-6%, con l'utilizzo della moderna brachiterapia endovaginale come trattamento esclusivo, sottolineando che negli ultimi anni la brachiterapia endovaginale esclusiva non è più da considerarsi come un fattore di rischio per la tossicità vaginale.

Nello scenario nelle pazienti con carcinomi della cervice uterina localmente avanzati, dove lo standard terapeutico è la radioterapia a fasci esterni, associata eventualmente a chemioterapia concomitante, e brachiterapia endouterina – uno scenario in cui il peso terapeutico è veramente importante – ad oggi abbiamo ancora delle percentuali di tossicità vaginale non estremamente soddisfacenti, sebbene nettamente ridotte rispetto al passato, perché la stenosi vaginale, forse la complicanza più importante, è intorno al 4%, rispetto ai dati riportati intorno al 50% degli anni precedenti. In queste pazienti, la tossicità che però rimane a tutt'oggi con percentuali che vanno dal 30% all'80-90% è la secchezza vaginale.

Riassumendo, la radioterapia a fasci esterni sulla pelvi, associata o meno a brachiterapia, può avere una tossicità soprattutto sulle ovaie, quando queste sono comprese nel campo di trattamento, considerando l'estrema radiosensibilità delle ovaie: Ciò può comportare dei quadri di menopausa iatrogena, spesso precoce, anche in età molto giovane. A livello del complesso cervice-vagina la radioterapia può dare alterazioni dell'epitelio, con conseguente distrofia, secchezza, fragilità. Queste alterazioni, soprattutto se anche associate a un quadro di menopausa precoce, si possono tradurre in dispareunia, cioè difficoltà nei rapporti sessuali, difficoltà che può andare da un semplice fastidio fino a una sintomatologia dolorosa importante.

La dispareunia a tutt'oggi è forse il sintomo che più frequentemente riportano le pazienti che sono state sottoposte a un trattamento radioterapico sulla pelvi ma non sempre le pazienti ricevono delle informazioni adeguate sul fatto che potranno avere delle sequele sessuali dal trattamento oncologico.

Durante le visite di follow-up oncologico, le pazienti già trattate (con radioterapia pelvica ± chemioterapia) e avviate a un percorso di controlli programmati nel tempo, vengono investigate rispetto a vari effetti collaterali in relazione alla terapia oncologica che hanno avuto, ma “vaginal toxicity” e argomenti riguardanti la sfera sessuale rappresentano a volte il “fanalino di coda”. D'altro canto, frequentemente le pazienti stesse non fanno emergere questa problematica durante le visite di controllo, quasi fosse un tabù. Inoltre, poco frequentemente viene affrontata (da ambo le parti) la problematica di quanto l'approccio terapeutico possa aver inciso o incidere sulla vita di relazione.

### 3.2 SESSUALITÀ E CANCRO: I SUONI DEL SILENZIO

*Dr.ssa Anna Costantini*

*Direttore UOD Psiconcologia, A.O.U. Sant'Andrea - Sapienza Università di Roma*

Grazie per questo invito a parlare di un argomento che appartiene all'intimità delle persone. Sapete che l'intimità è il “cuore” dei contenuti che i pazienti portano alla nostra attenzione come psicologi e come psiconcologi.

“Da febbraio”, mi dice Laura, “non ho più avuto rapporti sessuali. Se mio marito mi accarezza i capelli, non ne ho, se mi tocca a destra ho il Port, a sinistra il mio seno operato. Come può desiderarmi? L'unica volta che abbiamo provato ad avere rapporti mi si è creata una ragade vaginale, perché non avevo lubrificazione”.

Naturalmente, come abbiamo sentito, una diagnosi di cancro altera, almeno temporaneamente, la vita sessuale dei nostri pazienti ma, come certo accade in ogni specie in lotta per la sopravvivenza, la sessualità continua a essere una parte importante per la qualità della vita di chi sopravvive al cancro. Perché, per la maggior parte degli esseri umani, la sessualità non è solo un modo per riprodursi, ma è una componente essenziale della qualità della vita, una parte vitale dell'intimità affettiva nelle relazioni sentimentali e anche una fonte di gratificazione libidica di cui abbiamo bisogno.

È stato chiesto a 500 adulti sani negli Stati Uniti che tipo di supporto avrebbero voluto se avessero avuto un problema sessuale. Ebbene, l'85% ha risposto che vorrebbe parlare con il suo medico, ma pensa che il medico non sia di sufficiente aiuto, perché minimizzerebbe, o non si sentirebbe a proprio agio con l'argomento.

Solo pochi anni fa abbiamo chiesto, in una multicentrica italiana in collegamento con un'associazione di pazienti operate per tumore al seno, a 761 pazienti italiani, in questo caso uomini e donne, se avessero discusso degli effetti della terapia sulla propria vita sessuale con il loro oncologo. Il 78% degli uomini ci ha risposto di no e così l'80% delle donne.

Le cose non sono cambiate. In una recente indagine che abbiamo effettuato nella nostra azienda ospedaliera, in una settimana indice nei reparti di oncologia, ematologia e radioterapia, intervistando, con un questionario sull'informazione a 360 gradi, i pazienti con tumore metastatico., il 73% riferisce di non aver ricevuto nessuna informazione sugli effetti della terapia sulla sua vita sessuale, pur essendo complessivamente soddisfatti dei vari aspetti dell'informazione.

Ma i pazienti che cosa vogliono? Premesso che l'informazione e la comunicazione devono essere sempre personalizzate e ritagliate sulle esigenze del singolo paziente, sui grandi numeri, per la maggior parte dei pazienti, da anni è stato dimostrato che essi desiderano una comunicazione franca con i loro medici, vogliono il permesso di parlarne.

Desiderano che siano poste loro delle domande, cioè che sia il medico a introdurre l'argomento; desiderano informazioni pratiche, quelle che vengono chiamate tips, su come convivere con i cambiamenti nell'intimità e nella sessualità dopo il trattamento e naturalmente, l'informazione va anche individualizzata. Questo è un recentissimo studio danese: il 35% non desidera ulteriori informazioni; circa la metà dei pazienti che sono in coppia, desiderano parlare di problematiche sessuali con il medico insieme al loro partner.

Oggi, così come gli studi in psiconcologia sull'argomento degli ultimi dieci anni hanno dimostrato, i bisogni di informazione sulla sessualità in medicina sono, rispetto al malato oncologico, o a quelli che in letteratura vengono chiamati unmet medical needs, bisogni non corrisposti.

Si è evidenziato un disallineamento tra medici e pazienti: il medico pensa che il paziente condivida la sua focalizzazione quasi totale sulla malattia, a qualunque costo fisico ed emozionale, ma soprattutto si è evidenziato che i medici hanno degli stereotipi riguardo alla sessualità relativa l'età, la diagnosi, lo stato civile e altre caratteristiche dei loro pazienti.

Le barriere, dunque, sono da entrambi i lati; esistono barriere nella discussione degli argomenti sessuali sia da parte dei pazienti, che dei medici. Un paziente che nella relazione non si sente rispettato non porterà un argomento così intimo e delicato all'attenzione del medico, ma anche la fiducia del medico può essere una barriera, perché il paziente pensa che se il medico non ne parla l'argomento non è attinente, non è all'ordine del giorno e non è appropriato.

È possibile una mancanza di conoscenza sull'anatomia degli organi sessuali o ci possono essere delle convinzioni irrazionali. Ricordo che recentemente una giovane paziente con glioblastoma era convinta che l'orgasmo potesse causare crisi epilettiche, quindi evitava di avere rapporti sessuali con il suo ragazzo.

La maggior parte delle barriere nella discussione di argomenti sessuali sono comunque prevalentemente dal punto di vista del medico, perché è il medico il responsabile della comunicazione in medicina.

Quali sono le principali barriere? Ne possiamo indicare diverse, incontrate in letteratura: la paura di aprire un vaso di Pandora, da cui verranno fuori elementi che poi non si sa come gestire; la mancanza di tempo, che sappiamo quanto è importante; atteggiamenti mentali personali, per esempio se un paziente non parla vuol dire che non desidera informazioni; il timore di invadere la privacy, o un certo imbarazzo che può suscitare poi dei comportamenti di distanziamento, e questo ci porta a un paradosso: una cultura come la nostra, che fortemente ipersessualizza la donna, in qualche modo poi la silenzia quando si tratta di discutere di argomenti sessuali; l'idea che può esserci nella mente del medico di non avere sufficientemente approfondito le più recenti acquisizioni nell'argomento di riabilitazione e cura; che non esista una pillola miracolosa che possa risolvere i problemi che ci sono; una certa confusione su qual è il membro dello staff che dovrebbe essere depositario della responsabilità di discutere con la paziente.

Ma io sono convinta, fortemente convinta, che il cuore della vera barriera sia il fatto che manca la formazione alla comunicazione e alla relazione, manca fin dai corsi di laurea in medicina, manca nelle scuole di specializzazione.

L'argomento della sessualità, non c'è che dire, è una conversazione delicata, in alcuni casi anche difficile, e rientra nell'ambito di quelle che in letteratura vengono ormai definite “conversazioni critiche”, “conversazioni difficili in oncologia”. Noi ci lavoriamo dal 2003, con corsi di formazione che hanno un assetto completamente diverso rispetto a quello delle lezioni frontali.

Un medico non dovrebbe rifuggire da questi temi così sensibili e scomodi perché una conversazione con una donna che ad esempio ha una stomia definitiva, è molto difficile ma è cruciale, perché valida le preoccupazioni della paziente, perché permette ad entrambi una valutazione realistica della situazione, passo necessario per cercare un adattamento e per affrontare efficacemente i cambiamenti.

Cosa facciamo al Sant'Andrea? Noi utilizziamo quello che viene definito il Termometro del distress, utilizzato a livello internazionale come primo screening, piuttosto grossolano ma super-efficace, nell'individuare il disagio emotivo e i problemi che gravano su questo disagio emotivo. La cosa interessante di questo strumento è che mette i problemi sessuali in linea, insieme a tutti gli altri sintomi, in qualche modo normalizzando e dando loro un posto all'interno di tutta l'altra sintomatologia che viene indagata.

Come giustamente dicono le linee guida del NCCN sulla funzione sessuale, il primo passo è chiedere. Non importa quale strumento usiate, per chiedere al paziente, naturalmente conta non solo cosa chiedete, ma anche come chiedete. La cosa molto importante è avere in mente, però, una strategia in più passi, nei quali si può introdurre l'argomento e arrivare fino ad affrontarlo in modo approfondito.

Mi hanno chiesto se c'è un modo migliore di un altro, io credo che non ci sia una domanda perfetta. Quello che io uso suggerire, nei corsi di formazione, è di introdurre l'argomento con una frase del tipo: “Le persone che si sottopongono a questa procedura spesso hanno domande o preoccupazioni inerenti la sessualità: c'è qualcosa a questo proposito di cui lei vorrebbe parlare?”. Non importa come chiediamo, importante è che chi chiede, il medico, l'operatore sanitario, sia a proprio agio e confortevole con questo argomento.

Questa è l'ultima diapositiva per concludere. È un bell'articolo che uscì qualche anno fa sull'atrofia vaginale, che coinvolge 300 milioni di donne e che titolava: “Parlarne per superarle”. È vero che i pazienti potrebbero non sentirsi a proprio agio nel parlarne, in alcuni momenti, ma se noi abbiamo dato loro il permesso di discutere della loro sessualità con voi, c'è una buona possibilità che, quando si sentiranno pronti ad affrontarlo, loro stessi porteranno il problema.

#### 4. II SESSIONE: “LE CURE POSSIBILI”

*Prof.ssa Donatella Caserta*

*Direttore UOC Ginecologia A.O.U. Sant’Andrea - Sapienza Università di Roma*

Sono convinta che siamo all'inizio di un cammino lungo, perché dobbiamo cambiare alcune cose, ma sarà proficuo e alla fine si arriverà davvero a una modificazione anche nelle modalità di studiare e di insegnare alcune cose, rispetto ad alcuni particolari aspetti del tumore.

Io però ora parlo per i ginecologi e devo spezzare una piccolissima lancia a favore della nostra categoria: con noi le donne parlano. Con noi parlano per il semplice fatto che sono abituate a parlare con noi da quando sono ragazze, e parlano anche della sessualità, in relazione alla contraccezione, a quando si vogliono o non si vogliono i bambini, come si è visto prima anche rispetto ai metodi chiedono a volte qual è la posizione che possa in qualche modo renderle più fertili. Noi con le donne siamo davvero tanto abituati a parlare.

Considerate soprattutto il discorso della sessualità in gravidanza, quello è un altro momento nel quale noi condividiamo. Quando si arriva alla menopausa e dopo la menopausa, moltissimi dei sintomi riportati per le donne che hanno avuto un tumore sono i sintomi che le donne hanno relativamente alla menopausa, in maniera sicuramente meno drammatica, meno evidente, meno immediata, però i sintomi alla fine sono quelli. C'è poi l'altro discorso rispetto alla protezione della fertilità nelle donne che hanno tumori: adesso l'età della gravidanza si sta posticipando e quindi è più possibile che abbiano avuto precedentemente un tumore. Con queste donne si parla delle possibilità di avere un figlio in maniera spontanea e di quanto la sessualità possa incidere oppure no. In effetti da questo punto di vista noi siamo abituate e abituati, ci sono anche i colleghi maschi – io penso sempre un po' troppo al femminile – a parlarci.

Penso però davvero che si possa fare molto di più, questo sì. Mi è piaciuta moltissimo la relazione della dottoressa Costantini, con la quale abbiamo condiviso diverse cose, e sono convinta che anche la multidisciplinarietà e il mettere davvero la donna al centro della cura e di tutte quante le nostre attenzioni possa fare una notevole differenza. Tutto questo però, spezzo anche qui una piccola lancia, deve avvenire con i partner, perché se non vengono coinvolti è davvero molto difficile. Nell'aneddotica ricordo una signora che venne da me e mi disse: “Lui mi sente malata”. Su questo, se non c'è una condivisione, noi possiamo fare davvero molto poco....

#### 4.1 LA SINDROME GENITOURINARIA E LE TERAPIE DISPONIBILI

*Prof.ssa Ankica Lukic*

*Ginecologa, A.O.U. Sant’Andrea - Sapienza Università di Roma*

I ginecologi quotidianamente ascoltano le donne, ancora di più le dovrebbero ascoltare e, qualora esse non parlino, dovrebbero aiutarle a riferire i loro sintomi.

La sintomatologia della menopausa fisiologica è caratterizzata da un pool di sintomi con insorgenza precoce, a medio termine o tardiva. I sintomi a medio termine compaiono generalmente dopo 3 anni dall'ultimo mestruo, e sono rappresentati da secchezza vulvovaginale, dispareunia superficiale e profonda, bruciore, frequenza urinaria e disuria, cistiti e le vaginiti recidivanti etc. Si parla di sindrome genitourinaria della menopausa, sindrome comune che affligge molte donne per un lungo periodo - un terzo della vita - che può e deve essere curata.

Molti trattamenti oncologici possono anticipare questa sintomatologia in premenopausa e comunque peggiorarla in postmenopausa fino a renderla molto grave. In particolare molte donne con diagnosi di tumore vengono sottoposte a trattamenti chirurgici, radioterapici, chemioterapici od ormonali adiuvanti

come ad esempio gli inibitori dell'aromatasi, o gli analoghi del GnRH che causano privazione degli ormoni steroidei e intensa sintomatologia generale e genitourinaria con significativo peggioramento della qualità di vita. Proprio in queste pazienti con problematiche più gravi abbiamo meno opzioni terapeutiche, meno farmaci, meno trattamenti efficaci ma non controindicati.

Secondo le raccomandazioni e le linee guida nazionali ed internazionali, il primo trattamento da prescrivere alle pazienti oncologiche con controindicazioni alla terapia ormonale è quello non ormonale.

Di quale trattamento si tratta?

Si tratta di terapia topica che possiamo consigliare già alla prima visita anche se successivamente dobbiamo coinvolgere l'oncologo della paziente. Inoltre è raccomandato di evitare l'uso dei farmaci off-label, come testosterone o estriolo, e ricordare che esistono metodi innovativi come il trattamento laser.

In un interessante sondaggio Nicoletta Biglia riporta che il 71% di oncologi non prescrive terapia estrogenica topica alle pazienti con pregressa neoplasia mammaria ormonosensibile per paura di recidiva, di possibili interferenze con Tamoxifene o inibitori dell'aromatasi, oppure di contenziosi medico-legali. Per tale motivo vengono prescritti innanzitutto lubrificanti, idratanti vaginali od anche anestetici locali come la lidocaina, per come terapia della sindrome genitourinaria. Ovviamente l'effetto terapeutico di tali prodotti è solo temporaneo, alleviano secchezza, bruciore e dispareunia ma non sono assolutamente in grado di curare cioè fare regredire l'atrofia vulvovaginale o dare un comfort a lungo termine.

In un recentissimo studio Rossella Nappi descrive l'uso topico di esteri di acido ialuronico in una popolazione di pazienti. Si tratta di un prodotto già in commercio che, somministrato tre volte a settimana, porta a notevole miglioramento innanzitutto della secchezza ma anche di tutti gli altri sintomi genitourinari. Infine parliamo dell'altro strumento che i ginecologi possono utilizzare per curare questa patologia, perché di patologia si parla: il laser. Attualmente disponiamo di due tipi di laser per questo uso: il laser CO2 microablativo frazionale e il laser Erbium non ablativo. Anche se gli studi pubblicati sono tutti osservazionali, riportano tutti risultati molto soddisfacenti nella gestione della sintomatologia genitourinaria della menopausa già ad un mese dopo il terzo trattamento. Risultati analoghi si ottengono anche nelle pazienti con pregresso tumore mammario ormonosensibile nelle quali la laserterapia rappresenta l'unico trattamento possibile.

Come funziona il trattamento laser? Abbiamo in dotazione lo scanner Monnalisa Touch e due sonde, una sonda vaginale e una vulvare. I fasci di luce attraversano l'epitelio squamoso e raggiungono la tonaca propria, si tratta di una DOT therapy. Questo effetto fototermico porta all'attivazione dei fibroblasti e alla neocollagenogenesi, neoangiogenesi con conseguente migliore trofismo dell'epitelio squamoso, che da atrofico diventa eutrofico. Non solo, a livello vaginale c'è un significativo cambiamento del pH, che si abbassa ai valori pre-menopausali ed un aumento di Lactobacilli con riduzione degli anaerobi. Questo cambiamento del microbiota è molto importante in quanto si passa dalla condizione di disbiosi a quello di eubiosi e cioè al CST più favorevole al benessere vaginale.

Lo studio "VeLVET Trial" mette a confronto i risultati della terapia topica con estrogeni versus la laserterapia ottenuti in due gruppi di donne menopausali con atrofia vaginale riporta risultati del tutto paragonabili. Il 70%-80% delle 69 pazienti trattate risulta soddisfatto o molto soddisfatto del miglioramento ottenuto con entrambi i trattamenti. Viene sottolineato che la terapia con laser comporta miglioramenti molto simili a quelli ottenuti con l'estrogenoterapia, terapia che non è indicata però nelle pazienti con pregresso tumore ormonodipendente.

Abbiamo anche un recente studio multicentrico di Roberto Angioli, che ha trattato con il laser CO2 135 donne con pregresso tumore mammario e 40 donne con pregresso tumore ginecologico (10 dell'ovaio, 15 dell'utero e 5 della cervice): quattro settimane dopo la terza seduta si è osservata significativa riduzione di tutti i sintomi considerati, dalla secchezza alla dispareunia, al dolore introitale, al bruciore in tutte le pazienti sia con pregresso tumore ginecologico che con un tumore mammario.

In una recente review e metanalisi relativa a 10 studi di coorte (di cui 7 lavori degli autori italiani), l'83% delle pazienti con pregresso tumore mammario ha riferito miglioramento, soddisfazione generale e della vita sessuale dopo il trattamento laser.

La soddisfazione delle pazienti però, secondo questo bellissimo lavoro di Pieralli, pian piano decresce col passare del tempo: dopo 18 mesi comincia a ridursi fortemente, anche se il decremento è inferiore nelle donne con pregresso tumore mammario.

Rimangono alcuni quesiti aperti che riguardano l'efficacia e la sicurezza a lungo termine del trattamento laser. In effetti, è una terapia innovativa introdotta solo recentemente nella pratica clinica, gravata dalla mancanza dei dati di follow up a lungo termine e di protocolli standardizzati e condivisi, sia in relazione alla popolazione target che al trattamento successivo ripetuto nel tempo.

Laddove non abbiamo raggiunto adeguati miglioramenti con terapie non ormonali, dobbiamo considerare le raccomandazioni per l'uso della terapia ormonale topica. Quali sono i fattori che dobbiamo considerare? Essenzialmente si basano sul rischio di recidiva, sulla gravità dei sintomi, su quella che è stata la risposta alle precedenti terapie non ormonali e sulla preferenza della donna in relazione alla sua qualità di vita. Le pazienti che difficilmente andremo a trattare con estrogeni topici sono quelle in terapia adiuvante con inibitori dell'aromatasi e un alto tasso di rischio di recidiva. Infatti, ci dobbiamo focalizzare su prodotti a basso dosaggio di estrogeni vaginali, in quanto è noto che tutti i preparati di estrogeni hanno comunque un'efficacia eccezionale dopo la somministrazione vaginale a seconda del dosaggio, ma con diverso tasso di assorbimento periferico. Soltanto in seguito alla somministrazione estrogenica a basso dosaggio si osservano tassi di assorbimento periferico inferiore ai 20 picogrammi per millilitro, dosaggio fisiologico nelle donne postmenopausali.

In sintesi, nelle pazienti con pregresso tumore mammario in terapia adiuvante con inibitori dell'aromatasi dobbiamo evitare l'uso di estrogeni topici mentre non ci sono ancora dati sufficienti di sicurezza in relazione alla neoplasia triplo negativa.

Qual è il problema che riguarda tutti i clinici? Attualmente conosciamo i livelli circolanti correlati ai prodotti estrogenici di basso, intermedio e alto dosaggio ma non sappiamo in quale percentuale tali livelli di estrogeni circolanti causino le recidive, per cui non ci possiamo esprimere sulla sicurezza della terapia estrogenica topica nelle pazienti con pregresso tumore ormonosensibile.

I dati sulla sicurezza del prasterone nelle donne con pregresso tumore mammario sono ancora molto limitati, per cui l'EMA ha controindicato l'uso del prasterone per queste pazienti mentre la FDA ne consente l'uso ma con estrema cautela.

Infine, l'ospemifene non è controindicato nelle pazienti con pregresso tumore mammario nei Paesi europei ma solo se hanno concluso la terapia adiuvante. La FDA, invece, non l'ha approvato.

Lo scenario italiano è stato ben descritto da Nicoletta Biglia in Italian Delphi panel: è un "unmet medical need", cioè standard di cura ed esigenze mediche non tuttora soddisfatte. Si tratta di una popolazione femminile sopravvissuta al cancro, piuttosto numerosa, non compresa, con sintomi invalidanti, paragonabili ad altre malattie croniche come la BPCO, l'asma o l'artrite. Abbiamo bisogno di nuove strategie sicure per queste pazienti e un approccio multidisciplinare è stato evocato più volte. Cosa possiamo fare? Capire. Non minimizzare. Aiutare. Di certo utilizziamo le terapie non ormonali, il laser e probabilmente, in futuro, anche l'ospemifene quando le pazienti avranno terminato tutte le cure. Occorre sapere che la sindrome genitourinaria anche dopo la sospensione della terapia endocrina adiuvante purtroppo può continuare nel tempo.

L'orientamento attuale chiaramente indicato nel position paper della North American Menopause Society richiama i clinici a considerare che non c'è ancora sicurezza per quanto riguarda l'uso vaginale di estrogeni a basso dosaggio, del DHEA, dell'ospemifene per os nelle pazienti con pregresso tumore mammario. Abbiamo quindi assolutamente bisogno di confrontarci con l'oncologo, visto che noi ascoltiamo le pazienti,

e cercare comunque di affrontare quest'aspetto in un approccio multidisciplinare con tutti gli specialisti compresi i sessuologi e gli psicologi.

#### 4.2 LA RIABILITAZIONE DEL PAVIMENTO PELVICO

*Dr.ssa Maria Laura Bongiovanni*

*Fisioterapista, riabilitazione pavimento pelvico, ASL RM1*

Sono una fisioterapista e dal 2007 mi occupo (insieme alle mie colleghe) quasi esclusivamente di riabilitazione del pavimento pelvico in una Asl romana (una delle poche realtà pubbliche della città) e dove cerco di mettere a servizio dei pazienti anche le mie competenze di conduttore di classi di bioenergetica e counsellor professional a mediazione corporea. Nel nostro servizio ci occupiamo di gran parte delle disfunzioni pelviche sia in ambito maschile che femminile. Molti dei nostri pazienti si rivolgono a noi per problematiche legate a patologie oncologiche non necessariamente a carico degli organi genitali o della vescica o del retto (siano essi trattati chirurgicamente e/o con radioterapia e/o con chemio) ma anche per tutti quelli che seppur distanti dalla zona pelvica in conseguenza della chemioterapia, delle terapie farmacologiche presentano disturbi quali incontinenza o impellenza sia urinaria che fecale (o entrambe), ritenzione urinaria o stitichezza ma anche disturbi legati alla sfera sessuale nelle sue diverse fasi: desiderio, eccitazione, capacità di raggiungere l'orgasmo e la soddisfazione dell'orgasmo. Una conseguenza frequente dei trattamenti oncologici è quella che comporta una modificazione chimico-fisica, come succede nella menopausa, a livello vulvare, del pavimento pelvico, uretrale ma soprattutto ad un assottigliamento e secchezza dell'epitelio vaginale (atrofia). Questa secchezza vaginale può contribuire con una maggiore frequenza all'infiammazione locale ad un maggior rischio di sviluppare infezioni urinarie ed a difficoltà e dolore alla penetrazione durante il rapporto spesso causato da una ipercontrattilità del pavimento pelvico come reazione di difesa con conseguente calo del desiderio.

La sessualità è un meccanismo influenzato da diversi fattori fisici, psichici ed emotivi dove le patologie oncologiche ampliano e creano ulteriori problemi alla persona ed alla coppia che deve essere capace di reagire allo shock provocato dal tumore ma, certo non è un processo facile.

Non mi dilungo su questi argomenti che sono stati affrontati ampiamente dagli specialisti che mi hanno preceduto ma dico solo che la riabilitazione del pavimento pelvico può rappresentare un valido aiuto nell'affrontare questi disturbi.

Il trattamento riabilitativo presso la nostra Asl prevede:

- 1) seduta individuale di valutazione muscolare e funzionale del PP (test muscolare), dove si raccolgono tutti i dati del paziente e durante il quale spesso capita di affrontare il discorso sul vissuto delle patologie e le sue implicazioni emotive;
- 2) 10/20 lezioni di gruppo volte alla presa di coscienza della anatomia e fisiologia della zona pelvica nel suo insieme (osseo, muscolare e legamentoso) e degli organi in essa contenuti. Ci si sofferma anche secondo una visione olistica del corpo umano sulla sinergia del pp con altre parti del corpo quali il diaframma respiratorio, i muscoli addominali i muscoli profondi del tronco e delle sue relazioni con la parte inferiore e superiore del corpo. Si insegnano tutti gli esercizi di riattivazione muscolare propria del pavimento pelvico che attraverso la contrazione ed il rilasciamento mettono in gioco anche i muscoli vaginali (migliorando il tono- trofismo, la circolazione locale e migliorando la lubrificazione) ed attraverso l'esercizio terapeutico si insegnano tutte le strategie per sollecitare il riflesso di chiusura perineale durante tutti i movimenti della vita quotidiana che creano problemi di perdite come durante la tosse, lo starnuto, il salto la corsa ecc. Il mio compito oltre che insegnare gli esercizi è quello di facilitare la relazione all'interno del gruppo per favorire il reciproco sostegno ma sicuramente è quello di creare un clima di fiducia al fine di migliorare nel paziente la

propria autostima ed autoefficacia tanto da far sì che diventi un soggetto attivo e non passivo nel proprio percorso riabilitativo.

3) 10/20 sedute di elettrostimolazione e biofeedback. Attraverso una sonda che può essere rettale o vaginale, a seconda della problematica, vengono erogate delle correnti a bassa frequenza (max 50 hz) specifiche per ogni disturbo (questo è quindi un lavoro passivo) e sempre attraverso la sonda si eseguono degli esercizi attivi detti di biofeedback che facilitano la corticalizzazione del movimento stesso.

4) 30 sedute di elettrostimolazione del nervo tibiale posteriore per agire in caso di vescica iperattiva.

Vediamo ora di conoscere un pochino meglio il pavimento pelvico anche se in modo sintetico dato il tempo a disposizione. Esso è un muscolo che chiude in basso le ossa del bacino e che sostiene gli organi pelvici.

È composto da vari strati e possiamo distinguere 3 orifici (2 nell'uomo) che mettono in comunicazione l'interno del nostro corpo con l'ambiente esterno e viceversa attraverso il canale uretrale verso la vescica, attraverso il canale vaginale all'utero ed attraverso il retto all'intestino. Il PP non solo è coinvolto nella minzione, defecazione, nell'attività sessuale e nella procreazione ma, insieme alle strutture legamentosi, fasciali e tendinee partecipa al mantenimento dell'equilibrio posturale svolgendo un ruolo di leva antigravitaria funzionando da snodo tra le forze che provengono dall'alto (tronco e braccia) e dal basso (piedi e gambe) aiutandoci a mantenere l'equilibrio.

Oltre a tutto ciò il pp è intimamente connesso (anche embriologicamente parlando) con il canale viscerale e vertebrale, luoghi di scorrimento dell'energia corporea per cui in questo senso esso diventa spesso il luogo dove si registrano i cambiamenti emotivi della nostra vita. Spesso la persona reagisce a questi vissuti con delle risposte o di contrazione o di rilasciamento creando dei blocchi che si traducono in una difficoltà a percepire la propria forza, la propria vitalità la propria immagine corporea il proprio piacere.

Con gli esercizi del PP ricerchiamo il risveglio di questa muscolatura migliorando il tono-trofismo ripristinando la sua elasticità fisiologica migliorando la percezione, la circolazione sia a livello locale che generale e favorendo il recupero di tutte le funzioni.

Voglio concludere questo mio intervento dicendo che il lavoro sul pavimento pelvico (grazie anche alla bioenergetica) per me ed anche per le mie pazienti è stato un motivo di crescita personale infatti riprendendo una frase di Lowen il perineo è: " la via verso la libertà" ed io penso non solo alla libertà del corpo ma anche alla libertà di espressione dei nostri pensieri, dei nostri disagi, delle nostre speranze , dei nostri desideri cosa che può essere importante nella comunicazione con il proprio partner.

Per questo e per molto altro la riabilitazione può rappresentare un'occasione di migliorare tutte quelle sintomatologie che con i farmaci o con altri interventi non trovano soluzione.

#### 4.3 IL SUPPORTO PSICOTERAPEUTICO

*Prof.ssa Chiara Simonelli*

*Psicosessuologa, A.O.U. Sant'Andrea - Sapienza Università di Roma*

Come prima cosa vorrei sottolineare che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stabilito molti anni fa, facendo una prima dichiarazione, che nella qualità della vita delle persone, maschi e femmine, la sessualità rientra come variabile importante. Fino agli anni '70 questo non era contemplato: siamo partiti da lì fino ad arrivare oggi a una dichiarazione di un'altra società mondiale, l'Associazione mondiale per la salute sessuale (WAS) in cui si parla addirittura di piacere sessuale come contributo alla qualità della vita, dove una sessualità soddisfacente ha un ruolo centrale.

Perché la sessualità è importante? Qui ci sono alcuni dei risultati ricorrenti in letteratura e nei documenti internazionali. Ci dicono che la sessualità non solo ci può rilassare da un punto di vista emotivo e fisico, in questa unione mente-corpo, ma può ridurre la sensazione di dolore e dare conforto ed è anche un modo di contrastare la rabbia e la confusione che, in un tema come il nostro, quello di oggi, possono prendere il

sopravvento in senso negativo. È poi un modo per essere legati, attaccati alla vita. Naturalmente questo dipende anche dalla storia precedente di ogni donna, visto che parliamo di cancro al seno.

È stato già detto che i medici non domandano. Donatella Caserta diceva che ci sono delle ginecologhe, ed è vero, personalmente conosco anche ginecologi maschi, che, avendo a che fare con l'intimità di una donna, hanno invece un ottimo dialogo con le loro pazienti, ma questa forse non è la regola e non è così scontato. Da molte ricerche (Jing et al, 2019) risulta che la stragrande maggioranza dei medici curanti non affrontano questo tema e vediamo il perché. Qui c'è una lista dei motivi per cui i medici non chiedono e alcuni sono interessanti. Da una parte c'è come una sorta di delega per cui qualcun altro forse lo farà. Se le pazienti non chiedono si presume che a loro non importi, che non sia un problema rilevante; i sanitari comunque non saprebbero come aiutare e soprattutto – questo ricorre in tutte le ricerche – non hanno il tempo. Una visita medica, lo sappiamo anche come pazienti, è molto limitata per poter raccogliere la biografia sessuale di una donna. Talvolta il medico non è d'accordo con lo stile di vita della paziente: non entro nel merito ma possono essere un po' moralisti. Oppure un altro pregiudizio molto condiviso è che una donna dovrebbe già essere più che contenta di essere viva e quindi la sessualità è intesa come una cosa in più, non così importante dopotutto. Oppure altri vedono la paziente come troppo vecchia o troppo malata o troppo giovane: quindi la sessualità non le compete. Oppure hanno paura, hanno una sensibilità eccessiva nel domandare temendo di essere intrusivi.

Naturalmente il cancro impatta drammaticamente rispetto alla sessualità, al funzionamento sessuale e sulle relazioni amorose. Qualcuno tra chi sta assistendo a questo convegno ha chiesto ad esempio se i partner maschili di una donna con il tumore tendono a scappare. Lì si parlava di divorzi, qui si parla di relazioni che possono anche non essere matrimoni, cioè convivenze, relazioni d'amore. Sì, se si mettono a confronto i dati maschili con quelli femminili si vede che effettivamente i maschi scappano in maggior numero davanti alla malattia di una partner. Noi siamo state allevate per essere delle caregivers, cioè persone che prestano molta attenzione e tempo ai piccoli, ai vecchi e alle persone ammalate, questo è un ruolo tradizionale storico, non c'è nulla nel DNA che lo giustifichi, però può essere effettivamente un problema in più per una donna con questa diagnosi perché può evocare la paura di essere abbandonata. Comunque si assiste a un cambiamento importante della persona che ha una diagnosi di cancro, con un impatto che può durare per molti anni anche dopo il trattamento, un impatto sulla sessualità, sulla vita sesso-affettiva, di cui ci dobbiamo assolutamente occupare.

Vediamo quali sono le difficoltà, che sono essenzialmente il risultato degli effetti dei trattamenti che facciamo sul cancro, piuttosto che della malattia in sé stessa. Abbiamo visto e vedremo l'esperienza sessuale sulla fertilità, perché il cancro può toccare donne molto giovani, che non hanno ancora scelto se riprodursi o meno. Sulla soddisfazione sessuale sappiamo che è centrale, non solo come prestazione sessuale, di cui le donne si preoccupano meno: hanno molte motivazioni per fare sesso, alcune le abbiamo viste prima e altre ne potremmo aggiungere, come la riconferma dell'essere desiderabile, dell'essere femminile, ecc. Qual è per ognuna di noi il significato della sessualità nella vita pregressa e in quel momento?

Veniamo all'importanza di fare un inquadramento della sessualità dal punto di vista delle pazienti stesse. Qui rientra anche un accenno, che non ricordo chi ha fatto in precedenza, sull'infermiere, cioè sul personale che, potendo lavorare in équipe, è quello che viene sentito come più vicino, perché lo si vede più frequentemente, e con cui ci può essere un rapporto più sciolto. Vediamo però che i gruppi, di cui parlava la collega Costantini, che vanno fatti assolutamente per attrezzare medici e infermieri sulla comunicazione, sono gruppi di grandissima importanza perché molti anche tra gli infermieri non hanno affrontato l'argomento, quindi le pazienti non sono proprio soddisfatte (Southard et al, 2009). La definizione di sessualità differisce grandemente tra le pazienti stesse e questo è anche il ruolo dello psico-sessuologo, che dovrebbe riuscire a capire le differenze individuali e come intervenire con strategie diverse.

La maggior parte delle pazienti che hanno partecipato a questa survey hanno chiesto che se ne parlasse, che se ne potesse parlare. È quindi importante attivare dei servizi perché il supporto psico-sessuologico va fatto dalla prima fase, perché sappiamo che lo spartiacque della diagnosi è un momento di terremoto psicologico che coinvolge anche la coppia, quando c'è, e l'identità femminile, che sempre c'è, quando si ha una diagnosi di tumore al seno.

Ci sono anche degli studi che ci dicono quali possono essere i predittori del funzionamento sessuale dopo una diagnosi di cancro. La maggior parte dei pazienti, maschi e femmine, riportano riduzione nel funzionamento sessuale: sappiamo che questa è effettivamente una ricaduta dei trattamenti e anche dello choc psicologico che viene affrontato in questo evento traumatico. Effettivamente qui si riporta che un terzo dei partner e delle partner hanno riferito di avere problemi sessuali in seguito a questo cambiamento (Perz et al, 2014). Sia nel caso che si tratti di cancro al seno o all'utero o alle ovaie, sia di cancro in generale, e anche nei maschi c'è una situazione del genere.

Ci sono molti bisogni che non trovano risposte adeguate. Qual è il significato per le pazienti? L'identità può entrare in crisi profonda e le aree più critiche sono: il proprio diritto alla passione, la sensazione di essere o meno oggetto di desiderio, la possibilità di condivisione del piacere, la capacità di sentire il proprio corpo come ancora sessualmente attraente. L'immagine corporea per le donne è molto colpita dal cancro al seno, hanno paura di non essere più appealing, sexy per il loro partner, cosa che talvolta viene tristemente confermata, come qualcuno ha già detto...

Cosa vogliono le pazienti? Abbiamo ad esempio dei sintomi molto frequenti, come quello della fatica e/o la presenza del dolore coitale, che non sono esattamente un incentivo a vivere bene la propria sessualità. Ci sono dei modelli internazionali che vengono suggeriti per parlare di questo con le pazienti: uno è il BETTER model e l'altro è il PLISSIT, due acronimi che potrete vedere nel PowerPoint, che vi lascio con piacere e vengono descritti meglio alla fine di questo intervento fra le voci bibliografiche. Sono già stati citati da altri, sono punti di riferimento internazionali di società che si occupano proprio di tumore.

Dobbiamo quindi essere insieme, in équipe, a partire dalla diagnosi e durante le cure dove si manifestano tutti i disagi, per dare un apporto psicologico e psico-sessuologico tagliato su misura. Gli anglosassoni parlano di tailored therapy e questo è un aspetto fondamentale dell'approccio moderno. Per fare ciò ci vogliono dei corsi mirati al personale naturalmente. Bisogna lavorare insieme e non si tratta di fare sempre e comunque una psicoterapia, se non in casi particolari dove si è fatto un ottimo screening per aiutare quella singola donna o quella singola coppia. Piuttosto si tratta di consulenza sessuale mirata alla riabilitazione di una o più disfunzioni specifiche quando l'equilibrio psicologico generale non risulti gravemente compromesso. Noi dobbiamo lavorare insieme perché lavorare insieme rende tutto più efficace. La parola chiave è quindi "efficacia", che è quella che noi vogliamo nel nostro lavoro, in un modello bio-psico-sociale, dove corpo e mente sono compresi anche nella loro biunivoca interazione in questo contesto sociale.

#### 4.4 L'INTEGRAZIONE BIOENERGETICA: ISTINTO, CUORE E MENTE

*Dr.ssa Livia Geloso*

*Psicoterapeuta, supervisore e didatta SIAB (Società Italiana Analisi Bioenergetica)*

Scorrendo il programma, penso che con il mio intervento mi piacerebbe ricoprire il ruolo di trait d'union tra gli interventi che ci sono stati fino ad adesso, tutti estremamente interessanti, e quelli che verranno dopo, che mi pare siano più incentrati sulla comunicazione. Dico questo perché anche già dal titolo del mio intervento, "L'integrazione bioenergetica: istinto, cuore e mente", si può notare l'uso di un linguaggio più narrativo rispetto a quello che è stato utilizzato finora. Linguaggio narrativo che, credo, verrà invece sviluppato di più nei prossimi interventi. L'uso del linguaggio narrativo, infatti, è più legato ad un vissuto

particolare della corporeità, che viene definito esperienza del corpo vissuto, rispetto all'esperienza del corpo oggettivato, propria della ricerca scientifica, dello studio. Sono due dimensioni della corporeità estremamente importanti, che caratterizzano la nostra condizione umana dal punto di vista antropologico, ma che purtroppo, nella modernità, si sono allontanate l'una dall'altra.

Io credo che la questione della corporeità femminile, sulla base di quest'esperienza particolare relativa agli effetti collaterali delle terapie tumorali sulla sfera sessuale, potrebbe essere veramente un volano importante per contribuire alla riunificazione di queste due dimensioni, per lavorare ad un sapere condiviso e diffuso in cui venga dato spazio a entrambe queste dimensioni: quella del corpo vissuto e quella del corpo oggettivato, in relazione l'una all'altra.

La mia posizione socio-culturale, quella da cui sto parlando, è quella del 'movimento di riscoperta del corpo'. Mi interessa dare una cornice da questo punto di vista al mio intervento, in quanto condivido l'importanza del collegamento, appena indicato dalla professoressa Chiara Simonelli, tra la qualità della vita, la sessualità e il piacere. Io aggiungerei a queste parole, a questi concetti, anche la 'vitalità', dando rilievo all'importanza della vitalità. Quindi, collegherei piacere, sessualità, vitalità e qualità della vita.

Nelle grandi trasformazioni culturali, di cui fa parte, io credo, anche questa bella iniziativa a cui stiamo partecipando, dunque, ognuno parte da una sua posizione socio-culturale. Ci stiamo, infatti, occupando di una trasformazione che riguarda il rapporto tra salute delle donne, sessualità e corporeità. E, per quello che riguarda la posizione da cui parlo, si tratta, come dicevo, di una posizione situata nel contesto del 'movimento di riscoperta del corpo', così come è stato definito dallo storico della cultura George Mosse. Il movimento di riscoperta del corpo ha preso forma tra la fine dell'Ottocento e l'inizio del Novecento, dando vita, tra l'altro, al teatro moderno e alla danza moderna, oltre che all'approccio corporeo in psicoterapia, di cui fa parte l'analisi bioenergetica. Il movimento in questione, infatti, presenta diverse declinazioni: artistiche, curative e socio-politiche. Il riferimento filosofico-culturale cruciale del movimento nel suo complesso è Nietzsche. A questo proposito, suggerisco di leggere il capitolo "Dei dispregiatori del corpo" in *Così parlò Zarathustra*.

Nell'ambito del movimento di riscoperta del corpo, vengono sviluppate proposte alternative al riduzionismo naturalistico in ambito scientifico e al logocentrismo in ambito filosofico, dando particolare importanza al vissuto della corporeità. Per riduzionismo naturalistico si intende la riduzione dell'antropologia alla biologia, mentre per logocentrismo si intende l'enfasi posta sulla dimensione razionale a scapito della dimensione corporeo-emozionale. Da ricordare, inoltre, che la questione della corporeità, nell'Occidente moderno, si lega strettamente ai cambiamenti relativi al corpo delle donne.

In questo contesto, la dizione 'integrazione bioenergetica' si riferisce a un processo in cui viene data particolare importanza alla vitalità nello sviluppo della personalità. La parola 'bioenergetica', infatti, deriva dal greco e si riferisce all'energia vitale. L'approccio psico-corporeo in psicoterapia, si basa sul fatto, reso di pubblico dominio dalla teoria della comunicazione, che circa il 70% del vissuto umano si svolge a livello inconsapevole, ovvero, non verbale-corporeo. L'analisi bioenergetica offre, a questo riguardo, una mappa e un percorso per recuperare e sviluppare consapevolmente senso d'integrità e vitalità, in stretto rapporto con la sessualità, sulla base dell'esperienza corporea, a partire dalla respirazione e dal movimento, nello spazio interno al corpo e nello spazio esterno ad esso.

L'analisi bioenergetica fornisce, dunque, una mappa dei flussi di vitalità e dei relativi correlati emotivi e cognitivi. Tutto questo è in corso di collegamento con i modelli neurobiologici a partire dal cervello trino di Paul McLean e, a seguire, con i contributi della teoria polivagale di Stephen Porges e delle neuroscienze affettive, rese note al vasto pubblico dagli scritti di Antonio Damasio. La mappa bioenergetica presenta anch'essa, dal punto di vista morfologico, ovvero della forma del corpo, uno schema triadico, nel senso che pone attenzione ai vissuti connessi al bacino, al torace e alla testa.

Nella pratica terapeutica, ho trovato efficace definire queste tre dimensioni, come avviene spesso nel movimento di riscoperta del corpo, come istinto, cuore e mente, perché ciò apre ad ampie esplorazioni percettivo-narrative. In particolare, risulta importante l'esplorazione della dimensione istintivo-pulsionale connessa al vissuto del bacino e del pavimento pelvico, in relazione al recupero e allo sviluppo del senso d'integrità e della vitalità dopo gli esiti degli effetti collaterali delle terapie dei tumori femminili, i quali, come sappiamo, incidono pesantemente sulla sfera sessuale.

Nell'ambito dell'approccio psico-corporeo bioenergetico, e non solo, la sessualità, nel senso ampio della vitalità sessuale, rappresenta un punto centrale in quanto la voglia di vivere e la gioia di vivere possono essere considerate un aspetto della dimensione erotica diffusa, ovvero, del piacere di essere vivi, vive. In questo senso il piacere può essere definito come la forza che integra la personalità umana, che la tiene insieme e le permette di affrontare le avversità e le sfide della vita in modo resiliente e creativo. Concludo il mio intervento, ricordando, insieme al fondatore dell'analisi bioenergetica, Alexander Lowen, che il piacere di essere vivi, vive, e la creatività sono strettamente connessi, e che la sessualità gioca un ruolo chiave in questo processo di connessione.

## 5. III SESSIONE: “LA CONSAPEVOLEZZA DELLE DONNE, LA COMUNICAZIONE MEDICO PAZIENTE, I RAPPORTI SOCIALI”.

### 5.1 LA COMUNICAZIONE MEDICO PAZIENTE, LA FORMAZIONE DEL PERSONALE SANITARIO AL DIALOGO

*Prof. Ciro Gallo*

*Professore Ordinario statistica medica Università della Campania “Luigi Vanvitelli”*

Parafrasando Bruce Chatwin, cosa ci faccio io qui, in questo incontro di donne per le donne?

Mi presento, sono uno statistico medico che, a inizio carriera, voleva fare il ginecologo e, a fine carriera, si è impegnato in una sperimentazione di medicina narrativa. Ed è alla mia storia di docente e di medico che farò riferimento in questo intervento.

Per tenermi nei limiti del tempo che mi è stato dato, mi limiterò a poche domande.

1. Le donne hanno il diritto di parlare con il proprio medico della propria sessualità?

È scontato, e perciò non ne parlerò.

2. Le donne riescono a parlare con il proprio medico della propria sessualità?

Dipende. Dall’educazione e dalla storia personale delle pazienti, che precede la malattia, e dalle priorità che la donna si dà in conseguenza della malattia. L’oggetto dell’incontro di oggi non appartiene alla malattia, per definizione condizione sospesa, ma alla quotidianità, al ritorno alla normalità possibile, dopo e ‘nonostante’ la malattia, e coinvolge la donna, ma anche, inevitabilmente, il proprio partner.

Non è facile trovare le parole. Nella mia prima vita di ginecologo mancato, a fine anni ‘70, nel consultorio CEMP al rione Traiano, uno dei quartieri più degradati di Napoli, prima delle visite, avevo introdotto una chiacchierata collettiva iniziale con le donne, ma mi sono presto scontrato con l’ideologia delle femministe, da un lato, colte e con il potere della parola, e la realtà, spesso fatta di abusi, delle donne del quartiere, dall’altro, silenziose per mancanza di strumenti culturali.

3. Il medico ha il dovere di ascoltare la donna sui problemi della propria sessualità?

Anche questo sembra scontato, come su qualsiasi altro problema che sia conseguenza della malattia. Dovrebbe, ma di fatto non lo è. A mio parere, per un duplice ordine di problemi.

- Mancano strumenti conoscitivi orientati al paziente prima che al medico.

È ormai ampiamente documentato che l’oncologo tende a sottovalutare gli effetti collaterali delle terapie rispetto al paziente, soprattutto per quelli che afferiscono alla sfera personale e sociale. Un passo nella direzione giusta è certamente rappresentato dall’introduzione dei Patient Reported Outcomes – Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE), tradotti anche in italiano, che assumono, direttamente dalla persona malata, informazioni, magari meno rilevanti dal punto di vista clinico, ma soggettivamente avvertite come negative per la qualità della vita. Le domande dalla 67 alla 71 del questionario sono relative a problemi pertinenti la sessualità: erezione, eiaculazione, desiderio sessuale, orgasmo, dolore durante i rapporti vaginali. I PRO-CTCAE sono impiegati negli studi clinici sui trattamenti oncologici, e occorre tempo perché entrino nella pratica clinica, ma è importante che comincino a circolare nel linguaggio del medico.

- La formazione universitaria appare orientata più alla malattia che al malato, persona che ha diritto alla piena normalità possibile, compatibile con la sua malattia.

Dal 2013 al 2018, abbiamo condotto ‘La strategia del silenzio’, una esperienza pedagogica con gli studenti di medicina dell’Università della Campania Luigi Vanvitelli, tesa a favorire l’ascolto e la consapevolezza sulle dinamiche messe in gioco nella relazione medico-paziente. Un aspetto particolare indagato è stato la variabilità nella percezione di una storia di cancro da parte degli studenti. I prodotti sono stati raccolti in un

volume edito quest'anno dal Pensiero Scientifico "Un esperimento di medicina narrativa. Le molte storie di Mariateresa". La parte finale di questo mio intervento fa riferimento proprio a questo volume.

Ho chiesto a Mariateresa - malata di cancro dal 1999, con una prima recidiva nel 2008, e una seconda recidiva, con metastasi cerebrali e ossee, nel 2016 - se fosse disponibile a raccontare la sua storia ai partecipanti del laboratorio teatrale, che il regista Salvatore Cardone ed io portavamo avanti con gli studenti di medicina. A questi ho chiesto poi di riscrivere la storia di Mariateresa, ognuno a modo suo. L'intento era di vedere come e quanto il racconto di una malattia venisse filtrato dalla sensibilità, dalla cultura e dalla storia personale dei ragazzi.

*Mariateresa comincia a raccontare, indietro nel tempo fino a 20 anni prima quando tutto è cominciato, ha un carattere forte e ha tante cose da dire, da subito il suo racconto si arricchisce di commenti, di riflessioni personali. Gli studenti sono attenti, con il corpo leggermente proteso in avanti a cogliere tutti i particolari della storia, qualcuno prende un appunto, c'è una tensione commossa nell'aula sorda, in cui si sente solo una voce. Qualcuno ha gli occhi lucidi. Mariateresa ricostruisce i ricordi, talvolta con rabbia, talvolta persino con nostalgia; venti anni sono tanti, la malattia ha il tempo di sedimentare, di divenire una compagna di viaggio, la vita ha il tempo di adattarsi. ...*

*Dopo circa un'ora ... l'accompagno all'automobile, che la riporterà a casa; mi dice solo "come sono belli questi ragazzi", e poi "ho finito per dire cose che non avevo nessuna intenzione di dire". Io mi chiedo "che cosa non c'era nel racconto di Mariateresa?"*

Me ne sono accorto solo al momento di preparare questo intervento, non l'avevo notato allora: non c'erano riferimenti alla sessualità nel racconto di Mariateresa, che pure non fa sconti ai medici: indifferenza, mancanza di comunicazione, venalità, mancanza di rispetto, spersonalizzazione del malato, sottovalutazione degli effetti collaterali delle terapie.

Il punto che mi sembra più vicino al racconto di oggi è a pag. 31 quando, alla sua richiesta se fosse possibile ritardare per una volta il ciclo di Herceptyn, per poter stare "un poco più in vacanza?", il medico la guardò e disse "ma tu con quello che tieni stai a pensare pure alle vacanze?".

Un amico, pur colto e intelligente, ha quasi giustificato questo medico, vedendo la vacanza come un capriccio, diversamente dalla sessualità, che considera necessaria per l'equilibrio della persona. Io non credo, invece, che siano in discussione le priorità, specifiche per ognuno, ma piuttosto l'attenzione che il medico deve avere ai bisogni della persona malata, qualunque essi siano.

C'è spazio per crescere con gli studenti ed è, a mio parere, nella percezione del corpo. Nella nuvola di parole costruita con la storia di Mariateresa, la parola più frequente era 'chemio', in quella costruita con le storie degli studenti, la parola dominante era 'corpo'. Il mio commento era che "Il corpo nei giovani può essere vissuto in maniera contraddittoria sul piano estetico, ma è usato in modo del tutto naturale. La malattia porta alla percezione e quindi alla consapevolezza della propria fisicità; il corpo è essenziale per il dolore, il dolore ti dà il senso del corpo, il corpo significa sensi e quindi la percezione del mondo esterno. È spiacevole scoprire il corpo attraverso il dolore, e gli studenti ne sembrano colpiti".

È possibile indirizzare la formazione in modo da permettere allo studente di costruire la propria disponibilità all'ascolto del malato? Certo, ma non con una lezione frontale. Per qualche anno noi ci abbiamo provato con un laboratorio teatrale, ma questa è un'altra storia.

## 5.2 IL RUOLO DELLO SPECIALISTA E DEL MEDICO DI BASE – SINERGIE MANCANTI?

*Dr.ssa Brunella Vercelli*

*Medico internista, medicina legale, nutrizionista*

Ho trovato davvero molto interessanti le relazioni di tutti coloro che mi hanno preceduto, e un frammento di ciascuna presentazione in realtà è presente in questo mio piccolo riassunto sulla relazione fra il medico di base, i pazienti e i medici specialisti.

Parliamo di una relazione antica.....In realtà, la relazione fra i pazienti, nel nostro caso le pazienti, e il medico di base, è la storica relazione fra l'individuo e il proprio medico di famiglia, (prima li chiamavamo "medici di famiglia"). Questo medico è presente nella propria vita e spesso è un riferimento continuo, contrariamente al medico specialista, che la paziente incontra nel momento in cui deve approfondire diagnosi e cura per una precisa malattia o disturbo, e che forse vede per la prima volta. Il medico di base dovrebbe essere il medico amico, quello con cui si hanno più occasioni per parlare e di discutere di tutti i propri problemi, quello che conosce di più la propria condizione e la propria storia.

Proprio perché questo rapporto è così consueto e così antico nella storia di ciascuno di noi, in tale rapporto appaiono le criticità legate alle dimensioni culturali che gravano sia sul medico, sia sul paziente. Purtroppo, di problemi riguardanti la sessualità, col medico di famiglia si parla molto raramente. Da un'indagine in proposito è stato rilevato che in realtà solo un medico di famiglia su cinque capisce l'importanza di una confessione sul vissuto della sessualità da parte di una paziente. Anche se l'ambulatorio del medico di base sarebbe quello ideale per affrontare tematiche così "a cavallo fra dimensione fisica e psichica, perché il medico di base conosce la tua storia clinica, spesso conosce la tua storia personale umana, spesso conosce le tue relazioni personali e quindi potrebbe aiutarti, darti degli stimoli e delle indicazioni di fronte a un problema così delicato e così intimo. Spesso, però, non è così.

Lo dico proprio perché, e ringrazio Letizia Compatangelo di avermi così ben presentato, in tanti anni di esperienza sia come medico di base sia come direttore di una struttura che si occupa di una platea molto ampia di persone, mi sono trovata sia dalla parte del medico di base, sia dalla parte di chi doveva ascoltare le persone che non riescono a parlare con il medico di base. Questo mio doppio impegno è stato utile alla mia maturazione nell'ascolto delle pazienti, e ritengo che molto utile potrebbe essere ascoltare gli interventi di chi mi ha preceduto da parte dei colleghi che esercitano la professione di medici di base. Proprio in questo momento in cui a causa della pandemia che ci ha colpito si parla molto di ricostruire la medicina del territorio, credo che questo discorso sia importante, non soltanto per la pandemia ma per tutte quelle piccole o nascoste epidemie, come può essere questa di cui stiamo parlando, che spesso non vengono affrontate nel quotidiano.

Attualmente l'approccio del medico di base nell'affrontare ed approfondire tematiche riguardanti la sessualità della propria paziente è affidato esclusivamente alla sensibilità del singolo medico e del singolo paziente. Non esistono percorsi programmati e strutturati, non solo nella relazione fra medico e paziente ma anche, e soprattutto, nella relazione fra il medico e i suoi colleghi specialisti. Come la paziente spesso è sola con il proprio problema, specie quando si tratta di un problema così delicato, anche il medico di base spesso è solo, come il paziente, nell'affrontare questi problemi. I suoi rapporti con i colleghi specialisti esistono per il medico di base, ad oggi, solo se e qualora il singolo medico li ha creati e curati, per iniziativa personale e fuori da qualsiasi percorso tracciato nei servizi sanitari pubblici, ancora inesistente.

Questo riassume un po' senza volerlo, perché io naturalmente non conoscevo le relazioni dei colleghi che mi hanno preceduto, il quesito vero che è emerso: qual è l'attuale approccio organizzativo che garantisca alla singola paziente una risposta interdisciplinare? Non c'è. Il medico di base fa un lavoro individuale; ci sono dei medici che lavorano in team con altri colleghi, ma sono sempre colleghi medici di base. Molto difficilmente il medico di base lavora davvero in team con gli specialisti. Durante le relazioni precedenti

molto spesso si è sentito parlare di team e di staff, ma nella realtà della pratica quotidiana questo non si avvera frequentemente. Non si avvera neppure nell'approccio al cancro una organizzazione fra tutti i medici specialisti che se ne occupano..., salvo che in rare realtà sanitarie virtuose. Spesso nel trattamento del cancro l'oncologo lavora separatamente dal chirurgo, che lavora separatamente dallo psicologo clinico, che lavora separatamente dal radioterapista. In alcune realtà virtuose si crea una sinergia collaborativa fra i diversi specialisti che affrontano i casi di tumori, ma difficilmente questa sinergia è estesa ad una relazione continuativa fra il team degli specialisti e il medico di medicina generale.

Intanto il medico di medicina generale non è sempre formato su come affrontare i problemi della sessualità dei propri pazienti e in particolare del vissuto della sessualità da parte delle pazienti che hanno subito una diagnosi di tumore. Non è formato dall'università, come diceva la rettrice e anche qualche altro relatore precedente, non è formato successivamente nell'aggiornamento, e non è neppure formato sulle problematiche inerenti la sessualità, che io sappia, nell'attuale corso di studi che i medici intraprendono oggi come specializzazione per diventare "medici di base". Da alcuni anni, infatti, per diventare medico di base bisogna seguire un corso di specializzazione dedicato. Come gli altri corsi di specializzazione, esso dovrebbe formare a questa speciale professionalità, che tanto di base non è, anzi, dovrebbe essere una specialità avanzata, visto che il medico di base deve affrontare per primo una molteplicità di problemi della salute dei suoi pazienti.

La salute viene intesa anche dalla nostra Costituzione come "condizione di benessere psicofisico dell'individuo". Non si dovrebbero pertanto trascurare le problematiche del benessere sessuale in soggetti che hanno avuto in conseguenza del cancro, limitazioni dell'espressione della propria identità sessuale o dal punto di vista fisico per le terapie subite o dal punto di vista psichico – solitamente le due realtà nell'individuo sono un tutt'uno e si intersecano. Il medico di base dovrebbe essere preparato ad affrontare questo problema. Cosa che non è. Preparato a una modalità di comunicazione, non soltanto con il paziente ma con gli specialisti a cui inviare il paziente.

Nella pratica quotidiana, di fronte a un problema del genere, se parliamo con i colleghi medici di base, possiamo verificare che ciascun medico indirizzerebbe il paziente a uno specialista diverso. A chi dobbiamo indirizzare la paziente che ci racconta, ammesso che ce lo racconti e che noi la mettiamo nelle condizioni di raccontarcelo, la paziente che ha un problema o un disagio che riguarda la sua sessualità dopo il cancro? Qualche medico di base invia la paziente al ginecologo, qualcun altro all'endocrinologo, qualcuno lo rimanda all'oncologo, oppure dallo psicologo o dal sessuologo, che è una figura ancora non ben definita e delineata neanche dal punto di vista giuridico nella nostra società. In realtà, ciascun medico di base indirizza il paziente dove ritiene, non vi sono percorsi e procedure condivise, e non vi sono riferimenti pubblici condivisi, non vi è una formazione condivisa, ma la formazione e l'aggiornamento in questo campo è lasciata alla libera interpretazione del medico e alla sua capacità di comunicare con la paziente, senza attendere solo che la paziente chieda, ma mettendola nelle condizioni di parlarne, sapendo che la sessualità è frequentemente turbata dopo una diagnosi e terapia per cancro..

Questo è l'attuale approccio organizzativo, o meglio "non organizzativo", ma come potrebbe essere un approccio organizzativo ideale che si faccia carico anche di queste problematiche? Intanto ci dovrebbe essere una formazione programmata fin dall'università per i medici, che sarebbero così preparati ad affrontare anche queste problematiche nella vita dei pazienti. Poi essi dovrebbero utilizzare gli strumenti di aggiornamento che adesso la tecnologia mette a disposizione. Voi sapete che il medico, come gli altri operatori sanitari, ha un obbligo di formazione ed aggiornamento che è l'"accreditamento continuo in medicina". I medici devono acquisire annualmente un determinato numero di crediti formativi frequentando corsi di aggiornamento validati dal Ministero della salute. Anche i corsi e gli eventi formativi per il medico di base sono lasciati alla libera gestione individuale, sia per la scelta degli eventi, sia degli argomenti sui quali aggiornarsi: oggi l'importante è acquisire il numero di crediti annuali previsti dal

Ministero. Ci si potrebbe far carico diversamente di quest' aggiornamento aiutando i medici a scegliere, con un approccio di indirizzo e riferimento da parte delle Istituzioni nazionali e regionali, gli argomenti più utili alla gestione del "benessere psicofisico dei propri pazienti", che compresi quelli riguardanti la sessualità dei pazienti.

Non so se è ancora presente fra i relatori il rappresentante della Regione: il contratto dei medici di base è un contratto che intercorre fra i medici e la regione ove il medico espleta il proprio servizio. Il medico di base non è un medico dipendente, è un libero professionista che agisce in applicazione ad un contratto collettivo nazionale di convenzione con la regione di appartenenza.

Potrebbero essere inseriti elementi formativi e percorsi formativi, concordati con la regione potrebbero essere sfruttate modalità di comunicazione telematiche per relazionarsi con gli specialisti. Spesso la paziente viene inviata dallo specialista senza che vi sia alcun rapporto fra il medico di base e lo specialista. I colleghi più sensibili scrivono una lettera ma potrebbero essere utilizzate delle chat o dei momenti di condivisione delle problematiche, e fra questi anche i momenti di condivisione per questa problematica.

Insomma, dovremmo imparare a condividere, dovremmo imparare a condividere anche gli aggiornamenti e dovremmo imparare a dialogare sempre di più fra medici e pazienti e fra professionisti della salute, perché questa è l'unica possibilità che abbiamo per affrontare insieme, con competenza, questo problema e per non far sentire soli né i pazienti né i medici.

### 5.3 RELAZIONE DI CURA E DIRITTO ALLA SESSUALITÀ DURANTE E DOPO IL CANCRO

*Prof. Giovanni Marini*

*Professore Ordinario diritto privato comparato Università di Perugia*

1. Sono davvero felice e, se posso dire, onorato, di poter dare un contributo ad un evento così importante che spero possa avere ulteriore seguito.

Alcune premesse, intanto: anche se mi sono occupato a più riprese di biodiritto, non sono uno specialista del tema, né ne ho esperienza diretta.

Vi pregherei inoltre di tener conto del fatto che molti dei termini che userò nascono in un ambiente particolare come quello dei giuristi, dove tutte hanno però un loro peso specifico ed implicano conseguenze immediatamente operative, che mi sforzerò di decodificare per rendere il più possibile chiaro ai non introdotti che immagino siano la maggioranza.

2. Partirei allora da quanto appare fuori discussione: l'esistenza di un diritto alla sessualità, costituzionalmente riconosciuto, cioè un diritto di ciascun individuo di esprimere liberamente la propria sessualità (nel modo più conforme alla propria identità e al proprio progetto di vita).

Il che vuol dire: un diritto che s'impone a livello orizzontale – vale a dire nelle relazioni interindividuali fra privati - ed a livello verticale - cioè fra individui e Stato.

Sono i diritti fondamentali dell'individuo dunque a dare il tono del nostro discorso. La negazione di questo diritto ci mostra una persona alla quale vengono negate insieme libertà e dignità. E pone dunque il problema della legittimità di tutte quelle regole che possono impedirle o intralciarla.

L'accostamento fra sessualità e salute non può essere certo considerato un accostamento improponibile.

3. Il tema della salute come diritto fondamentale della persona è stato posto in modo solenne dalle prime Dichiarazioni internazionali degli anni '40 del secolo scorso. E trova la sua formulazione, ancora estremamente attuale, nella definizione che l'OMS ne dà all'art. 1, come "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale" e non come "assenza di malattia".

Basta pensare infatti che Filippo Vassalli, il padre del codice civile, negli anni '40 poteva ancora configurare - seppur all'interno di un ironico *pamphlet* - il diritto del marito sul corpo della moglie in termini proprietari,

parlando di servitù d'amore<sup>5</sup>. Ma di una visione del genere rimane segno in tutto il codice civile, come emerge dalla disciplina degli atti di disposizione del corpo dell'art. 5 c.c.

Ripreso nella Costituzione all'art. 32, la salute verrà declinata come diritto individuale e come interesse della collettività, ma bisognerà aspettare ancora molti anni prima che possa sprigionare tutta la sua forza.

Oggi questo diritto fondamentale si mostra sempre più legato da un lato al diritto alla salute proprio nella formulazione fatta propria dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità**; dall'altra con il diritto all'autodeterminazione come espressione di quella concezione antropologica che Stefano Rodotà ha magistralmente definito *Homo dignus*<sup>6</sup>, e che obbliga le istituzioni a mantenere al centro la dimensione dell'umano, la sua ricchezza, l'imprevedibilità e la libertà di ciascun individuo.

Negli anni '80, il diritto alla sessualità emerge come un profilo della persona la cui compromissione riduce il pieno sviluppo della personalità, riconosciuto dall'art. 2 Cost. e la vita di relazione, fondando il diritto al risarcimento del danno non patrimoniale.

Il binomio salute-libertà sessuale viene infatti compiutamente teorizzato dalla Corte costituzionale nel 1987<sup>7</sup> in una sentenza dove si dichiarava "la sessualità uno degli essenziali modi di espressione della persona umana" ed il diritto di disporre liberamente veniva definito "un diritto soggettivo assoluto, che va ricompreso fra le posizioni soggettive direttamente tutelate dalla costituzione ed inquadrato fra i diritti inviolabili della persona umana che l'art. 2 della Costituzione".

La Corte di Cassazione ne doveva, a seguire, riconoscere la rilevanza nelle relazioni fra privati in sede di responsabilità civile: l'inabilità ad una sessualità normale, la compromissione della "funzionalità sessuale", provocata da un'operazione sbagliata, incide sulla vita di relazione, non solo in capo alla persona direttamente danneggiata, ma anche al(la) coniuge che, a causa dell'intervento, non potesse più avere rapporti con la/il partner.

La questione trova nel risarcimento del danno non patrimoniale (ex art. 2059 c.c.) la propria base giuridica: al danno non patrimoniale, difatti, è spettato negli ultimi anni tutelare oltre che l'aspetto morale e biologico della persona, pure quello "esistenziale", aspetto che mira cioè a tutelare la regolarità dello stile di vita di ciascuno o, per dirlo con un termine bioetico, la **qualità della vita di ciascuno**<sup>8</sup>.

È questo il risultato di quella che è stata definita **costituzionalizzazione della persona**, intesa come la trasposizione sul piano delle libertà costituzionali dei diritti della persona, avvenuta progressivamente in tutta la tradizione giuridica occidentale<sup>9</sup>.

E molto di recente un ruolo centrale lo ha avuto, ancora nella responsabilità civile, per scardinare uno dei più antichi tabù giuridici: l'immunità dei membri della famiglia ad una azione risarcitoria che ha riconosciuto in capo alla (ex)moglie il diritto di chiedere il risarcimento del danno al(l'ex) marito, proprio facendo valere la lesione del suo diritto fondamentale alla sessualità per aver celato le disfunzioni sessuali (sterilità) da cui era affetto<sup>10</sup>. I giudici della Cassazione riconoscono così che la sessualità costituisce uno degli essenziali modi di espressione della persona umana, che dunque è stata lesa nella sua totalità, nella sua libertà, nella sua dignità, nella sua autodeterminazione al matrimonio, nelle sue aspettative di armonica

<sup>5</sup> Cfr. F. Vassalli, *Del Ius in corpus del debitum coniugale e della servitù d'amore, ovvero sia la dogmatica ludrica*, 1944.

<sup>6</sup> Si veda S. Rodotà, *Antropologia dell'«homo dignus»*, in Riv. crit. dir. priv., 2010, 4, p. 547 ss. L'*homo dignus* è innanzitutto un uomo che si autodetermina, che è messo cioè in grado di definire liberamente il proprio progetto di vita. In un sistema giuridico che si basa sul modello antropologico dell'*homo dignus*, quindi, nessuna volontà esterna può surrogarsi a quella dell'interessato, tanto più nel delicato rapporto medico-paziente.

<sup>7</sup> Corte cost., 18 dicembre 1987, n. 56: la decisione riguarda il caso del riconoscimento di una pensione di guerra a due donne per le violenze subite durante la guerra.

<sup>8</sup> Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006.

<sup>9</sup> Si consentito il rinvio a G. Marini, *Il consenso*, in S. Rodotà – P. Zatti, *Trattato di Biodiritto*, vol. I, a cura di Rodotà-Tallacchini, *Ambito e fonti del biodiritto*, Milano, 2010, p. 361 ss.

<sup>10</sup> Cass., 10 maggio 2005, n. 9801.

vita sessuale, nei suoi progetti di maternità, nella sua fiducia in una vita coniugale fondata sulla comunità, sulla solidarietà e sulla piena esplicazione delle proprie potenzialità nell'ambito di quella peculiare formazione sociale costituita dalla famiglia, la cui tutela risiede negli articoli 2, 3, 29 e 30 Costituzione.

Peraltro la libertà sessuale del soggetto trova sempre il suo limite nella volontà del partner, anche nel caso di pratiche **sadomasochiste**, come nel 2005 ha avuto modo di sottolineare la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo<sup>11</sup>.

4. Sul tema è tornata recentemente anche la Corte Europea dei diritti dell'uomo (CEDU 26 luglio 2017<sup>12</sup> in cui ha condannato il Portogallo per una decisione della sua corte suprema che aveva decurtato di un terzo l'indennità dovuta ad una donna a causa dell'età).

È estremamente interessante riportare per esteso quanto scrivono i giudici europei a proposito:

“La questione dibattuta non è la mera considerazione dell'età e del sesso, ma l'assunzione che la sessualità non è così importante per una donna di 50 anni e madre di due figli rispetto ad una più giovane. Questa assunzione riflette una idea tradizionale della sessualità femminile legata essenzialmente a scopi riproduttivi e ignora la sua rilevanza fisica e psicologica per la piena realizzazione della donna come persona”.

Dove la riprovazione non è solo rivolta alla coerenza e legittimità giuridica della decisione, ma soprattutto denuncia la condanna per i pregiudizi prevalenti nel sistema giudiziale del Portogallo.

5. Il diritto alla salute, collegato alla libera costruzione della personalità viene ormai inteso come potere di governare la propria vita<sup>13</sup>.

Di fronte ad esso le istituzioni pubbliche devono predisporre l'insieme degli strumenti per l'effettività di quel diritto, dall'accesso alle cure alla disponibilità dei farmaci, ma devono pure lasciare spazio alle decisioni libere della persona interessata<sup>14</sup>.

L'emersione di questo diritto alla sessualità può infatti diventare rilevante anche all'interno della relazione medico-paziente.

D'altra parte, nell'ambito dello specifico rapporto fra medico e paziente, la lesione del diritto alla sessualità ha sempre giocato un ruolo primario, dato che si è sviluppata ormai una significativa giurisprudenza volta a risarcire il danno non patrimoniale tanto al diretto interessato che al(la) partner, per la lesione della “funzionalità sessuale” causata dall'intervento medico, tale da ledere appunto il fondamentale diritto alla sessualità dei soggetti coinvolti. A titolo esemplificativo si pensi alla decisione presa dalla Cassazione con sentenza 26728/2018, ove si condanna il medico a risarcire il danno non patrimoniale ad un paziente a cui l'operazione, seppur eseguita a regola d'arte, aveva provocato *impotentia coeundi* perché mancava il consenso informato (dal momento che il paziente non era stato informato dei rischi cui sarebbe potuto andare incontro).

Questo può accadere in tutte le situazioni in cui mancava il consenso informato (dal momento che il paziente non era stato informato dei rischi cui sarebbe potuto andare incontro). Anche in questo caso i giudici ritengono che vada risarcita pure la moglie per il danno che consegue (*riflesso*) alla sessualità nella vita di coppia (“In tema di consenso informato, qualora risulti accertata, con riferimento alla sottoposizione di un coniuge a un intervento, una situazione peggiorativa della salute incidente nella sfera sessuale, rientrando nel rischio dell'intervento, e peggiorativa della condizione del medesimo, sebbene non imputabile a cattiva esecuzione dello stesso, il coniuge che risente in via immediata e riflessa del danno, incidente nella sfera sessuale e relazionale della vita di coppia, collegato a detto peggioramento, ha diritto

<sup>11</sup> Corte EDU, sentenza, 17 febbraio 2005.

<sup>12</sup> Corte EDU, sentenza, 25 luglio 2017.

<sup>13</sup> P. Zatti, *Principi e forme del «governo del corpo»*, in S. Rodotà – P. Zatti, *Trattato di Biodiritto*, vol. II a cura di S. Canestrari – G. Ferrando – C.M. Mazzoni – S. Rodotà – P. Zatti, *Il governo del corpo*, t. 1, Giuffrè, Milano 2011.

<sup>14</sup> Cfr., A. Pioggia, *Diritti umani e organizzazione sanitaria*, Riv. dir. sic. soc., n. 1/2011, p. 21 ss.

al risarcimento del danno, in quanto tale danno è conseguenza della condotta di violazione della regola del consenso informato in danno del coniuge, nei limiti di come è stato rilevato nei suoi confronti”).

E ciò riporta alluce un altro punto fondamentale: l'importanza per il medico di coltivare il dialogo col paziente **prima** e **durante** il rapporto terapeutico, prospettando ad esso tutto quanto è utile al paziente per comprendere anche il **“dopo”** l'intervento terapeutico.

È questa una delle conseguenze emerse nella ben nota discussione sul consenso informato, i cui sviluppi hanno portato alla luce un totale ribaltamento dei paradigmi che ha enfatizzato una **prospettiva dialogica**, che non lo riduce ad un banale “atto”, ma costituisce un procedimento continuo<sup>15</sup>.

6. È allora interessante capire, seppur brevemente, in che termini si configura il diritto alla sessualità nella sua “fisiologia”, e come esso debba essere preservato durante la “patologia”, quando cioè la persona entra in relazione con il personale medico-sanitario a causa del cancro.

Il ruolo del consenso del soggetto titolare del diritto alla sessualità è fondamentale a maggior ragione nella fase patologica, vale a dire quando a causa di un tumore, la persona - particolarmente fragile - viene in relazione col medico per un periodo di tempo anche molto lungo. Tanto più in considerazione del fatto che **malattie come il cancro stanno diventando sempre più malattia cronica ed il tema bioetico della qualità della vita del paziente in terapia diventa un tema cruciale**.

Il consenso difatti, già per giurisprudenza consolidata (diverse giurisprudenze delle Corti Supreme nazionali, anche dove mancava un'espressa formulazione legislativa, lo hanno riconosciuto principio di rango costituzionale. Così in Italia, a partire dal noto Caso **Englaro**, tanto la Cassazione<sup>16</sup> che la Corte costituzionale<sup>17</sup>, ne avevano ribadito il carattere di regola essenziale che trova le sue radici negli **art. 2, 13 e 32 Cost.** alla confluenza dei due diritti alla salute ed all'autodeterminazione) ma oggi per espressa previsione della **legge n. 219/2017** (in particolare l'art. 1)<sup>18</sup>, è il cardine dell'intera relazione sociale e giuridica fra medico e paziente.

La legge del 2017 è un testo estremamente importante che va al di là dell'oggetto della legge stessa e si candida a costituire un microcosmo normativo, un punto di riferimento per orientare la disciplina dei rapporti medico-paziente.

Di fronte ad essa i giuristi dovrebbero essere pronti a cogliere tutte le aperture che è in grado di veicola, essere in grado di produrre una osmosi fra il linguaggio giuridico- normativo ed interpretativo- e la cultura della relazione e in specie la relazione di cura.

È necessario infatti superare lo schema dell'atto formale e della manifestazione della volontà (paziente) da una parte e dell'obbligo di rispettarlo dall'altra (medico) secondo il modello giuridico<sup>19</sup>.

7. All'interno della legge è possibile cogliere due linguaggi che non si escludono: quello del consenso informato e quello della relazione di cura. Anzi si intrecciano fra di loro.

Il primo disegna un rapporto in cui il medico, in base alla sua competenza professionale, individua una cura adeguata al caso secondo canoni scientifici tecnici; questa richiede un accesso al corpo del paziente, che in ragione del principio dell'autodeterminazione, che evoca l'habeas corpus, si giustifica giuridicamente per

<sup>15</sup> S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., *passim*.

<sup>16</sup> Cass., 16 ottobre 2017, n. 21748. In dottrina cfr. F.D. Busnelli, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, p. 966 ss.; N. Lipari, *Intorno ai “principi generali del diritto”*, in *Riv. dir. civ.*, n. 1/2016, p. 28 ss.

<sup>17</sup> Corte Cost., 23 dicembre 2008, n. 438. Si veda pure Consiglio di Stato, 2 settembre 2014, n. 4460.

<sup>18</sup> P. Zatti, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 1/2017, p. 3 ss.; Id., *Brevi note sul testo approvato*, <https://undi-rittogentile.wordpress.com>; S. Canestrari, *Una buona legge buona (ddl recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)*, in *Riv. it. med. leg.*, n. 3/2017, p. 975 ss.; G. Ferrando, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1, 2018, p. 47 ss.; F. Giardina, *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, 2018; R. G. Conti, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *ConsultaOnline*, 1/2018.

<sup>19</sup> V. Zambrano, *Il trattamento terapeutico e la falsa logica del consenso*, in *Rass. dir. civ.*, n. 4/2000, p. 760 ss.

un atto di consenso puntuale o una serie di atti puntuali, con cui il paziente alza la sbarra dell'accesso al proprio corpo che non altrimenti si apre al medico, salvo lo stato di necessità. Nel linguaggio della seconda, la relazione di cura, la fiducia è il fondamento del rapporto, e la consensualità ne è il tessuto. La consensualità non si traduce in un atto formale, ma è un modo di essere della relazione che evolve in un processo e regge la costruzione del progetto di cura, d'intesa fra i due protagonisti in ruoli diversi: il medico e la sua competenza, sul versante scientifico e tecnico, ed il paziente e la sua competenza "esistenziale" riguardo al suo progetto di vita ed alla qualità della vita<sup>20</sup>.

E ciò riporta l'attenzione sul "rispetto della persona umana", inteso come rispetto per le scelte consapevoli dell'individuo, scelte in cui si riflettono - come ha sottolineato la Corte di Cassazione - "convinzioni etiche e religiose, culturali e filosofiche" il modo cioè in cui si vedono i rapporti con gli altri e si determina la propria posizione all'interno della società. **Questo potere di autodeterminazione coinvolge allora non soltanto la salute, ma diventa espressivo anche della propria identità.** Il principio del consenso, in quanto caratterizza la tutela costituzionale della persona e l'accompagna in qualsiasi momento della sua vita, entra a far parte di quel bagaglio di meccanismi giuridici che, in quanto determinano la collocazione degli individui all'interno dell'organizzazione sociale, possono dirsi costitutivi della cittadinanza<sup>21</sup>. Se così è, allora, si comprende l'importanza per il medico di informare il malato di tutte le implicazioni (anche relative alla sessualità) che può avere della malattia e/o delle cure prospettate, onde permette al malato di decidere in maniera consapevole.

8. Ma siamo arrivati al punto più critico: quello costituito dalla possibilità di rendere effettivo questo diritto anche nei confronti delle prestazioni che lo Stato è tenuto a fornire al malato. Qui il diritto alla salute, nelle sue varie configurazioni, viene in considerazione come diritto sociale<sup>22</sup>.

I giuristi sono perfettamente consapevoli della possibilità che la mancanza di risorse finanziarie incida sulle prerogative fondamentali degli individui, producendo una insopportabile divaricazione fra riconoscimento formale dei diritti e realtà<sup>23</sup>.

Di "costituzionalismo dei bisogni" parlava negli ultimi suoi lavori Stefano Rodotà, esprimendo proprio l'esigenza di un quadro istituzionale complessivo che renda possibile da una parte l'espressione consapevole di tali istanze di tutela e dall'altra la loro concreta attuazione<sup>24</sup>.

Infatti pur riconoscendosi a questo diritto una rilevanza essenziale anche nella definizione della cittadinanza ("è condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento del diritto con altri interessi costituzionalmente tutelati"<sup>25</sup>, fra i quali la regolarità dei conti pubblici ed il pareggio di bilancio), il diritto alla salute rimane "condizionato alla disponibilità delle risorse finanziarie"<sup>26</sup>.

Ci troviamo così di fronte all'ambito delle decisioni politiche e della discrezionalità amministrativa. Queste tuttavia non sono sottratte ad un controllo di conformità a principi e regole. Anche quando si sottolinea il carattere "condizionato" del diritto alla salute si deve infatti garantire da una parte il contenuto essenziale o minimo, un nucleo incompressibile nel quale risiede un momento fondativo della tutela della persona umana, e dall'altro che la sua attuazione non sia affidata alle reali condizioni personali di disponibilità economica<sup>27</sup>.

<sup>20</sup> In tal senso cfr. M. R. Marella, *Introduzione*, in M. R. Marella (a cura di), *Oltre il pubblico e il privato, Per un diritto dei beni comuni*, Verona, Ombre corte, 2012.

<sup>21</sup> Cfr. G. Marini, *Trasformare la critica: l'eredità di Stefano Rodotà (in margine a "Vivere la democrazia")*, in Riv. crit. dir. priv., n- 4/2019, p. 615 ss.

<sup>22</sup> Si veda A. Pioggia, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, Torino, Giappichelli, 2020.

<sup>23</sup> S. Rodotà, *Solidarietà: un'utopia necessaria*, Roma – Bari, Laterza, 2014.

<sup>24</sup> Cfr. S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012.

<sup>25</sup> Corte cost., 6 luglio 1994, sentenza n. 304.

<sup>26</sup> *Ibidem*.

<sup>27</sup> A. Pioggia, *Diritto sanitario e dei servizi sociali, passim*.

Trasparenza e controllo sociale delle decisioni pubbliche direttamente o indirettamente incidenti sull'attività di cura diventano poi sempre più importanti, considerata proprio la natura "condizionata" del diritto alla salute<sup>28</sup>. Alcuni interventi, anche di chirurgia ricostruttiva, successivi all'esportazione del cancro sono di certo riconosciuti dai LEA (art. 18 per la mastectomia; art. 38, comma 5, per interventi anche di chirurgia estetica)<sup>29</sup>.

Ma nei casi in cui gli interventi necessari a garantire un pieno recupero della sessualità della persona non fossero inclusi nei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali (LEA), determinati a livello statale, rimangono affidati ad eventuali interventi regionali<sup>30</sup>.

L'identificazione tra salute e benessere fisico, psichico e sociale impone un tipo di analisi e valutazione prima di tutto culturale che consentano di identificare i criteri in base ai quali selezionare le situazioni da includere nell'area degli interventi per i quali è ipotizzabile l'intervento dello Stato.

In un parere del Comitato nazionale per la Bioetica, qualche anno fa, si è messa in evidenza l'importanza delle prestazioni odontoiatriche nella prospettiva appunto di una transizione da una odontoiatria delle cure a una odontoiatria del *care* che ha fatto parlare di un riconoscimento del "diritto al sorriso", alle modalità di comunicazione con gli altri attraverso il proprio corpo.

Certo i tempi non sembrano propizi e lo sforzo (anche finanziario) che il sistema sanitario sta facendo per contenere la pandemia non paiono sufficienti.

In definitiva però la via pare quella segnata, ancora di recente, dalla Corte costituzionale<sup>31</sup>, che ha affermato che l'esigenza di puro contenimento della spesa pubblica, al fine di assicurare la certezza del diritto e il buon andamento della pubblica amministrazione, non possa mai giustificare "la compressione di funzioni e diritti costituzionalmente previsti e garantiti".

In tal senso, allo scopo di uniformare le prestazioni che rientrano nei LEA, spetta allo Stato determinare le quote di compartecipazione che saranno poi intangibili dalla normativa regionale.

Solo lì dove l'organizzazione sanitaria regionale non sia in grado di garantire ai cittadini, in maniera effettiva, il proprio diritto alla salute, anche sessuale, rimane aperta la via giurisdizionale, tanto amministrativa (presso i TAR) che civile (per il risarcimento del danno).

### **Appendice: legge 219/2017**

#### **Art. 1 Consenso informato**

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera,

<sup>28</sup> Cfr. P. Rescigno, *Malattia, vecchiaia e povertà: condizione necessaria ma non sufficiente*, in Giur. It., 2011, 4, p. 789.

<sup>29</sup> I Livelli essenziali di assistenza (LEA), quali prestazioni e servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), sono individuati con DPCM del Presidente del Consiglio. Quelli attualmente in vigore sono stati previsti con DPCM del 12 gennaio 2017.

<sup>30</sup> Le Regioni, come hanno fatto fino ad oggi, possono garantire servizi e prestazioni ulteriori rispetto a quelle incluse nei LEA, utilizzando risorse proprie.

<sup>31</sup> Corte cost., sentenza n. 91/2020.

anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.

Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

#### 5.4 IL PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA DELLA PAZIENTE: DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA DI COSCIENZA E LA PAURA DELLA STIGMATIZZAZIONE (QUELLO CHE LE DONNE DICONO E NON DICONO)

*Dr.ssa Maria Letizia Compatangelo*

*Drammaturga, saggista e regista*

Quando Amalia Vetromile mi ha illustrato il progetto “Sex and the cancer”, l’ho immediatamente sposato, perché lo ritengo intelligente, giusto e soprattutto necessario, ma quando mi ha chiamata a parlare in questo contesto, non essendo un medico, né una terapeuta e nemmeno una donna che ha conosciuto su se stessa questa patologia, mi sono avvicinata con grande rispetto ai miei minuti di intervento, che vorrei cercare di riempire portando un punto di vista diverso.

Come drammaturga sono abituata ad osservare le persone e le cose intorno a me, a studiare mondi diversi, per avvicinarmi di volta in volta alla verità – o perlomeno alla verità del personaggio, in cui si potranno rispecchiare i miei spettatori.

A noi scrittori spetta il compito di restituire la realtà ma reinterpreandola, in modo da provocare emozione e riflessione.

Come diceva il mio maestro Eduardo De Filippo: al teatro non interessano i fatti, ma le conseguenze dei fatti.

Quello che vorrei quindi, in pochi minuti, cercare di restituire a questo consesso composto al 90% da medici, è qualcosa che difficilmente loro potranno provare, essendo l’ambiente sanitario il loro mondo, l’acqua in cui nuotano e respirano: ED È la sensazione di smarrimento che assale il malato quando entra in ospedale, quando deve fare i conti con un problema del proprio corpo e consegnarsi al luogo di cura.

Anni fa ho avuto bisogno di ricoverarmi per un piccolo intervento: sinché ho potuto, sono rimasta nell’atrio a parlare con mio marito e mia sorella, ma ad un certo punto un’infermiera mi ha gentilmente richiamata all’ordine.

Era ora. Dovevo indossare il pigiama e salire in reparto.

Ho salutato i miei, e mentre dalla finestra li osservavo allontanarsi ho avuto l’acuta sensazione di essere stata separata dalla vita normale, che là fuori continuava con i soliti ritmi, ma questa volta senza di me, chiusa in un mondo separato.

Da allora penso di essere stata più attenta quando ho accompagnato qualche persona cara in un percorso terapeutico... perché chi è malato è già in quel mondo a parte e non ti ascolta, vuole solo un medico che lo rassicuri.

Ed ecco che abbiamo i due protagonisti della vicenda: il malato e il medico.

In questo caso con una differenza: che chi si ammala di cancro vive e si porta sempre appresso, dentro di sé o fuori, come la scimmia sulla spalla, quel mondo a parte. Per anni. Anche se è guarita – oggi parliamo di donne, parliamo al femminile -, anche se è una sopravvissuta.

E la percezione del diaframma che la divide dal mondo delle persone non malate a volte è così forte che può diventare una gabbia di sbarre di ferro, dietro la quale si sente rinchiusa.

A fare i conti con un corpo che l’ha tradita. Da sola.

Perché il cancro porta con sé, più di ogni altra malattia dei nostri tempi, anche la paura della stigmatizzazione sociale.

Del cancro non si può nemmeno parlare, e non a caso c’è persino il rifiuto di chiamarlo per nome. È qualcosa che va nascosto.

Nel mio mondo, per esempio, quello apparentemente più aperto e disinibito, il mondo dell’arte e dello spettacolo, è praticamente un tabù.

Ammettere di essere malata di cancro nel mondo dello spettacolo, come peraltro in tutto il mondo delle professioni autonome, è un “outing” che può costare molto caro.

Perché, aldilà dei lustrini che qualcuno immagina, in realtà è un mondo privo di tutele, dove nessuno può permettersi di perdere il lavoro perché giudicato – anche solo potenzialmente – più debole, non più “performante” come prima e quindi non affidabile.

Chi ha il cancro viene guardato come un individuo a tempo... ma in fondo non lo siamo tutti? Solo che quando hai il cancro, sinché non ne sei fuori, è come se girassi con una data di scadenza stampata addosso...

E invece di essere aiutati nel percorso di cura e di guarigione, si viene discriminati, che si tratti di presentare domanda per un lavoro, chiedere un prestito bancario o stipulare una polizza assicurativa.

È un condizionamento culturale molto forte, che nella donna si va a sommare al condizionamento culturale patriarcale, soprattutto se appartenente a una categoria svantaggiata o con scarsa formazione culturale: il condizionamento del giudizio maschile, che la vuole sempre pronta, multitasking rispetto a figli, casa, lavoro, e altamente performante anche in campo sessuale.

E così tu donna – di qualsiasi livello sociale -, che hai avuto la fortuna di uscirne, non vuoi parlarne più: insieme al dolore hai sopportato per troppo tempo gli sguardi diversi degli altri e cerchi, e fingi una nuova normalità, anche se dentro di te senti che non è vera.

Non vuoi più tornare dentro quella gabbia che ti separava dalla vita vera.

Ma la vita vera è fatta di tante cose, tra cui, importantissimo a qualsiasi età, ma soprattutto se sei giovane, c'è il sesso.

Per questo è importante che una chiara informazione riguardante la salute sessuale e le disfunzioni e i disturbi che potranno derivare dal cancro e dal suo trattamento venga data alla donna prima da parte dei medici: perché poi la donna non ne parlerà più, e vivrà i suoi problemi in silenzio, magari sentendosene anche in colpa, rispetto al proprio partner.

Quando addirittura non offrirà segretamente in sacrificio, in modo inconfessato persino a sé stessa, come un voto, la propria felicità sessuale, in cambio dell'esito negativo nei controlli periodici che ora scandiscono le stagioni della sua vita.

Insomma, in una sfera così importante - per le emozioni, per l'autostima, per la serenità personale e di coppia - come il sesso si limiterà a sopravvivere, invece rivendicare di godere appieno il tempo della vita che ha riconquistato.

Occorre informazione, occorre preparazione dei medici, occorre assistenza psicologica che spinga le donne a parlare dei propri disturbi, ma non basta.

Esistono terapie per aiutare le donne a superare, in tutto o in parte, i disturbi della sfera sessuale derivanti dalle cure oncologiche, ma presentano costi elevati che veramente poche persone possono permettersi, rispetto ai grandi numeri delle donne colpite da cancro in Italia. Sia in assoluto, sia dopo aver già sostenuto i costi della malattia, compreso l'allontanamento forzato del lavoro a volte per lunghi periodi, se non per sempre.

Occorre quindi sensibilizzare le Istituzioni affinché le terapie in grado di alleviare i disturbi sessuali siano inserite nei percorsi di cura offerti gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale su tutto il territorio del Paese.

## 5.5 L'IMPATTO SOCIALE (CONTESTO FAMILIARE, PROFESSIONALE E SOCIALE)

*Prof.ssa Cinzia Dato*

*Politologa, Docente sociologia e fenomeni politici Università del Molise*

Questo di oggi non è soltanto un convegno, ma è una occasione che prelude a un'azione volta davvero a porre la questione alle Istituzioni, alle forze politiche, di modo che gli argomenti trattati abbiano cittadinanza in un'organizzazione della medicina più attenta al benessere complessivo e alla qualità della vita del malato, alla salute delle donne, che sappiamo scontare il fio di una sorta di sperequazione di genere anche nella sanità.

Non prenderò molto tempo, sono state dette cose talmente tanto complesse e interessanti, stimolanti e multidisciplinari che non sarà possibile riprendere nello spazio di questo intervento. Il Professore Marini, per esempio, è stato davvero interessantissimo nella sua relazione parlando di sessualità come di un diritto della persona costituzionalmente garantito e, a tal proposito, io non trascurerei l'articolo 2 della Costituzione, che tutela i diritti inviolabili delle persone e la loro realizzazione sia come singoli, sia nelle formazioni sociali dove si svolge la loro personalità.

Perché dico questo? Perché si tratta qui il tema della sessualità e dell'importanza che ha nella vita del singolo anche afflitto da una esperienza di malattia. Se guardiamo alla sessualità con uno sguardo sociologico e storico, dobbiamo uscire da un equivoco, rispetto al quale tutti noi qui siamo certamente estranei, ma che va chiarito. Spesso si pensa che la sessualità abbia a che fare con la riproduzione soltanto e che quindi riguardi soprattutto alcune fasce di età, ecc. Invece la sessualità è un meccanismo fondamentale sul quale si stabiliscono relazioni umane, interpersonali, di grande valenza sociale, sul quale si costruisce socialità. Cosa vuol dire? Affettività, fiducia, tenerezza, confidenza, progettualità, generosità, concezione del "Noi", apprendimento, insegnamento, trasmissione di esperienza.... Pensiamo al mondo classico, alla sessualità vissuta da persone che sperimentavano la bisessualità durante parte della propria vita proprio in relazione a esperienze formative, a contesti di belligeranza....

Diciamo quindi che la sessualità è una dimensione dell'essere umano, che è fondamentale per vivere e prendere coscienza della propria identità, ma anche per coltivare relazioni affettive, umane, di intimità. Tutta la rete sociale è basata in realtà su relazioni affettive e umane, quindi quando parliamo della sessualità noi parliamo di questo. Oltre che di un diritto della persona, di condizioni di benessere, del riconoscimento di sé..., stiamo parlando di una dinamica sociologica importantissima. Tra l'altro cruciale e delicatissima, mentre spesso noi trattiamo a tavolino questa dimensione della sessualità che, come tutti sappiamo, è una dimensione difficilmente conciliabile col momento razionale, con altri aspetti della personalità, quindi stiamo andando in un terreno delicato e minato, che non consente di essere messo lì in un tavolo operatorio ed essere sezionato, ma invece necessita di essere affrontato, come si è detto, con grande sensibilità, approccio interdisciplinare e soprattutto responsabilizzazione del medico, del personale paramedico e anche del medico di base, su cui la dottoressa Vercelli ci ha detto cose molto interessanti.

Questa situazione pandemica in cui ci troviamo è una occasione che rinnova l'urgenza di ripensare al funzionamento della medicina territoriale e alla figura del medico di base. Questi probabilmente dovrebbe diventare un facilitatore per il paziente, dovrebbe entrare anche lui nella relazione con altri specialisti e affrontare tutti i problemi più delicati che lo riguardano, informarlo, suggerirgli possibilità terapeutiche, assistenziali, di accompagnamento del malato nel suo percorso di ripresa o di resistenza. Anche perché quando si parla di approccio olistico, di curare il malato e non solo la malattia, prima di tutto si fa riferimento alla possibilità di mettere in atto tutta una serie di strategie che non sono solo comunicative, ma riguardano proprio la concezione del ruolo del medico, delle sue responsabilità, del suo rapporto col paziente e, se costui lo desidera, con le altre istituzioni sanitarie con cui questi viene in contatto. Bisogna

affrontare tutte le difficoltà psicologiche che i pazienti mostrano di avere, la frequente diffidenza a fidarsi e aprirsi, proprio come evidenziato da numerose ricerche, alcune delle quali ricordate anche qui, oggi.

Un altro sguardo sul nostro tema: si parla del tumore delle donne, ma il tema del seno ha delle sue specificità, è un tema molto importante per una donna, paradossalmente più che altri organi. Leggevo delle ricerche in cui alcune donne dicevano: mi fosse capitato all'utero, che almeno mi serve solo per fare figli, ma quando mi capita al seno, che sono io e il mio corpo e la mia femminilità e la mia sensibilità e la mia valenza estetico-simbolica dell'essere donna, .....Questa esperienza evidentemente pone alle donne una sfida dolorosissima, come si può desumere dalla lettura di storie di vita di donne colpite dal male al seno.

Perché un'impostazione sociologica è utile, e io direi persino fondamentale, non trascurabile, in generale, nella considerazione della malattia? Perché la malattia stessa è correlata strettamente con importanti variabili sociologiche, economiche, territoriali e culturali. Cosa vuol dire che è correlata? Vuol dire che ci sono delle disegualianze gravi. Ad esempio, pensiamo al momento drammatico che viviamo, con la chiusura delle scuole, la labilità delle relazioni personali..... Si pensi che la malattia è strettamente correlata con l'istruzione, con la cultura, cioè si ammala di più chi ha un livello di istruzione inferiore e chi ha un livello di istruzione e di informazioni inferiore riesce anche meno ad avere le informazioni necessarie sulle terapie disponibili e dunque ad accedere a queste terapie, tanto più che, come ricordava con le sue slide Letizia Compatangelo, c'è una forte sperequazione nel Paese. Lo ricordava anche Amalia: questi, come altri diritti alla salute, non entrano ancora nei livelli essenziali di assistenza per i quali pretenderemmo una perequazione sul piano nazionale. "Servizio sanitario nazionale" si chiamerebbe, ma la regionalizzazione ha di fatto vanificato il principio di eguaglianza del diritto alla salute concretamente fruibile su tutto il territorio nazionale.

Sociologicamente, quando ci occupiamo di questo tema della malattia ci stiamo occupando di rendere meno oneroso per il singolo e per la collettività il percorso delle malattie, delle patologie, quindi di affrontare il tema degli ostacoli, delle discriminazioni, delle disegualianze, delle difformità comunicative e informative...

Vorrei soltanto ricordare che parliamo anche di possibilità di guarigione quando parliamo di benessere, di diritto alla sessualità, insomma di uscire da questo incubo nel quale la malattia fa precipitare, che rompe i rapporti sociali e altera quelli affettivi. Spesso il malato teme di essere marginalizzato: il malato sa di avere una visione diversa di cose fondamentali quali la vita e la morte, il passato, il presente, il futuro e via dicendo. La relazione tra funzionamento fisiologico e psicologico quindi si afferma essere bidirezionale, vale a dire che una buona salute psicologica, un buon rapporto con sé stessi e con le proprie reti relazionali aiuta anche l'efficacia delle terapie.

## 5.6 TESTIMONIANZE DI PAZIENTI

*Dr.ssa Cristina Whurer*

*Psicoterapeuta, psiconcologa, sessuologa.*

Ci sono persone che entrano nella tua vita per caso e per poco, ma ti rimangono nel cuore.

Livia Geloso è una di queste.

Un'analista bioenergetica supervisore e docente, conosciuta a Roma, una città lontana dalla mia, incontrata poche volte nel percorso formativo che ho fatto per diventare anch'io analista bioenergetica.

E quando Livia mi ha chiesto di mandarle alcuni spunti per un suo intervento ad un convegno "Sex and the cancer" ho aderito volentieri.

Ed ecco, che come un "effetto domino" ho conosciuto Amalia Vetromile, l'ideatrice di questo progetto.

Stesso effetto contagioso di una donna che, nonostante non ci siamo mai viste, mi sembra di aver sempre conosciuto.

Tante cose ci accomunano nella nostra storia di vita, sarà per quello? O sarà per l'energia che trasfonde, nonostante il periodo tribolato, e che vorresti fosse la tua?

Non lo so, ma so che ho accettato di fare un piccolo intervento al convegno per parlare della mia personale esperienza.

Non amo parlare in pubblico, non mi sento autentica, ma qui si trattava di parlare di me, non di qualcosa che avevo appreso e così eccomi a riassumere le mie riflessioni.

Sono una psicoterapeuta ad indirizzo bioenergetico, ma anche psiconcologa, ma anche terapeuta sessuale ma anche ...una paziente che ha avuto un cancro al seno 15 anni fa. come è stato detto: "la ciliegina sulla torta del convegno."

Dopo aver sentito tanti colleghi e tanti esperti queste sono le mie riflessioni.

Si è intrapreso una strada lunga, tortuosa e difficile da condividere ma si è intrapresa ed è questo l'importante.

Purché se ne parli e quando se ne parla non si parli più di "confessione", di "giustificare" le domande, di "legittimarle", ma si parli di "Sesso e Cancro" cioè sesso con il cancro e non dopo il cancro. E se anche il cancro è purtroppo legato alla morte e il sesso è legato alla vita, bisogna fare di tutto perché quest'ultimo sia un aiuto per la vita.

## 6. BIBLIOGRAFIA

### Riferimenti bibliografici - Gli effetti della radioterapia sull'apparato urogenitale e sulla sessualità femminile Prof.ssa Vitaliana De Sanctis

- ✓ Pelvic radiotherapy and sexual function in women. Jensen PT, Froeding LP. *Transl Androl Urol*. 2015 Apr;4(2):186-205
- ✓ Comparative Patient-Centered Outcomes (Health State and Adverse Sexual Symptoms) Between Adjuvant Brachytherapy Versus No Adjuvant Brachytherapy in Early Stage Endometrial Cancer. Shari Damast, *Ann Surg Oncol* DOI 10.1245/s10434-014-3562-4
- ✓ Sexual Functioning Among Endometrial Cancer Patients Treated With Adjuvant High-Dose-Rate Intra-Vaginal Radiation Therapy. Shari Damast, *Int J Radiation Oncol Biol Phys*, Vol. 84, No. 2, pp. e187ee193, 2012
- ✓ Dose-effect relationship and risk factors for vaginal stenosis after definitive radio(chemo)therapy with image-guided brachytherapy for locally advanced cervical cancer in the EMBRACE study. Kathrin Kirchheiner *Radiotherapy and Oncology* (2016)
- ✓ Sexual functioning of cervical cancer survivors: A review with a female perspective Ellen A.G. Lammerinka. *Maturitas* 2012
- ✓ Assessment of sexual difficulties associated with multi-modal treatment for cervical or endometrial cancer: A systematic review of measurement instruments. Isabella D.White, *Gynecologic Oncology* 2016

### Riferimenti bibliografici - Sessualità e cancro: i suoni del silenzio - Dr.ssa Anna Costantini

- ✓ Grassi L, Costantini A., Biondi M. *Manuale avanzato di Psico-Oncologia*. Il Pensiero Scientifico Editore (in press)
- ✓ Biondi M, Costantini A., Wise T. *Psiconcologia*. Raffaello Cortina Editore, 2014.
- ✓ Lorusso D, Bria E, Costantini A, Di Maio M, Rosti G, Mancuso A. Patients' perception of chemotherapy side effects: Expectations, doctor-patient communication and impact on quality of life - An Italian survey. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017 Mar;26(2). doi: 10.1111/ecc.12618. Epub 2016 Dec 22. PMID: 28004440.
- ✓ Mazzotti, E., Costantini, A., Genthon, L., Tafuri, A., Osti, M. F., & Marchetti, P. (2020). The perception of the information received from the doctor. A study on 103 onco-hematological patients with metastatic disease. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 7(8), 93-97. <https://doi.org/10.14738/assrj.78.8568>

### Riferimenti bibliografici - La Sindrome Genitourinaria E Le Terapie Disponibili - Prof.ssa Ankica Lukic

- ✓ Biglia N, Bounous VE, D'Alonzo M, Ottino L, Tuninetti V, Robba E, Perrone T. Vaginal Atrophy in Breast Cancer Survivors: Attitude and Approaches Among Oncologists. *Clin Breast Cancer*. 2017
- ✓ R E Nappi, M Kotek, A Brešt'anský N Giordan, E Tramentozzi Effectiveness of hyaluronate-based pessaries in the treatment of vulvovaginal atrophy in postmenopausal women *Climateric* 2020 Oct;23(5):519-524
- ✓ Paraiso MFR, Ferrando CA, Sokol ER, Rardin CR, Matthews CA, Karram MM, Iglesia CB. A randomized clinical trial comparing vaginal laser therapy to vaginal estrogen therapy in women with genitourinary syndrome of menopause: The VeLVET Trial. *Menopause*. 2020 Jan;27(1):50-56. doi: 10.1097/GME.0000000000001416. PMID: 31574047.
- ✓ Crean-Tate KK, Faubion SS, Pederson HJ, Vencill JA, Batur P. Management of genitourinary syndrome of menopause in female cancer patients: a focus on vaginal hormonal therapy. *Am J*

- Obstet Gynecol. 2020 Feb;222(2):103-113. doi: 10.1016/j.ajog.2019.08.043. Epub 2019 Aug 29. PMID: 31473229.
- ✓ Effectiveness of CO<sub>2</sub> laser on urogenital syndrome in women with a previous gynecological neoplasia: a multicentric study.
  - ✓ Angioli R, Stefano S, Filippini M, Pieralli A, Montera R, Plotti F, Gatti A, Bartolone M, Luvero D. Int J Gynecol Cancer. 2020 May;30(5):590-595.
  - ✓ Jha S, Wyld L, Krishnaswamy PH. The Impact of Vaginal Laser Treatment for Genitourinary Syndrome of Menopause in Breast Cancer Survivors: A Systematic Review and Meta-analysis. Clin Breast Cancer. 2019 Aug;19(4): e556-e562. doi: 10.1016/j.clbc.2019.04.007. Epub 2019 Apr 19. PMID: 31227415.
  - ✓ Pieralli A, Bianchi C, Longinotti M, Corioni S, Auzzi N, Becorpi A, Fallani MG, Cariti G, Petraglia F. Long-term reliability of fractionated CO<sub>2</sub> laser as a treatment for vulvovaginal atrophy (VVA) symptoms. Arch Gynecol Obstet. 2017 Nov;296(5):973-978. doi: 10.1007/s00404-017-4504-8. Epub 2017 Sep 2. Erratum in: Arch Gynecol Obstet. 2017 Sep 27;: PMID: 28866727.
  - ✓ Biglia N, Del Pup L, Masetti R, Villa P, Nappi RE. Vulvovaginal atrophy (VVA) in breast cancer survivors (BCS) is still an unmet medical need: results of an Italian Delphi Panel. Support Care Cancer. 2020 Jun;28(6):2507-2512. doi: 10.1007/s00520-019-05272-4. Epub 2020 Jan 22. PMID: 31970513; PMCID: PMC7181543.
  - ✓ The North American Menopause Society (NAMS). The 2020 genitourinary syndrome of menopause position statement of The North American Menopause Society. Menopause. 2020 Sep;27(9):976-992. doi: 10.1097/GME.0000000000001609. PMID: 32852449.

#### Riferimenti bibliografici - Il supporto psicoterapeutico - Prof.ssa Chiara Simonelli

- ✓ L. Jing et al (2019), Incidence and severity of sexual dysfunction among women with breast cancer. A meta-analysis based on FSFI, Supportive Care in Cancer, 27(4), 1171-1180
- ✓ N.Z. Southard & J. Keller (2009), The importance of assessing sexuality: a patient perspective, Clinical Journal of Oncology Nursing, volume 13, number 2.
- ✓ J. Perz et al (2014), Feeling well and talking about sex: psycho-social predictors of sexual functioning after cancer, BMC Cancer, Open Access, 14:228.
- ✓ F.M.Nimbi, S.Magno, L.Agostini, A.Di Micco, C.Maggiore, B.M.De Cesaris, R.Rossi, R.Galizia, C.Simonelli, R.Tambelli (2021), Sexuality in Breast Cancer Survivors: Study of Sexual Experiences, Emotions, and Cognitions in a Group of Women under Hormonal Therapy, Frontiers in Psychology (in review)
- ✓ Per I due modelli di inquadramento citati, utili per il personale sanitario (medici, infermieri etc) desidero precisare quanto segue:
  - For health professionals who want to develop a better understanding on how to perform a sexuality assessment, two models exist that are similar in approach: the BETTER Model (Mick, Hughes, & Cohen, 2003) and the PLISSIT Model (Annon, 1974) (see Figure 2).
  - The BETTER Model involves HP addressing the topic with patients, explaining that sex is a part of quality of life, and advising patients to discuss sexuality concerns with nurses. HP should then inform patients about available resources. If the timing is not appropriate, patients may ask for information for future use. In addition, nurses should note in patients' information that a discussion on sexuality has occurred (Katz, 2007).
  - In the PLISSIT Model, after nurses let patients know that discussing sexuality concerns is okay, nurses should provide factual information regarding patients' questions. This requires HP to have some knowledge of the potential sexual consequences of medications and treatment. In

addition, a referral to a sex therapist or counselor for severe sexual issues out of the scope of practice or expertise of nurses may be necessary (Katz, 2007).

- These models can provide HP with a guide for discussing the topic of sexual health with their patients. HP should review each of the models to decide which one they are more comfortable using.

**Riferimenti bibliografici - L'integrazione bioenergetica: istinto, cuore e mente - Dr.ssa Livia Geloso**

- ✓ Geloso, L. (2012). Bioenergetica e teatro: riscoperta del corpo e creatività. *Grounding*, 2:25-41.
- ✓ Geloso, L., Bongiovanni, M.L. (2014). Analisi bioenergetica e pavimento pelvico: la via verso la libertà. *Grounding*, 2:47-62.
- ✓ Geloso, L. (2017). Sessualità, pavimento pelvico, grounding. *Corpo e Identità*, 1:53-76.
- ✓ Lowen, A. (1970). *Il piacere. Un approccio creativo alla vita*. Roma: Astrolabio-Ubaldini, 1984.
- ✓ Lowen, A. (1975). *Bioenergetica*. Milano: Feltrinelli, 1991.
- ✓ Mosse, G.L. (1982). *Sessualità e nazionalismo*. Roma-Bari: Laterza, 2011.
- ✓ Nietzsche, F. (1968). *Così parlò Zarathustra*. Milano: Adelphi, 2000.....

<https://sexandthecancer.it>

[info@sexandthecancer.it](mailto:info@sexandthecancer.it)



Organizza:



Con il Patrocinio di:



Con il Patrocinio di:



Con il patrocinio della Società Italiana di Psico-Oncologia



Associazione Italiana Radioterapia e Oncologia clinica



Società Italiana di Psico-Oncologia



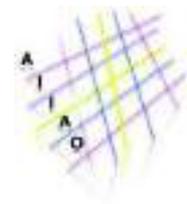
Federazione Italiana di Sessuologia Scientifica



Con il patrocinio di



Ordine degli Psicologi del Lazio



Si ringrazia l'Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi ONLUS APS Sezione Provinciale di Napoli, per il supporto sulla Lingua dei Segni Italiana



**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

FASI s.r.l.  
Via R. Venuti 73 | 00162 Roma  
Tel. 06 97605611 | Fax 06 97605650  
l.capriotti@fasiweb.com | www.fasiweb.com

