Parlare di sesso dopo un tumore

L'intimità di coppia è spesso la vittima collaterale delle cure oncologiche. Sia perché le terapie provocano disturbi, organici o psicologici, sia perché le donne sul tema stanno zitte. E i medici pure. Ma ora c'è chi si muove per difendere questo diritto negato

di Maria Teresa Truncellito

«"La terapia ha avuto qualche conseguenza sulla tua intimità di coppia?". La domanda di un'amica, medico radioterapista, mi ha spalancato un mondo» racconta Amalia Vetromile, donna di molte esperienze professionali e umane, tra cui la battaglia contro un tumore. «Fino a quel momento pensavo che ciò che mi stava succedendo fosse colpa della depressione. O di un problema col mio compagno».

Oltre 1 milione 922 mila italiane convivono con una diagnosi di tumore (la più diffusa riguarda il seno), il 65 per cento ha meno di 74 anni e quindi una sessualità attiva. Ma di quel che succede quando terapie, cambiamenti nel corpo, disturbi spengono il desiderio e di come vivono questo momento i partner delle donne curate per un tumore, non si sa. Il sesso dopo il cancro è avvolto da un silenzio assordante. Le prime a non parlarne sono le donne, per vergogna, per timore di chiedere troppo al destino - "Sono viva, no? Che altro voglio?" - e per la convinzione che non ci sia nulla da fare. Con la complicità di molti medici. «Nessuno tra quanti mi hanno curato mi ha informato degli effetti collaterali anche sulla sfera sessuale – prurito, secchezza, cistiti, infezioni. Perché ho dovuto scoprirlo durante un aperitivo con un'amica?». Così Amalia, ex docente universitaria, forte delle sue competenze professionali e della passione per l'arte, ha dato il via a Sex and the Cancer (*sexandthecancer.it*), comunità che rivendica per le donne il diritto a godere di una sessualità soddisfacente dopo il cancro. «Questo diritto deve venir riconosciuto come tale dalla comunità scientifica e noi miriamo a costruire un movimento di consapevolezza e di pressione politica: le terapie ci sono, ma costose e per lo più a carico della paziente. La salute sessuale non è considerata un bene primario, ma un lusso. Non per gli uomini però: i malati sottoposti a prostatectomia radicale e radioterapia possono ricevere i farmaci contro la disfunzione erettile con copertura del SSN. Perché le pazienti oncologiche no?» domanda, a conclusione di un convegno sul tema che a Roma ha riunito oncologi, ginecologi, terapisti, chirurghi e psiconcologi.

Vale anche per i giovanissimi: un'indagine su pazienti tra i 16 e i 24 anni dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano coordinata da Andrea Ferrari, oncologo pediatra e membro del comitato scientifico di Fondazione Umberto Veronesi, ha messo in luce che per oltre uno su due il tumore ha condizionato in modo negativo i rapporti personali e nella metà dei casi la diagnosi ha interrotto una relazione sentimentale. Il 67 per cento dei ragazzi «non ha avuto la possibilità di parlare degli aspetti legati alle sessualità» e tra chi lo ha comunque fatto, solo uno su cinque con medici. A nessuno era stato detto che avrebbero potuto continuare ad avere una vita sessuale normale. Anzi: in più di un caso su tre era stata addirittura sconsigliata. Da genitori, amici e medici di famiglia.

Il tassello mancante

«Parlarne è la prima terapia per "guarire" » sottolinea Saverio Cinieri, presidente eletto dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (Aiom). «Se riusciamo a guarire molte donne e a cronicizzare la malattia in tante altre, dobbiamo restituirle al mondo in toto: non solo al lavoro e alla socialità, ma anche alla sfera sessuale».

SEGUE

VkVSIyMjY2JmYTExNTEtMmJiZS00MjM0LTg3MTEtZTIzZTNlM2FhYmJhIyMjMDAwMDAwMDAtMDAwMC0wMDAwLTAwMDAtMDAwMDAwMDAwMDAwIyMjMjAyMS0xMC0wNlQwOToyNDoxMCMjI1ZFUg==

SEGUITO Ma i partner come reagiscono alla situazione? «Hanno un ruolo fondamentale nel ritrovare una sessualità piena, anche se più complessa. È come se fosse la prima volta, e quindi occorre molta dolcezza, partecipazione e calma. Purtroppo, però, tanti uomini davanti alla diagnosi spesso scappano, spesso per incapacità di gestire la situazione. Capita ancora più di frequente, se la coppia era già in crisi. Ma non sempre è un male: una volta superata la malattia, molte donne si creano nuovi interessi e recuperano occasioni perdute».

Vale ancora di più per le giovanissime. «Intanto, quasi mai nascondono l'alopecia con una parrucca. Una sorta di manifesto: "È solo per un po', questo nemico lo sconfiggo"» continua Cinieri. «E mi sono capitate ragazze già incanalate in una sorta di pensionamento emotivo - casa, marito, figlio piccolo – che dopo la terapia hanno ripreso a curarsi, a fare sport, a truccarsi, a ricercare le attenzioni del compagno».

Il partner va coinvolto

«La qualità della relazione sessuale e la comunicazione nella coppia prima della diagnosi sono fondamentali quanto "il dopo"» sottolinea Gabriella Pravettoni, direttore della divisione di psiconcologia dell'Istituto Europeo di Oncologia e membroi del ciomitato scientifico di Fondazione Umberto Veronesi (coautrice di *Tumori: il corpo e la mente, un manuale di psiconcologia* scaricabile dal sito di Fondazione Veronesi, (*fondazioneveronesi.it*). «La sessualità maschile parte dall'eccitazione di un organo: la percezione del problema della compagna, che spesso è emotivo, è minore. A meno che nella coppia se ne parli: l'uomo diventa capace di comprendere il problema sessuale della donna oncologica se lei è capace di farlo comprendere. Su questo punto, il sostegno psicologico spesso fa la differenza. Però nelle coppie che arrivano da me gli uomini hanno un grande desiderio di capire e aiutare, anche accettando un differente modo di vivere la sessualità, purché non si perda la qualità della relazione». Certo, ci sono anche gli uomini che scappano: «Gli studi dimostrano che alla diagnosi di tumore la probabilità che la coppia vada in crisi o si separi aumenta di sette volte. Ma non dipende certo dalle difficoltà nei rapporti sessuali: ha a che fare con la paura della malattia e della morte. Conta anche l'età: nelle coppie meno giovani, con figli, e una sessualità già diversa di per sé, c'è più tolleranza. I giovanissimi, d'altra parte, sono in grado di trovare maggiori risorse per elaborare i problemi: le ragazze di oggi sono già abituate all'idea della mobilità, del cambiamento, della ricerca continua di nuovi orizzonti. E anche di nuovi legami affettivi, se i precedenti non hanno retto».

> È la paura della malattia e della morte a mandare in crisi, non tanto la difficoltà nei rapporti. Per questo il sostegno psicologico fa la differenza

Terapie personalizzate

Aggiunge Vitaliana De Sanctis, oncologa radioterapista all'ospedale Sant'Andrea di Roma: «Obiettivo principale è il controllo della malattia. Ma l'attenzione alla qualità della vita è sempre più al centro dei trattamenti, che, a parità di efficacia, sono sempre meno tossici. È comunque importante che si parli di come diagnosi e terapie incidono sulle sessualità, anche per rassicurare le pazienti. Sono aumentate enormemente la possibilità di guarire o di convivere con il tumore e ogni aspetto della quotidianità va quindi curato nel modo migliore».

Personalizzare la terapia è compito dello/a specialista in ginecologia: «Si spazia dalla prescrizione di composti a base di estrogeni locali, acido ialuronico o altre sostanze che ricostituiscono l'epitelio, laser contro l'atrofia vaginale, dilatatori e sex toys per mantenere attiva ed elastica la muscolatura dell'apparato riproduttivo. In molti casi, tuttavia, non ci sono ostacoli organici alla ripresa dell'attività sessuale, ma la donna è frenata dal rifiuto dei cambiamenti fisici, dall'ansia e dal timore di non riuscire più ad avere rapporti. L'uomo entra in gioco già nel senso di colpa della partner che teme di non poterne più soddisfare il desiderio. Purtroppo non tutti sono accoglienti e comprensivi, e non tutte le pazienti desiderano raccontare come il loro compagno fronteggi la situazione. Il messaggio che va lanciato alla donna e alla coppia è invece "parlatene". E fate piazza pulita dell'idea che la qualità della salute sessuale dopo le terapie sarà tragica: può essere invece ugualmente appagante e soddisfacente per entrambi» chiarisce De Sanctis. iO

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il linguaggio dell'arte spezza la solitudine

«L'esperienza artistica immedesima nel dramma altrui e libera dal tabu» dice Compatangelo, la regista al lavoro su una mostra fotografica dedicata al tema

Nel corso di *Sex and the cancer, quello che le donne non dicono,* convegno tenutosi a settembre a Roma, è stata presentata anche l'anteprima video di *Ballata sensuale* la mostra fotografica che sarà fruibile nel 2022 in collaborazione con Fondazione Alinari per la fotografia. È stata messa a punto da un pool di antropologhe, psicologhe, storiche della fotografia, oncologhe: quattro "stanze" per raccontare l'aggressione del male, l'incubo, la resilienza, la rigenerazione sensuale. Racconta Maria Letizia Compatangelo, regista e drammaturgata: «La malattia obbliga a entrare in un mondo a parte rispetto alla vita che continua a scorrere con i ritmi di sempre. Il "diaframma" resta anche quando sopravvivi, perché continui a fare i conti con il corpo che ti ha tradito. E poi c'è lo stigma, l'essere considerata debole, non più performante, non più affidabile. Quando ne vieni fuori, tutto vuoi farne tranne che parlarne. L'arte può aiutare a rompere questo muro di silenzio perché, come scrive Kant, mette d'accordo le facoltà dell'intelletto e dell'immaginazione. L'essere umano dialoga con l'opera d'arte, ci si riconosce e non si sente più solo, ma parte di una comunità che vive il suo stesso dramma».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjY2JmYTExNTEtMmJiZS00MjM0LTg3MTEtZTIzZTNlM2FhYmJhIyMjMDAwMDAwMDAtMDAwMC0wMDAwLTAwMDAtMDAwMDAwMDAwMDAwIyMjMjAyMS0xMC0wNlQwOToyNDozOCMjI1ZFUg==