

Sessualità e cancro al seno

Dr.ssa Gabriele Traun-Vogt
Peter F. Herdina



Indice

4 Introduzione

6 Panoramica: frequenti sviluppi della sessualità nelle relazioni di coppia funzionali durante il decorso di un cancro al seno

9 «Normali» cambiamenti della sessualità nel corso della vita

13 Cambiamenti della sessualità legati al cancro al seno

- 14 Pensare al sesso adesso?
- 14 Le conseguenze, i cambiamenti e gli effetti farmacologici del trattamento oncologico influenzano anche la sessualità?
- 17 A cosa devo prepararmi, quanto tempo durerà, come mi sentirò?
- 19 Pazienti e partner: chi può desiderare cosa, e in che momento?
- 22 Ritrovare la sessualità
- 25 Tornare al sesso di coppia
- 28 È possibile ed è giusto avere una gravidanza dopo il cancro al seno?
- 31 Quali tipi di contraccezione sono possibili e consigliabili?
- 32 Posso prendere una terapia ormonale sostitutiva?
- 32 Sessualità negli uomini con cancro al seno

35 Sessualità durante la terapia di proseguimento dopo il cancro al seno

- 38 Parlare di decisioni mediche difficili
- 39 Cosa posso fare per ridurre gli effetti collaterali della terapia di proseguimento?
- 42 Le nostre risorse del passato

45 Sessualità nelle donne con cancro al seno metastatico

- 46 Sessualità e metastasi
- 47 «Finché morte non ci separi»: sessualità, rapporto di coppia, malattia e morte

55 Informazioni, consulenza e assistenza

61 Allegato: guida di Ottawa alle decisioni personali

68 Note

Impressum

Autori: dr.ssa Gabriele Traun-Vogt, Peter F. Herdina
Consulenza medica: Univ.-Prof. Dr. Christian Singer
Ultimo aggiornamento: ottobre 2019
Editore: Pfizer Oncology
Edizione: 1
Copyright: Pfizer AG

Crediti fotografici

iStock.com/Viktoria Korobova (copertina), iStock.com/Ridofranz (p. 5), iStock.com/jes2ufoto (p. 7), iStock.com/dragana991 (p. 8), iStock.com/fizkes (p. 11), iStock.com/fizkes (p. 12), iStock.com/AndreaObzerova (p. 34), iStock.com/KatarzynaBialasiewicz (p. 44), iStock.com/GeorgeRudy (p. 49), iStock.com/KatarzynaBialasiewicz (p. 52), iStock.com/SeventyFour (p. 54), ©Pfizer AG (p. 60)

Le immagini utilizzate in questo opuscolo mostrano pazienti fittizi.

Introduzione

Il cancro al seno ha rappresentato un enorme cambiamento nella sua vita sessuale. Il seno come organo sessuale è la sede da cui ha origine la malattia e tuttavia rimane una zona che può dare piacere e attraverso la quale si vive la sessualità. La paura della malattia, dell'intervento chirurgico, delle terapie, degli effetti collaterali, dell'infermità e della morte assume, in questa situazione di crisi, un ruolo predominante nell'esperienza di vita, mentre la sessualità passa in secondo piano. Tutte le attenzioni si concentrano sul superamento della situazione stressante («Voglio guarire»), mentre il rapporto con la sessualità viene spesso vissuto come inopportuno e rimandato a un momento successivo («Ci sarà tempo quando sarò guarita»).

Lo scopo di questo opuscolo è spiegare come si sviluppa solitamente questa dinamica e mostrare il punto di vista e l'interiorità delle donne e degli uomini, nella loro identità e differenza; una dinamica simile può intervenire anche nelle relazioni tra donne. Esamineremo i cambiamenti della sessualità causati dal cancro al seno e ci occuperemo anche del periodo di trattamento dopo la malattia e della sessualità nelle donne con cancro al seno metastatico. Questo dovrebbe aiutarla a capire come e dove insorgono i conflitti e come può risolverli. Questo opuscolo non può sostituire la consulenza del medico. Se ha delle domande, si rivolga direttamente al suo medico.



«La mia sessualità è importante per me, anche se adesso non provo piacere.»

Frequenti sviluppi della sessualità nelle relazioni di coppia funzionali durante il decorso di un cancro al seno

Le donne affette da cancro al seno e i/le loro partner che formano coppie sostanzialmente funzionali riferiscono dopo la diagnosi **prospettive, esigenze e sentimenti diversi** in relazione alla sessualità condivisa. E questo è **del tutto normale** nelle particolari circostanze della malattia.

La tabella di seguito spiega a grandi linee in che modo possono nascere differenze ed eventualmente conflitti. Vorremmo sottolineare che sia le preoccupa-

zioni delle pazienti affette sia quelle dei/delle loro partner sono molto importanti!

Forse si rispecchierà in ciò che legge; lo scopo di questa panoramica è rassicurarla che **lei non è la sola a doversi confrontare con temi complessi relativi alla sessualità** e che molte donne affette da cancro al seno affrontano insieme ai/alle loro partner gli stessi problemi.

Fase della malattia/ del trattamento	Punto di vista della paziente	Punto di vista del/della partner	Dinamiche di coppia
Sospetto tumore Palpazione, diagnostica per immagini, biopsia	La diagnosi di cancro al seno sarà confermata? Si avvereranno le mie peggiori paure?	Una minaccia esterna si frappone tra me e la mia compagna	Insicurezza e ansia; aumento parallelo dello stato di allerta → siamo entrambi/e allarmati/e e inquieti/e
Diagnosi confermata Comunicazione dell'esito	Morirò? Perderò il seno? Come posso affrontare una cosa del genere?	La salute della mia compagna viene prima di tutto. Ritrovare l'orientamento e mantenere una visione d'insieme	Shock, paura, disperazione, crisi; attenzione parallela alla gestione della crisi → entrambi/e cerchiamo di gestire la crisi
Chemioterapia neoadiuvante o adiuvante Effetti farmacologici ed effetti collaterali: cambiamento del tumore; nausea, perdita dei capelli, stanchezza, assenza di mestruazioni	Sono focalizzata principalmente sui cambiamenti del mio corpo: la chemioterapia sta funzionando? La sessualità ha un'importanza minima	Supporto la mia compagna nel trattamento, la aiuto nella vita quotidiana; la sessualità viene messa da parte	Strategie parallele per gestire la routine del trattamento. Siamo uniti/e nello sforzo di affrontare la sfida del trattamento
Intervento chirurgico Pianificazione dell'intervento (conservazione del seno sì/no, linfonodo sentinella/linfonodi ascellari, ricostruzione subito/dopo, cicatrici)	Ho paura dell'anestesia e dello stress operatorio. Accetterò la mia immagine femminile dopo l'intervento? Mi accetterà dopo l'operazione? Futura attrattiva sessuale, «compiacimento preventivo» per il/la partner	La salute viene prima dell'attrattiva, gestione dell'intervento come evento di primo piano. Paura nascosta per come vivrò il cambiamento del seno dopo l'operazione	Gestione dell'attuale crisi legata all'intervento. I dettagli (come affronterò le conseguenze dell'operazione) sono rimandati a un momento successivo
Terapia antiormonale/terapia mirata Passaggio alla terapia ambulatoriale in compresse; inizio della menopausa indotta dai medicinali	Possibile perdita improvvisa della fertilità, possibili disturbi della menopausa (vampate di calore, disturbi del sonno, potrei non provare più eccitazione sessuale). Sento spesso irritazione e isolamento	Il peggio è passato, ora prendo solo compresse e presto tutto tornerà alla normalità	Si iniziano a evidenziare aspettative diverse
Radioterapia Trattamento ambulatoriale quotidiano in ospedale per diverse settimane	Il mio organo intimo, il seno, è ancora pubblico; devo proteggermi e sopportare il trattamento; la fine dell'esperienza di malattia non è ancora possibile, ma già desiderata. Mi sento spesso profondamente stanca, non riesco quasi a pensare all'apertura e al desiderio sessuale	Non ha più dolore, non sta più così male, è quasi fatta; vorrei potermi fare avanti di nuovo	Si iniziano a evidenziare aspettative diverse
Convalescenza Distanza dall'ospedale, il collegamento rimane	Sono esausta, devo orientarmi nella mia nuova realtà (energie, corpo, priorità, relazioni)	È fatta, ma lei non fa alcun passo nei miei confronti; sto diventando impaziente, ma non voglio farle pressione	Conflitto silente: recupero e riscoperta di sé ↔ piacevole ripartenza comune
Riabilitazione oncologica e ritorno nel «mondo dei sani» Regolari controlli ambulatoriali	L'attività lavorativa quotidiana prende il sopravvento. Pressione: «Dovrei ricominciare a funzionare, ma non sono ancora in grado di farlo; chissà se ne ho davvero voglia?» L'ansia rimane centrale durante il monitoraggio	«Che succede? Adesso è di nuovo tutto normale! Sono stato/a così paziente: dov'è la mia ricompensa (sessualità)?» Rimane l'insicurezza	Conflitto aperto → necessità di agire
Nella nuova normalità 1 Controlli regolari sempre meno frequenti	Percepisco il mio corpo in maniera diversa rispetto a prima della malattia; forse ho meno voglia di fare sesso a causa della terapia antiormonale/della menopausa; per poter ricominciare a vivere il sesso e a goderne è necessario cambiare l'approccio e i comportamenti legati alla sessualità	Non è di nuovo automaticamente «tutto a posto»; perché il sesso sia un piacere per tutti e due, è necessario accettare dei cambiamenti e cercare nuove opportunità adatte a noi come coppia	Possibilità di un processo di ricerca congiunto, fase di riscoperta, sforzi paralleli
Nella nuova normalità 2	Vedo il mio corpo quasi solo in maniera negativa. Ho paura, non ho voglia, ho dolore: non voglio più fare sesso e la sessualità non mi interessa più	La mia compagna mi ha fatto capire chiaramente che non è più interessata a fare sesso con me. Devo pensare a come affrontare il problema	Conflitto: come gestire il nostro rapporto adesso che il sesso non è più un elemento essenziale?
Insorgenza di metastasi	Morirò? Quanto tempo mi rimane? Ho paura del dolore, dell'evoluzione della malattia, del senso di impotenza, del nuovo trattamento e della perdita della nuova normalità faticosamente conquistata. La sessualità passa in secondo piano	Morirò? Quanto tempo abbiamo ancora assieme? Ho paura del futuro. Il sesso diventa secondario, la tenerezza e la vicinanza sono più importanti	Processo parallelo: shock, paura, disperazione, crisi, paura del futuro; attenzione parallela alla gestione della crisi
Malattia grave e morte imminente	So che morirò; prevalgono le sofferenze della malattia grave e la paura di sentirsi impotenti. Paura e speranza, ma anche chiusura e lutto. Vorrei vicinanza e tenerezza, ma di tanto in tanto anche sessualità, per poter provare ancora una vicinanza intima	Disperazione, rassegnazione, paura del futuro da solo/a. Dire addio, ma allo stesso tempo offrire sostegno e accompagnamento. Il sesso come esperienza di vicinanza intima è spesso insopportabile	Capacità di comunicare bene, la priorità è sostenere ed essere sostenuti. La paura, il lutto e l'addio come temi centrali per entrambi/e



Capitolo 1

«Normali» cambiamenti della sessualità nel corso della vita

[Aprire qui](#)

Guardandosi indietro si renderà conto che ha già vissuto una serie di cambiamenti della sua corporeità femminile strettamente legati alla sessualità (ad esempio le prime mestruazioni, il primo rapporto sessuale, cambi di partner, infezioni genitali, esperienze sessuali sgradevoli, parto, allattamento, interruzione di gravidanza, aborto, alterazioni ormonali, stress lavorativo, picchi di stress, scelta di altre priorità di vita, astinenza sessuale per periodi limitati, menopausa ecc.).

Provi a ricordarsi: come ha affrontato quella situazione allora?

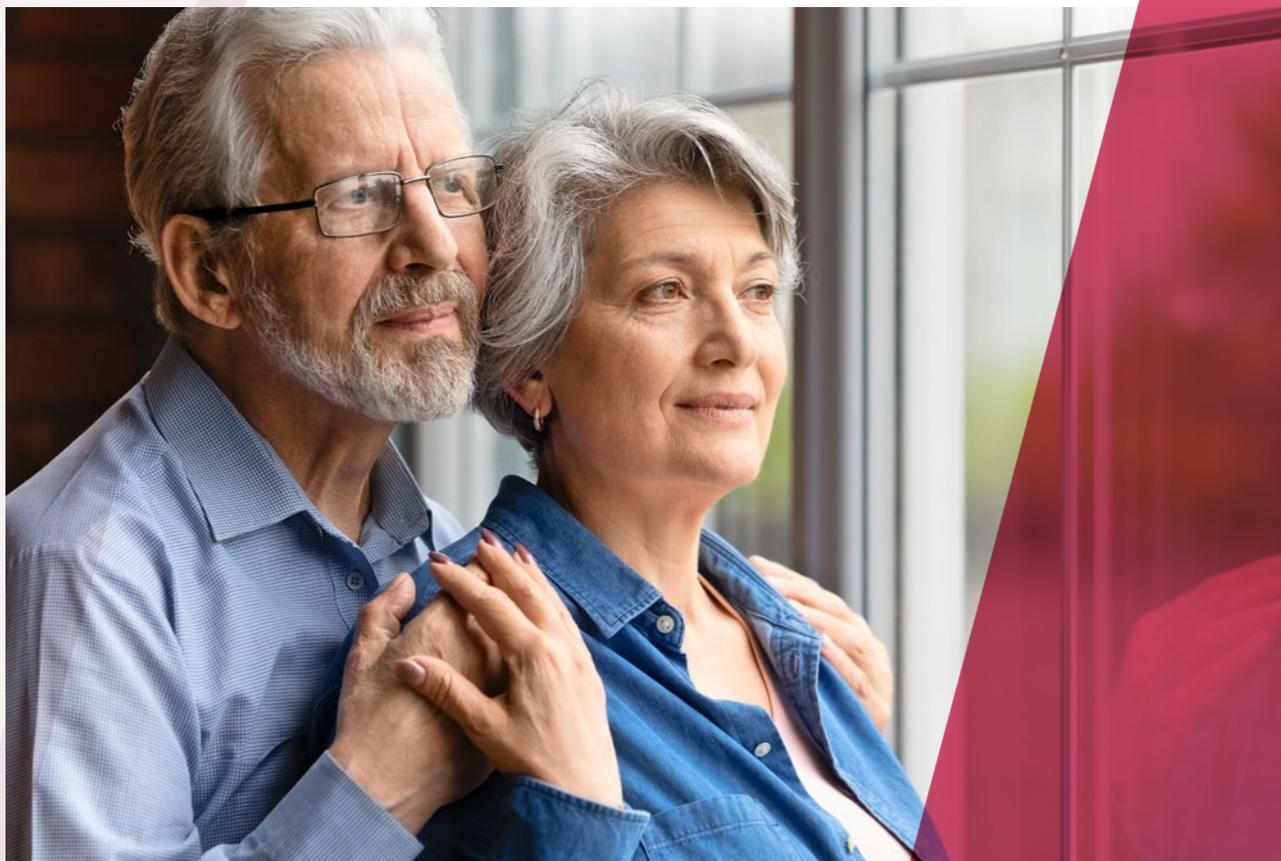
- Si è concessa un po' di pausa,
- ha raccolto informazioni,
- ha parlato con amici o specialisti,
- ha cercato una soluzione con il suo partner o la sua partner,
- ha chiuso una fase della sua vita o ne ha iniziata una nuova?

Cosa ha funzionato e cosa l'ha aiutata?

Ha tante esperienze alle quali attingere.



«Anche dopo la nascita di mia figlia la mia sessualità è stata molto difficile. Una delle cose che mi ha aiutata a ritrovarmi dal punto di vista sessuale è stata parlare molto con mio marito.»



Capitolo 2

Cambiamenti della sessualità legati al cancro al seno

Pensare al sesso adesso?

Nella vita quotidiana, molte donne vivono il seno come parte della loro femminilità, come un elemento importante della sessualità, ma questa percezione cambia quando una donna si ammala di cancro al seno. Improvvisamente il seno è solo la sede della malattia, il suo significato sessuale viene meno, il trattamento e la guarigione sono prioritari. Nel profondo, tuttavia, la sessualità rimane sempre importante, magari perché riemerge il desiderio di una sessualità vissuta, si diventa consapevoli della possibile perdita o si percepisce la spinta a tornare sessualmente disponibili.

Può darsi che nell'équipe medica del suo ospedale o nel suo contesto sociale non ci sia nessuno che la incoraggi a ridare priorità alla sua sessualità. Forse al contrario ha perfino la sensazione di avere pensieri inopportuni, se le sembra che la sua sessualità sia importante di fronte alla minaccia rappresentata dal cancro, perché di solito il tema della sessualità non viene affrontato neanche con le altre pazienti affette da cancro al seno. Per questo molte donne pensano

di essere le sole a sperimentare cambiamenti nella propria sessualità, e non ne parlano perché se ne vergognano.

La sessualità è una forza trainante della vita e ha un effetto positivo sul processo di guarigione; ma i tempi, i modi e la via da seguire dipendono esclusivamente dalle sue esigenze e dalla sua volontà.

Le conseguenze, i cambiamenti e gli effetti farmacologici del trattamento oncologico influenzano anche la sessualità?

È normale che, in seguito a una diagnosi di cancro al seno, la sessualità rimanga in sospeso per un periodo di tempo spesso molto lungo: la gestione della crisi, la terapia antitumorale, il recupero dell'equilibrio mentale hanno la precedenza. Il fatto che la sessualità non ricominci automaticamente durante o dopo la fine del trattamento è spesso una conseguenza diretta della terapia oncologica (chirurgia o radioterapia) o degli effetti stressanti che i medicinali (la chemioterapia e soprattutto la

terapia antiormonale) possono causare. Gli effetti collaterali del trattamento alterano la percezione del corpo e possono quindi compromettere il benessere sessuale. Le pazienti vivono le conseguenze e gli effetti collaterali del trattamento in maniera diversa: per alcune sono estremamente invalidanti, ma per tante donne il fastidio è moderato, lieve o addirittura minimo.

È importante sapere che il cancro non è contagioso. Le cellule tumorali non possono essere trasmesse attraverso il contatto fisico: né con i baci né con il sesso genitale, orale o anale. Inoltre, se il cancro al seno insorge durante la gravidanza, non viene trasmesso al bambino. Il sesso durante la chemioterapia non nuoce al/alla partner. Le sostanze somministrate durante la chemioterapia vengono eliminate dopo qualche tempo attraverso i liquidi organici; nelle secrezioni vaginali sono presenti solo quantità trascurabili di queste sostanze. Nelle prime 48 ore dopo il trattamento, tuttavia, si raccomanda l'uso del preservativo.

Nei seguenti paragrafi sono descritti i fastidi, più o meno gravi, riferiti dalle pazienti sottoposte ai vari tipi di terapia.

L'intervento chirurgico provoca dolore nella zona della mammella e disturbi della sensibilità cutanea nella parte superiore del braccio, nel seno e nell'ascella operata. Le limitazioni del movimento, il dolore alle cicatrici e la sensazione di tensione possono persistere a lungo. L'asportazione dei linfonodi ascellari determina spesso un gonfiore a livello del braccio interessato, che si manifesta soprattutto in seguito a sforzi fisici.

Dopo la ricostruzione del seno con tessuti autologhi (ad esempio, ricavati dai muscoli dell'addome, della schiena o della coscia), anche in queste parti del corpo si possono avere dolori e limitazioni per un certo periodo di tempo.

La chemioterapia è associata a stanchezza e debolezza generale, malessere e nausea/vomito (soprattutto nei primi giorni dopo la chemioterapia).

Stitichezza, diarrea, alterazioni del gusto e ipersensibilità della bocca possono accrescere il disagio. I capelli, ma anche gli altri peli del corpo, possono cadere in misura più o meno abbondante a seconda del tipo di chemioterapia somministrata; in casi estremi si possono perdere temporaneamente tutti i capelli. Altri possibili effetti indesiderati includono: disturbi della sensibilità delle mani e dei piedi, dolore osseo dopo le iniezioni per evitare il calo dei globuli bianchi, alterazione o distacco delle unghie delle mani e dei piedi.

La radioterapia causa spesso, oltre alla stanchezza, arrossamento e aumento della sensibilità nella zona trattata, colorazione bruna della pelle e un gonfiore del seno irradiato che può diventare un ispessimento della pelle nei mesi successivi.

Le pazienti sottoposte a radioterapia al seno non «emettono» radiazioni: il contatto diretto con la cute è possibile e non costituisce un rischio per gli altri. Anche in caso di irradiazione del seno dall'interno (brachiterapia), dopo la rimozione della sorgente

radioattiva non c'è più alcun rischio di esposizione alle radiazioni per le persone vicine, neanche in caso di contatti sessuali.

La terapia antiormonale rimuove gli ormoni femminili, estrogeni e progestinici. Questo determina l'entrata (prematura) nella menopausa, con conseguente insorgenza dei disturbi associati. L'intensità dei disturbi non è la stessa in tutte le donne. Possono manifestarsi soprattutto vampate di calore, disturbi del sonno, sospensione o interruzione definitiva delle mestruazioni e della fertilità, assottigliamento dei capelli, perdita diffusa dei capelli (solitamente quasi impercettibile per gli altri), dolori articolari, dolori muscolari, palpitazioni/tachicardia e aumento di peso. L'interesse sessuale può diminuire; è possibile inoltre che una minore eccitabilità sessuale, il peggioramento dell'umore e la secchezza della pelle e delle mucose (soprattutto quella vaginale) causino dolore durante i rapporti sessuali.

Anche le donne che entrano naturalmente in menopausa riferiscono questi disturbi; ma il processo naturale è più lento, perché gli estrogeni e i progestinici si riducono nel corso degli anni. Soprattutto le pazienti giovani, che entrano in menopausa con grande anticipo, in maniera inaspettata e indesiderata e per di più all'improvviso, vivono la perdita della vitalità giovanile e della fertilità come un peso, e si lamentano spesso di avere sviluppato i disturbi della menopausa molto prima delle loro coetanee. **Visto che queste terapie vanno assunte a lungo termine, spesso per anni, è molto importante poter parlare con il medico curante anche dei problemi legati agli effetti collaterali e che questi abbiano la giusta considerazione. Se ciò non avviene, il rischio che la terapia venga interrotta prematuramente è molto più elevato e i benefici della terapia antiormonale per la salute delle pazienti sono minori.**

Nelle donne con malattia metastatica possono essere prescritte terapie mirate in combinazione con una terapia antiormonale; in questo caso, gli effetti collaterali della terapia antiormonale sono spesso predominanti. Se ha dei disturbi che la irritano, si rivolga al suo medico curante.

Le terapie biologiche mirate impiegano sostanze con meccanismi d'azione diversi. Quindi anche il profilo degli effetti collaterali è molto variabile. Spesso, tuttavia, predominano gli effetti collaterali della terapia antiormonale somministrata in contemporanea. In ogni caso, si rivolga al suo medico curante per ricevere assistenza.

A cosa devo prepararmi, quanto tempo durerà, come mi sentirò?

Tenga presente che la maggior parte delle donne manifesta, almeno temporaneamente, i disturbi della sessualità che abbiamo descritto. Il suo corpo è sottoposto a trattamenti oncologici che causano fastidi, ma sono necessari per la guarigione o per rallentare il decorso della malattia. Questi lasciano

tracce, plasmano la sessualità di coppia a lungo termine e creano tensioni che devono essere prima superate e integrate.

I nemici si combattono, ma i feriti si curano; e il suo seno, tutto il suo corpo ha un estremo bisogno delle sue cure e attenzioni affettuose durante la terapia antitumorale.

Molte donne hanno bisogno di un lungo periodo di astinenza prima di potersi dedicare nuovamente ai propri bisogni sessuali e a quelli del/della partner. Si è appena liberata dalla sensazione di doversi abbandonare completamente alla terapia.

Finora, la percezione del corpo era orientata all'individuazione del dolore e della malattia. Le domande «Posso fidarmi di nuovo del mio corpo, che ha creato questo cancro come un nemico «contro di me»? Posso provare di nuovo piacere e intimità con questo corpo «ferito?» sono comuni a molte donne.

La buona sessualità ha sempre qualcosa a che fare con il dono, e si può donare solo ciò che si possiede, e che si può dare senza nuocere a se stessi. Quindi tutto ciò che la rafforza, nutre e riequilibra è un prerequisito per la sua sessualità e per una nuova sessualità condivisa.

Per far sì che la sessualità sia di nuovo possibile, è necessaria una fase in cui ritrovarsi e creare una percezione nuova e positiva di se stesse. Quanto durerà questa fase dipende esclusivamente da lei, dalla sua sensibilità e dalle sue esigenze.

Un obiettivo potrebbe essere lasciarsi alle spalle la fase in cui ci si sente sopraffatti dai trattamenti oncologici, per poi tornare a rivolgere l'attenzione verso se stesse e verso il/la partner. Questo significa che serve tempo, distanza e un confronto consapevole per poter concedere di nuovo vicinanza, intimità e apertura con lo stesso corpo.

Pazienti e partner: chi può desiderare cosa, e in che momento?

Man mano che il trattamento si prolunga, molti/e partner di pazienti con cancro al seno soffrono sempre di più per via della sensazione di non poter (ancora) manifestare i propri bisogni sessuali. Sono riluttanti a importunare la compagna ammalata con i loro desideri sessuali. Ma è bene parlare di questa situazione per allentare la tensione, a patto che non ci si aspetti che i desideri debbano essere soddisfatti subito. Questo desiderio di sesso è, da un lato, un'informazione su come si sente il suo partner o la sua partner, e dall'altro un'espressione di interesse verso la sessualità e intimità con lei come donna, anche se lei probabilmente non è consapevole della sua attrattiva in una situazione così difficile (il suo partner o la sua partner ha un'«immagine interiore» di lei, che comprende tutto ciò che la identifica, ciò che ama di lei, ciò che lei è da anni. Le cicatrici e le limitazioni spesso non incidono molto su questa immagine interiore e sono sopravvalutate). Dovrebbe assecondare questo desiderio di essere ascoltati

e considerati; ma se comporta una pressione per lei, si prenda il suo spazio e un po' di tempo, finché non sarà il momento giusto.

Per molte donne, l'avvicinamento alla sessualità richiede vicinanza, tenerezza, protezione; negli uomini, invece, il percorso verso la vicinanza e la protezione comincia spesso con la sessualità. Questo crea spesso dei problemi: le donne affette da cancro al seno evitano le situazioni che potrebbero avere implicazioni sessuali per non affaticarsi troppo; gli uomini spesso non sanno come dare vicinanza e tenerezza senza sessualità. Ne conseguono spesso tristezza e solitudine: entrambi si sentono incompresi e, nei casi estremi, si chiudono in se stessi.

Succede molto spesso che dopo un cancro al seno le coppie non facciano sesso e vivano in astinenza per molto tempo. Il motivo è che molte donne sono così traumatizzate dal cancro e dalle terapie successive che hanno bisogno di tutte le loro risorse psicologiche per se stesse.

Le donne in questa situazione vivono spesso l'offerta del/della partner di una sessualità condivisa in modo sostanzialmente negativo, come una richiesta e un'aspettativa da soddisfare.

Quindi gli aspetti positivi legati all'approccio e all'interesse non possono essere percepiti.

Accetti la legittima affermazione: «Sono e sarò sempre interessato/a a te», ma respinga le richieste illegittime («Devi essere disponibile a soddisfarmi»)!

Solo per gli uomini

Le strategie di conquista efficaci si basano sulla capacità di interpretare il rifiuto come riferito non alla mia persona, ma a ciò che sto offrendo. Non è il posto giusto, il momento giusto, è troppo tardi o troppo presto. Ma io sono l'uomo giusto. Si potrebbe dire: «ricevere un due di picche e saperlo incassare». Spesso per noi uomini è difficile capire in che modo ragionano le donne. Per questo dobbiamo fare loro delle proposte e lasciare che sia la donna a scegliere se e quando accettarle (perché ADESSO le condizioni sono quelle giuste). Oppure, più concisamente: bisogna offrire, non chiedere.

Un esempio

La signora X ha subito l'asportazione del seno; è stato molto difficile per lei mostrare al marito il suo corpo cambiato. Il marito poggia con delicatezza la mano sulla parte amputata, e la signora X si ritrae indignata; è molto arrabbiata con lui perché «ha potuto pensare al sesso in un momento come questo». Nella conversazione che segue si chiarisce

che l'uomo non ha nessuna intenzione di fare sesso subito e che il suo gesto significa: «Ti accetto così come sei, non ho paura di toccarti». Tuttavia, poiché prima dell'intervento questo gesto era un atto sessuale, la signora X lo ha interpretato sessualmente anche nel nuovo contesto e si è sentita fraintesa.

Nella vostra storia di coppia avete sviluppato soluzioni del tutto personali, che hanno funzionato a lungo. Adesso, con la malattia e le sue conseguenze, si è verificata un'interruzione del consueto, del familiare, e non è più possibile ricominciare dallo stesso punto. È necessario e possibile sviluppare nuove soluzioni, che tengano conto dei cambiamenti che avete vissuto.

Tornando al nostro esempio, la signora X potrebbe dire: «Ti mostro la mia ferita. Prendilo come un grande segno di fiducia; mi sento insicura e la tua possibile reazione mi spaventa doppiamente: potresti ritrarti scioccato o avvicinarti troppo. Vieni vicino, ma fai subito un mezzo passo indietro se vedi che è troppo per me».

Solo per le donne

Come donna devo avere la certezza di poter rifiutare una proposta senza offendere e ferire il mio partner, altrimenti isolarmi è la soluzione più sicura. Una proposta che non può essere rifiutata diventa immediatamente una (eccessiva) pretesa. Se invece posso rifiutarla, rimane un gesto affettuoso di attenzione e interesse nei miei confronti, che vale anche per il futuro. Se ricevo proposte invece di richieste, potrò rispondere nel momento in cui sarò di nuovo in grado di avvicinarmi al mio partner con affetto e desiderio.

Ritrovare la sessualità

Molto spesso, le pazienti affette da cancro al seno e i loro partner desiderano tornare al più presto alla sessualità (e anche al resto della loro vita) com'era nel momento in cui la malattia è piombata loro addosso. Questo è del tutto comprensibile, ma irrealizzabile; perché le esperienze – soprattutto se forti, intense e a volte traumatiche come quelle associate alla malattia e al trattamento – non possono essere semplicemente cancellate. Così come un parto, la separazione da un/una partner, un'interruzione di gravidanza o un'esperienza sessuale particolarmente intensa può aver lasciato delle tracce nella sua vita e gettato una luce diversa sulla sua sessualità, anche il cancro al seno potrà causare dei cambiamenti. Estensioni, limitazioni, mutate sensibilità, aspettative diverse: tutto questo è possibile; e anche la rottura di schemi comportamentali radicati: possiamo concederci nuove fantasie erotiche, invitare il/la partner a seguirci per un tratto di questo percorso, ma anche riservarne una parte solo per noi.

All'inizio questo può significare riscoprire le zone erogene o esplorarne altre, imparare di nuovo a toccare con amore le parti del corpo ferite e quelle sane e dedicarsi ad esse consapevolmente, senza cancellarle brutalmente dalla vita quotidiana ma osservandole, toccandole e curandole con una speciale delicatezza.

Io per me stessa

Spesso all'inizio è consigliabile fare i primi passi verso l'erotismo da sole, per riscoprire e «rimettere in moto» il desiderio e l'erotismo in noi e per noi. I temi trattati nei seguenti paragrafi sono spesso interconnessi e hanno una grande importanza per il recupero della sessualità.

Guardare a me stessa con amore. Come sembra semplice e quanto è difficile per molte donne dopo l'operazione al seno! Probabilmente avrà paura di guardarsi o specchiarsi la prima volta dopo l'intervento. Perché molte donne notano a prima vista solo i deficit, le cicatrici, la stanchezza, il cambiamento forzato della forma del seno o dei seni; e non pen-

sano al coraggio che è stato necessario per prendere decisioni difficili e sopportare i trattamenti, alla determinazione di rimanere «se stesse» senza farsi portare via niente dal cancro.

Ci pensi bene: ci sono ottime ragioni per essere orgogliosa di se stessa!

Ha superato una prova molto dura e la aspettano ancora momenti difficili, ma può riuscire ad accettarsi, a piacersi, a trattarsi con amore. Probabilmente le difficoltà l'hanno fatta crescere. E per i suoi cari rimane ciò che è sempre stata, indipendentemente dalle cicatrici, dalle asimmetrie e da quello che ha subito.

L'allenamento del pavimento pelvico può essere molto utile dopo la chemioterapia e soprattutto durante la terapia antiormonale. La contrazione e il rilassamento consapevole può aiutarla a ricreare una percezione più piacevole della zona vaginale e soprattutto del clitoride. Anche se la «voglia sempre e ovunque» non c'è più, questo non vuol dire che non possa più provare piacere. Raggiungere l'eccita-

zione è più difficile e richiede tempi più lunghi, stimoli consapevoli e una maggiore preparazione rispetto a prima. L'allenamento del pavimento pelvico aiuta a capire che è di nuovo possibile stimolare e percepire sensazioni sessuali. È possibile farsi prescrivere l'allenamento del pavimento pelvico a carico della cassa malati.

Dopo gli sfiananti trattamenti oncologici si soffre spesso per qualche tempo di una **stanchezza cronica** che può essere percepita come estremamente limitante e quasi insostenibile, e che non passa neanche dopo aver dormito a sufficienza. Il desiderio sessuale ne risente notevolmente. Parli con il suo medico di questo problema: spesso è possibile trovare una causa e un modo di alleviare la stanchezza. Per quanto possa sembrare un controsenso, l'attività all'aria aperta riduce la stanchezza e migliora l'umore, anche se lo sforzo iniziale necessario può essere notevole. Si faccia accompagnare da qualcuno che le ha offerto il suo aiuto e organizzate delle passeggiate, anche se non è sempre facile per lei.

L'attività fisica e lo sport sono importanti sia a livello fisico che mentale: la luce è un antidepressivo naturale e un esercizio fisico moderato (deve poter parlare con un'altra persona durante l'attività), praticato più volte a settimana, non solo ha un effetto positivo sul decorso della malattia, ma migliora anche la circolazione sanguigna in tutto il corpo e rafforza i vasi sanguigni nel bacino e nel tessuto erettile dei genitali femminili (corpi cavernosi). La riabilitazione oncologica potrebbe anche consentirle di passare a una vita più attiva.

L'autoerotismo fa bene ed è importante. Specialmente dopo un cancro al seno, quando la sessualità con un'altra persona può ancora intimidire, può essere molto incoraggiante provare piacere grazie a un orgasmo che abbiamo organizzato da sole. Coraggio! Cerchi su Internet dei **sexy shop per donne**, che sono pensati per le esigenze sessuali e l'estetica femminili (cerchi su Google «sexy shop per donne»). Dia un'occhiata ai prodotti, si faccia ispirare e trovi qualcosa che potrebbe piacerle. Un buon **gel** lubrificante e un **vibratore** che stimoli sia la vagina che

il clitoride potrebbero aiutarla molto a ritrovare il piacere della sessualità. Gli **stimolatori esterni**, che vengono applicati solo esternamente sulla vagina e possono dare piacere attraverso la vibrazione, sono spesso un buon modo per iniziare quando l'introduzione nella vagina comporta ancora dei problemi. Anche i dispositivi che creano una **leggera pressione negativa** sul clitoride possono aiutarla a provare nuovamente sensazioni piacevoli e a raggiungere l'orgasmo. Li provi prima da sola, e poi magari insieme al suo partner.

In farmacia sono disponibili **gel lubrificanti** che hanno allo stesso tempo **un effetto lenitivo e nutriente** sulla vagina; si informi telefonicamente se non vuole parlarne in negozio davanti ad altre persone, o richieda una consulenza privata in un'altra stanza.

Tornare al sesso di coppia

Quando sarà pronta per tornare alla sessualità con il suo partner o la sua partner, potrà spiegarli/le, con delicatezza ma anche con fermezza, che nuovi approcci, altre parti del corpo o tempi diversi potrebbero esserle più graditi.

In pratica, si tratta di avviare un processo di sviluppo di una nuova sessualità di coppia, qualcosa che avete già fatto più volte insieme; potete quindi attingere alla vostra esperienza.

In una coppia, vivere di nuovo bene la sessualità significa non solo condividere piacere e tenerezza, ma anche confermare ogni volta senza parole: «Sei la persona giusta per me, siamo fatti l'uno/l'una per l'altro/a». Senza tenerezza e sesso, a molte persone viene a mancare questa conferma. Questo può generare insicurezza, ansia, silenzi e solitudine.

Cosa la fa sentire più a suo agio?

Per molte persone parlare di sesso non è facile. Se ha delle difficoltà ad affrontare l'argomento, crei delle situazioni che aiutino lei e il suo partner o la sua partner a farlo. Ecco qualche idea:

- **organizzi un ambiente protetto**, nel quale nessuno possa ascoltarvi, in cui sia possibile mostrare i propri sentimenti e non si debbano trattenere le lacrime;
- **parlate mentre vi muovete**: camminare fianco a fianco o viaggiare insieme in auto può aiutarvi a parlare più liberamente e facilmente;
- **concedetevi tutto il tempo e l'attenzione necessari**: non toccate argomenti importanti di fretta e spegnete TV, computer, tablet e cellulari.

Desideri invece di accuse, ascolto invece di superiorità

Parli di sé, dei suoi sentimenti e desideri, e ascolti il suo partner o la sua partner, senza pensare di sapere già cosa dovrebbe fare l'altro/a.

- «Vorrei che tu...» invece di «Anche questa volta non hai...»
- «Ti spiego com'è per me» invece di «Dovresti saperlo, cosa sarebbe giusto per me»
- «Sono responsabile di me stessa e delle mie azioni» invece di «Devi farmi felice»
- «Io da te mi aspetto che...» invece di «Dovresti capirlo da solo/a quali sono le mie esigenze»

Molte persone che hanno una relazione di coppia pensano che il loro compito sia rendere felice il/la partner, o viceversa si aspettano che l'altra persona le renda felici. Particolarmente grave è quando si pretende che l'altro/a percepisca, intuisca o semplicemente sappia ciò di cui si ha bisogno. In situazioni rare e molto particolari la cosa può anche funzionare, ma non per molto tempo o nella quotidianità; e sicuramente non dopo una crisi come quella del cancro al seno, quando le esigenze, le aspettative, le possibilità e i sentimenti della persona affetta si sono modificati e devono essere riorganizzati.

Forse anche l'altro/a si sente allo stesso modo: anche il ruolo di chi accompagna, condivide, supporta e compatisce può determinare la necessità di un cambiamento o riorientamento. Probabilmente si sente cambiata, spaventata, preoccupata, fiduciosa, stressata, sollevata, ma non tutto allo stesso tempo e nella stessa situazione.

Per questo suggeriamo sia a lei che al suo partner o alla sua partner di non dedicare i vostri sforzi a intuire i desideri dell'altro/a, ma di «tirare fuori» tutte le vostre preoccupazioni, i desideri, i bisogni, le antipatie, le preferenze e le aspettative, per esaminarli insieme, spiegarli all'altro/a e iniziare a cercare soluzioni condivise. Come fare? Ecco alcuni esempi:

- «Vorrei tanto che mi dessi tenerezza e mi abbracciassi forte. Però non sono ancora pronta per il sesso. Per te andrebbe bene lo stesso?»
- «Da quando mi è stato asportato il seno mi sento così in imbarazzo davanti a te. Ho paura che non riuscirai a sopportare il mio aspetto, che non mi vorrai più. Eppure vorrei tanto starti vicina, ma mi sento totalmente insicura. Come reagiresti?»
- «Per la penetrazione (pene nella vagina o nell'ano) è ancora troppo presto, sarebbe troppo difficile per me, ma magari potresti provare a soddisfarmi con la mano/con la bocca... Ti andrebbe?»
- «Non mi sento ancora di fare l'amore con te, non sono ancora pronta. Ma vorrei farti godere lo stesso, con la mano/con la bocca... Potrebbe essere una soluzione accettabile per te, per un po' di tempo?»

Invece di provare a indovinare cosa farebbe felice l'altro/a, chieda a se stessa «Cosa mi renderebbe felice qui e ora, anche in queste condizioni difficili?», e lo dica al suo partner o alla sua partner. E lo/la inviti a descriverle i suoi desideri. Sia coraggiosa e allo stesso tempo faccia capire al suo partner o alla sua partner che tratterà con attenzione e rispetto le sue preoccupazioni, le sue paure e i suoi desideri. La invitiamo a provarci davvero!

È possibile ed è giusto avere una gravidanza dopo il cancro al seno?

Il cancro al seno può insorgere a un'età in cui il desiderio di maternità non si è ancora realizzato o non si è ancora spento. Già al momento della diagnosi può rendersi conto con dolore che la malattia sembra mettere a rischio una parte importante della sua vita futura.

Sotto questo aspetto, le informazioni che seguono potrebbero essere importanti per lei.

Anche se dovesse ricevere una chemioterapia e/o una terapia antiormonale, non è detto che perderà la fertilità. Le donne giovani possono sicuramente avere una gravidanza normale dopo il trattamento, anche se con l'aumentare dell'età diventa più difficile procreare dopo una chemioterapia/terapia antiormonale. Alcuni medici consigliano per sicurezza di prelevare gli ovuli dalle ovaie e congelarli in azoto liquido (crioconservazione per un massimo di dieci anni) per proteggerli dalla chemioterapia; gli ovuli possono poi essere reintrodotti nel corpo in un momento

successivo. Dopo la chemioterapia è possibile anche ricorrere alla fecondazione assistita.

Gravidanza durante la chemioterapia

Durante la chemioterapia, le mestruazioni possono interrompersi (ma non sempre succede); quindi è molto improbabile che possa restare incinta durante il trattamento. Tuttavia, poiché è importante essere assolutamente sicuri che questo non succeda, deve sempre utilizzare un contraccettivo. La chemioterapia può portare a malformazioni e aborti spontanei soprattutto nel primo trimestre di gravidanza, perché gli organi si sviluppano nelle prime 12 settimane. Per evitare la terribile eventualità di dover affrontare, oltre alla terapia oncologica, anche un'interruzione di gravidanza, la contraccezione è necessaria durante l'intero processo di cura del cancro al seno (consulti la sezione «Quali tipi di contraccezione sono possibili e consigliabili?»). Nelle fasi successive della gravidanza, quando la formazione degli organi si è conclusa, è possibile somministrare una chemioterapia con sostanze specifiche nelle situazioni di assoluta necessità. In ogni caso, il medico discu-

terà dettagliatamente con lei, ed eventualmente con il suo compagno, i pro e i contro di questa opzione di trattamento e i rischi per lei e per il suo bambino.

Gravidanza dopo un cancro al seno

Una gravidanza dopo un cancro al seno non comporta un aumento del rischio di recidiva della malattia. Il rischio che il cancro al seno si ripresenti dipende principalmente dalle caratteristiche biologiche del tumore. Tuttavia, in questo contesto è importante per lei chiarire quale sia effettivamente il suo rischio di sviluppare una recidiva.

È consigliabile affrontare questo argomento in un consulto approfondito con un medico esperto insieme al suo partner o alla sua partner.

È difficile dare raccomandazioni generali in questo caso, perché la consulenza individuale deve tenere conto delle caratteristiche del tumore, del fatto che la recidiva della malattia è più probabile nei primi due o tre anni dopo il trattamento, della situazione familiare e dell'età.

Non esistono neanche indicazioni generali su quando provare a restare incinta; tuttavia, molti esperti ritengono che sia meglio aspettare almeno uno o due anni dopo la fine della chemioterapia prima di pianificare una gravidanza. In questo modo, il corpo e la mente hanno la possibilità di riprendersi a sufficienza dalle conseguenze dei trattamenti oncologici e sono più preparati ad affrontare le gioie ma anche le sfide della gravidanza e della maternità.

Anche nel caso in cui si stia assumendo una terapia antiormonale (in sostituzione o al termine di una chemioterapia), è bene discutere con il medico curante di come realizzare il proprio desiderio di maternità; i ginecologi oncologi, che possono seguire anche la successiva gravidanza, sono particolarmente esperti in questo ambito.

Anche in questo caso è possibile dare raccomandazioni solo considerando il rischio personale – che dipende dalle caratteristiche biologiche del tumore primario – l'età e la situazione familiare.

La pianificazione di una gravidanza come donna o come coppia è sempre una decisione profondamente personale; nessuno può decidere al posto suo e del suo partner.

È consigliabile porsi le seguenti domande dopo la malattia e cercare attivamente una consulenza medica e psiconcologica competente:

- **Quanto è alto nel mio caso il rischio** che il cancro al seno si presenti sotto forma di metastasi (si consiglia un consulto approfondito con un medico esperto)
- Se decidessimo di avere un figlio e la malattia dovesse aggravarsi o addirittura dovessi morire, **chi si prenderebbe cura del mio bambino?**
- Nel peggiore dei casi, c'è qualcuno nella mia famiglia o tra i miei amici a cui potrei **affidare** il bambino?

Si tratta di questioni molto difficili e dolorose per le pazienti affette da cancro al seno e per i loro partner; tuttavia, è un segno di genitorialità responsabile non evitare questi temi, ma parlarne consapevolmente e pensare a delle soluzioni. Soprattutto per la valutazione del suo rischio individuale, dovrebbe parlare con il suo medico curante ed eventualmente consultare uno psiconcologo esperto; vista la complessità

dell'argomento, le consigliamo di basarsi solo su informazioni trovate su Internet.

Quali tipi di contraccezione sono possibili e consigliabili?

Come già sottolineato nel capitolo precedente, la contraccezione è raccomandata durante l'intero processo di cura del cancro al seno, per evitare un ulteriore stress psicologico.

In linea di massima, non può più utilizzare contraccettivi contenenti ormoni (estrogeni e progestinici). Il motivo è che molti tipi di cellule del cancro al seno vengono «nutriti» da questi ormoni; assumere ormoni quindi la esporrebbe a un rischio maggiore. Di conseguenza, vanno esclusi completamente contraccettivi molto popolari come la pillola, la mini-pillola, l'iniezione trimestrale, il cerotto ormonale e l'impianto contraccettivo.

La sicurezza dei contraccettivi che contengono ormoni, ma li rilasciano solo a livello locale, come le spirali ormonali e gli anelli vaginali, è ancora oggetto di discussione tra i medici. Alcuni li considerano accettabili, altri li sconsigliano vivamente.

I metodi più opportuni sono quindi:

- **il preservativo;**
- **le spirali contenenti rame, le catenelle o sferette in rame o in oro;**
- **legatura dei dotti deferenti nell'uomo o delle tube nelle donne.**

Se la coppia desidera una soluzione definitiva e la scelta è tra la legatura dei deferenti e quella delle tube, va sottolineato che nell'uomo l'intervento è molto più facile da eseguire ed è associato a un rischio minore, visto che non è necessaria l'anestesia generale né la penetrazione nella cavità addominale.

Anche la rimozione delle ovaie può essere un'opzione particolarmente conveniente per le pazienti con cancro al seno non ancora in menopausa, perché asportando entrambe le ovaie si rimuove la fonte endogena più importante di ormoni sessuali e si ottiene quindi, oltre a una contraccezione definitiva, anche un efficace trattamento oncologico antiormonale.

Posso prendere una terapia ormonale sostitutiva?

Purtroppo non può assumere neanche le terapie ormonali sostitutive che vengono prescritte alle altre donne (non affette da cancro al seno) per combattere i disturbi della menopausa. Il motivo è sempre lo stesso: le cellule del cancro al seno vengono nutrite dagli estrogeni e dai progestinici e potrebbero quindi rafforzarsi; e questo andrebbe naturalmente a suo discapito.

È noto che la terapia antiormonale può innescare o acuire i disturbi associati alla menopausa (inclusi gli effetti sulla sessualità). Anche in questo caso non è

possibile usare ormoni; non avrebbe senso infatti rimuovere farmacologicamente gli estrogeni e i progestinici per proteggerla dall'insorgenza di una recidiva o dalla formazione di metastasi, per poi reintrodurli con un altro medicamento. Ci sono però altre opzioni non ormonali che può utilizzare per alleviare i disturbi della menopausa.

Consulti il capitolo «Cosa posso fare per ridurre gli effetti collaterali della terapia di proseguimento?» a pagina 39.

Sessualità negli uomini con cancro al seno

È importante non dimenticare che una piccola percentuale (circa l'1-3%) delle persone affette da cancro al seno è di sesso maschile. Negli uomini, il cancro al seno viene spesso diagnosticato più tardi che nelle donne.

Le cause del cancro al seno – negli uomini, come anche nella maggior parte delle donne – non sono chiare. Sembra che possano contribuire fattori ormonali, una predisposizione genetica, stimoli ambientali nocivi e l'esposizione alle radiazioni.

Due gruppi di pazienti hanno una probabilità significativamente maggiore di sviluppare un cancro al seno:

- **gli uomini appartenenti a famiglie con mutazioni di BRCA** e altre alterazioni genetiche associate al cancro al seno;
- **gli uomini con sindrome di Klinefelter.**

Se a un uomo viene diagnosticata una di queste alterazioni genetiche, deve essere informato subito e in maniera competente sul cancro al seno negli uomini, sui sintomi, sui metodi per la diagnosi precoce e sulla possibilità di interventi e trattamenti preventivi.

Per maggiori informazioni consulti il sito www.legacancro.ch. Su www.sakk.ch sono disponibili informazioni sulla consulenza genetica e un elenco dei centri in Svizzera.

Per quanto riguarda gli effetti sulla sessualità nei pazienti di sesso maschile, va considerato che in più del 90% dei casi il cancro al seno maschile è dipendente dagli ormoni. La crescita è stimolata dagli ormoni femminili, che vengono prodotti anche nel

corpo maschile. La terapia antiormonale prevede quindi, come in molte donne, l'uso del tamoxifene; l'assunzione ha anche negli uomini notevoli effetti negativi sul desiderio sessuale. Soprattutto la somministrazione di analoghi del GnRH, che inibiscono la produzione di ormoni, causa una grave compromissione della sessualità e delle prestazioni fisiche negli uomini. Spesso inoltre insorgono vampate di calore e disturbi del sonno. Per questo molti uomini (e molte donne) non assumono la terapia come prescritto e come sarebbe importante fare.

Per ulteriori informazioni le consigliamo di visitare il sito www.brustkrebs-beim-mann.de (in tedesco), raccomandato anche dalla Lega svizzera contro il cancro www.legacancro.ch



Capitolo 3

Sessualità durante la terapia di proseguimento dopo il cancro al seno

Dopo il trattamento locale (chirurgia o radioterapia), a molte pazienti affette da cancro al seno vengono proposte altre opzioni terapeutiche (chemioterapia, terapia antiormonale, terapie biologiche mirate), il cui scopo è prevenire una recidiva della malattia.

Un ruolo sempre più importante è rivestito dalle terapie antiormonali (spesso combinate con terapie biologiche mirate), che vanno assunte per anni sotto forma di compresse e il cui effetto protettivo contro le recidive e la formazione di metastasi è dimostrato in numerosi studi. Le terapie antiormonali vengono utilizzate con successo anche dopo l'insorgenza di metastasi, in combinazione con terapie mirate che possono prolungare significativamente la durata del periodo senza malattia e la sopravvivenza.

I dati sono convincenti, ma sappiamo anche che molte donne non sfruttano a sufficienza questa forma di protezione così importante per loro.

Se si considera la situazione di queste donne, i motivi di tale comportamento sono più che comprensibili:

- la menopausa inizia **in poche settimane**, spesso **anni prima** che nelle donne che non assumono terapie antiormonali;
- molte donne hanno un grande bisogno di **lasciarsi alle spalle** il periodo della malattia e delle cure oncologiche e non vogliono che l'assunzione di una compressa glielo ricordi tutti i giorni;
- con questi medicinali profilattici, che vanno assunti per anni, **possono manifestarsi** effetti collaterali che spesso colgono **di sorpresa** le pazienti, perché durante il colloquio con il medico sono state informate più degli importanti effetti positivi sulla salute che dei fastidiosi effetti collaterali soggettivi;
- inoltre, il problema è che il **beneficio del trattamento** (ossia il mantenimento della salute) **non è immediatamente percepibile**, mentre gli **effetti collaterali possono manifestarsi subito**.

Purtroppo, quindi, deve accettare il fatto che la prevenzione delle recidive del cancro al seno può essere associata a effetti collaterali.

Ma è importante anche sapere che gli effetti collaterali fisici (soprattutto le vampate di calore, i disturbi del sonno, la riduzione del desiderio sessuale e la secchezza vaginale) possono essere ben controllati da un medico esperto con i giusti medicinali di supporto.

Se desidera sfruttare le possibilità di protezione che offre la terapia a lungo termine, dovrà confrontarsi costantemente con la sua situazione medica e la sua prognosi. Questo può essere difficile, perché la paura e le preoccupazioni per la salute riemergono continuamente. Ha anche l'alternativa di evitare questo stress psicologico rinunciando alle visite di controllo, agli esami e all'assunzione dei medicinali profilattici, ma in tal caso dovrà accettare gli svantaggi a lungo termine per la sua salute.

È suo diritto scegliere l'una o l'altra opzione in qualsiasi momento.

La scelta peggiore che può fare è interrompere la terapia di proseguimento antiormonale per far piacere al suo partner o alla sua partner e per poter soddisfare i suoi bisogni sessuali senza impedimenti. In questo modo, lui/lei sarà ai suoi occhi anche la persona che ha ridotto la sua aspettativa di vita.

Quindi deve essere LEI a decidere della terapia, valutando qual è la cosa che considera più importante: la riduzione dei rischi per la sua salute o una vita sessuale più libera.

Questo è quindi il contesto nell'ambito del quale dovrà confrontarsi con il suo partner o la sua partner sul tema della sessualità condivisa.

Se ha dei dubbi o desidera interrompere la terapia, le consigliamo quanto segue:

- **parli con il suo medico curante:** se non conosce il suo problema, non potrà risolverlo;
- sia **testarda:** la sua salute e la sua qualità di vita sono importanti! Se non riceve risposte convincenti da un esperto, ne cerchi un altro;
- **continui a chiedere:** le opzioni di trattamento sono in continua evoluzione e potrebbe essercene una nuova e migliore per lei;
- conduca lei la discussione: «Cosa è **indicato** dal punto di vista medico? E cosa è **accettabile considerando la mia qualità di vita?**»

Dopo una consulenza e discussione approfondita, prenderà insieme al medico la decisione giusta per lei.

Parlare di decisioni mediche difficili

Se desidera trovare insieme al suo medico la migliore terapia profilattica per lei, che abbia le maggiori probabilità di proteggerla con successo dalla recidiva del cancro al seno, consideri innanzitutto i seguenti punti.

- Il **medico è esperto nel suo campo, lei è esperta di se stessa e della sua vita.** Quindi ascolti con attenzione i consigli del medico, ma gli parli anche dei suoi sentimenti, delle preoccupazioni, delle paure, delle speranze e delle aspettative. Si può arrivare a una buona soluzione **solo attraverso lo scambio di informazioni e il rispetto** reciproco.
- Quando prenota l'**appuntamento, chieda di avere tempo a sufficienza per parlare con il medico.**
- **Scriva** quello che vuole chiedere al medico. Molte donne sono nervose durante il colloquio e dimenticano di sollevare questioni importanti per loro.

- Vada all'appuntamento con **qualcuno di fiducia**, e gli spieghi in anticipo cosa le interessa. Se la sessualità è una delle cose che le stanno a cuore, deve trattarsi di una persona davanti alla quale può parlare senza imbarazzo di questo argomento.
- **Non si vergogni di toccare** temi che sono importanti per la sua qualità di vita e la sua sessualità. È più facile accettare i trattamenti medici, anche se sono associati a cambiamenti nella sua sessualità, se può parlare dei fastidi legati agli effetti collaterali e si sente presa sul serio.
- **Si prenda il tempo necessario** per arrivare alla scelta giusta per lei. Non deve necessariamente prendere una decisione sulla terapia oncologica di proseguimento in pochi minuti. Può pensarci con calma per un po', per scegliere bene. Chieda al medico quanto tempo può ragionevolmente concedersi.

- Si chieda: **«Di cos'altro potrei avere bisogno per scegliere bene?»**
- Per supportarla in questo difficile processo decisionale medico, abbiamo allegato a questo opuscolo un questionario che può aiutarla a chiarire le sue domande e preoccupazioni.

Cosa posso fare per ridurre gli effetti collaterali della terapia di proseguimento?

In questa sezione le forniremo informazioni di base di cui discutere con il suo medico curante; soprattutto i medici specializzati in oncologia, ginecologia, oncologia ginecologica e psichiatria hanno molta esperienza sull'argomento.

Il suggerimento di rivolgersi a uno specialista in psichiatria potrebbe sembrare sorprendente. Ma il fatto è che gli psichiatri sanno come si trattano molto efficacemente senza l'uso di ormoni i disturbi della menopausa, come le vampate di calore e i disturbi del sonno: si faccia aiutare da chi è più esperto.

Secchezza vaginale, mancanza di desiderio sessuale

- Supposte non contenenti estrogeni, gel lubrificante o vaselina durante il rapporto sessuale.
- Supposte o creme per uso topico contenenti estrogeni una o due volte alla settimana, se i gel e le creme non ormonali non sono abbastanza efficaci e permangono gravi disturbi.

Disturbi del sonno

- Antidepressivi con effetto ipnotico; melatonina.
- Terapie erboristiche con estratti di valeriana, luppolo, melissa o passiflora.
- Gli isoflavoni della soia possono essere utilizzati per i disturbi del sonno e localmente per la secchezza vaginale. I prodotti a base di soia non hanno effetti negativi sull'equilibrio ormonale, il tasso di recidiva o la sopravvivenza complessiva delle persone affette da cancro al seno. Nuovi studi sembrano indicare piuttosto un effetto positivo.
Brustkrebs: Patientenratgeber zu den AGO-Empfehlungen 2021 von Kommission Mamma der AGO e.V., D
- La medicina complementare e/o la medicina tradizionale cinese possono offrire altre misure di supporto.
- Bagni con oli essenziali.
- Yoga, training autogeno, esercizi di rilassamento.

Vampate di calore, depressione

- Per il trattamento non ormonale dei sintomi più gravi della menopausa possono essere prescritti anche determinati psicofarmaci. Non tutti però sono indicati, perché alcuni possono ridurre l'effetto della terapia antiormonale.
Brustkrebs: Patientenratgeber zu den AGO-Empfehlungen 2021 von Kommission Mamma der AGO e.V., D
- Soprattutto per i disturbi della menopausa, l'agopuntura può essere un'alternativa efficace alla terapia in compresse e andrebbe assolutamente provata per le forme più gravi di vampate di calore e sudorazione.
- Bagni Kneipp.
- Yoga.

Riduzione della massa ossea (osteoporosi)

- I bifosfonati, assunti quotidianamente o una volta a settimana in combinazione con compresse di calcio e vitamina D, contrastano un'ulteriore perdita di massa ossea. Inoltre, è importante praticare regolarmente attività fisica!
- Adesso è disponibile anche una terapia a base di anticorpi che viene somministrata ogni sei mesi e migliora in maniera duratura la stabilità ossea.

Qualsiasi tipo di sport o attività fisica favorisce la circolazione sanguigna (anche a livello dei genitali), limita la perdita di massa ossea e soprattutto riduce la probabilità che il cancro al seno si ripresenti o progredisca!

Attività fisica

- Cominci gradualmente, senza esagerare: l'esercizio fisico dopo il cancro al seno deve essere un programma a lungo termine.
- Colga l'occasione della riabilitazione oncologica per iniziare con una guida esperta a fare attività fisica o a praticare uno sport.

Terapia di gruppo psiconcologica, consulenza di coppia e sessuale e psicoterapia

– possono essere di grande aiuto. In tutte le grandi cliniche oncologiche, nei centri di consulenza oncologica e nelle strutture di riabilitazione oncologica sono presenti psiconcologi, appositamente formati.

Le nostre risorse del passato

Molte coppie la cui sessualità è stata interrotta dal cancro al seno si aspettano che, dopo un certo periodo di tempo, la sessualità ritorni a essere la stessa di prima. Spesso questo non è possibile. Molte coppie hanno sviluppato nel corso della vita in comune una routine sessuale, caratterizzata spesso da pochi atti sessuali che, per mancanza di tempo o perché altre cose hanno assunto una maggiore importanza, non sono preceduti da preliminari né seguiti da gesti affettuosi.

Per molte donne che hanno avuto un cancro al seno, queste «varianti brevi» sono intollerabili. La penetrazione (specialmente se affrettata) può essere do-

lorosa; la donna ha appena dovuto sopportare sul suo corpo trattamenti necessari ma sgradevoli, ai quali non poteva opporsi senza arrecare danno alla propria salute; adesso qualsiasi eccesso, qualsiasi fretta è un grande stress per il suo corpo e la sua mente.

Si ricordi di ciò che probabilmente ha già vissuto nella coppia prima che si stabilisse una routine, di tutte le forme di tenerezza che eccitano, danno piacere, preparano l'altro/a per ciò che viene dopo. Che cosa ha funzionato in passato, ha smesso di andare bene a un certo punto, ma potrebbe tornare utile adesso? Si ricordi di tutto quello che nella sessualità le è mai piaciuto o l'ha fatta stare bene, l'ha stuzzicata o eccitata, anche se non lo fa più da anni o non l'ha mai fatto. Magari adesso, con le esigenze del momento, potrebbe funzionare. A volte servono stimoli più intensi, perché la capacità di eccitazione è stata alterata dai cambiamenti ormonali; oppure si deve dare a se stesse il «permesso» di abbandonarsi di nuovo all'erotismo dopo tutte le ferite e le difficoltà del trattamento; altre volte è necessario

il coraggio di lasciarsi andare consapevolmente al piacere e alla passione, nonostante i cambiamenti del proprio corpo. Recuperare dal passato gesti già sperimentati, e integrarli con qualcosa di nuovo, può aiutarla a cominciare un nuovo percorso di sessualità (condivisa).

Consideratevi entrambi come esploratori. Faccia capire al suo partner o alla sua partner ciò che le piace, quali sono le parole e i gesti che la fanno stare bene, e dia segnali chiari, quando ne ha abbastanza.

Non deve necessariamente funzionare tutto subito – possono servire tempo e diversi tentativi – né deve essere tutto perfetto: l'importante è che la sessualità ritorni a essere una parte importante della sua (e della vostra) vita, se è questo che desidera.



Capitolo 4

Sessualità nelle donne con cancro al seno metastatico

Sessualità e metastasi

Quando insorgono delle metastasi, l'obiettivo del trattamento cambia: non si punta più alla guarigione, ma a contenere la crescita delle metastasi il più a lungo possibile, per mantenere la qualità della vita nelle condizioni migliori.

Grazie alla scoperta di nuovi gruppi di farmaci per il trattamento del cancro al seno (metastatico), negli ultimi anni è stato possibile prolungare sensibilmente la vita delle donne con metastasi; le implicazioni di questi sviluppi per la sessualità e il rapporto di coppia rendono necessario un rinnovamento e adattamento dei concetti relativi alla sessualità condivisa.

Vorremmo incoraggiarla a occupare la sua vita il più a lungo possibile con cose belle. Spesso la depressione rende difficile apprezzare ciò che vale ancora la pena di essere vissuto; un antidepressivo può essere un ottimo aiuto per migliorare l'umore e rendere possibile un ampliamento del raggio delle esperienze. In molte persone, il trattamento antide-

pressivo riduce anche l'entità del dolore, perché l'ansia e la depressione aumentano la sensibilità al dolore. I cerotti antidolorifici e altri farmaci (oppioidi) permettono di controllare in maniera eccellente il dolore cronico, ma possono compromettere seriamente la possibilità di provare piacere. I medici che la seguono possono aiutarla a trovare la soluzione giusta per lei.

In tutte le cose arriva a un certo punto il momento di smettere: probabilmente sono anni che non pratica più un determinato sport o non frequenta eventi musicali di un certo tipo. Allo stesso modo, potrebbe sentire il bisogno di mettere da parte la sua sessualità. Solo lei può decidere quando sarà il momento di farlo.

Ma è importante sapere alcune cose:

- fare sesso **non peggiora assolutamente la sua aspettativa di vita!**
- In presenza di metastasi ossee, per mantenere la qualità della vita è importante preservare la stabilità dell'apparato muscolo-scheletrico.

Sotto questo aspetto, la **posizione in cui si fa sesso** ha una grande importanza. Chieda consiglio al suo medico: è importante che affronti la questione in dettaglio, per avere la certezza di non esporsi a ulteriori rischi;

- le metastasi epatiche possono far sì che **la pressione provochi dolore**; in questo caso potrebbe ancora fare sesso in una posizione laterale, se ne ha voglia. Oppure, per evitare posizioni scomode, potrebbe essere più facile soddisfarvi a vicenda con le mani o con la bocca;
- non pensi di essere attraente per il suo partner o la sua partner solo se rispecchia il **comune ideale di bellezza** della donna giovane e sana. Per la maggior parte dei/delle partner, la cosa importante è stare con la donna che amano; e questo da molti anni ormai.

«Finché morte non ci separi»: sessualità, rapporto di coppia, malattia e morte

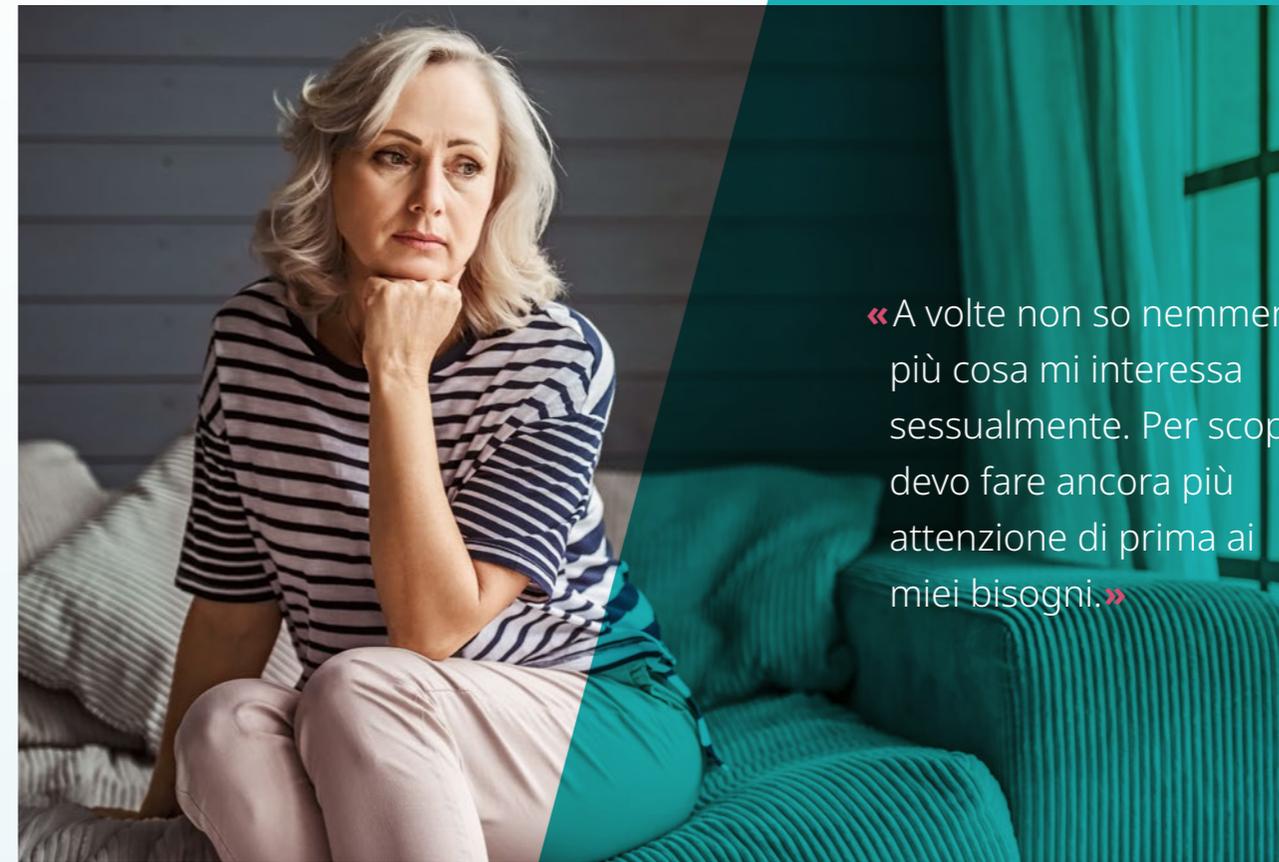
Il successo degli approcci terapeutici per il trattamento del cancro al seno avanzato pongono nuovi problemi per la sessualità: prolungano la vita, ma hanno ripercussioni sul desiderio sessuale, la capacità di eccitazione e la possibilità di arrivare all'orgasmo. Questo vale specialmente per le terapie antiormonali, che vengono prescritte per un periodo che va dai cinque ai dieci anni e inducono nelle pazienti una menopausa prematura, soprattutto in combinazione con terapie mirate. Per le donne con malattia avanzata, spesso con metastasi diffuse, sottoposte a trattamenti quasi ininterrotti, è un fatto comune distaccarsi sempre più dal desiderio sessuale, ma non dal bisogno di vicinanza, intimità e tenerezza.

Spesso i loro partner non sanno come comportarsi. Questa insicurezza fa sì che in molte coppie la sessualità diventi un tabù associato a vergogna e sensi di colpa. Spesso il sesso viene vissuto segretamente, di nascosto dalla partner malata, per paura di ferirla. Anche in questo caso consigliamo di parlare apertamente, affrontando ad esempio i seguenti temi:

- Come può il/la partner vivere i suoi bisogni sessuali senza sensi di colpa e conflitti di lealtà?
- La masturbazione è accettabile?
- Il sesso a pagamento è una possibilità?
- Si può fare sesso su Internet?
- Si possono avere relazioni con altre persone, anche se la vicinanza e la fedeltà sono ancora possibili?

Anche se si tratta di discorsi non facili, trovare un accordo è preferibile per entrambi all'essere scoperti o umiliati e dover convivere con il senso di colpa. Le decisioni su come vivere il sesso spettano esclusivamente alla coppia; i figli, anche se adulti, e le altre persone vicine non hanno voce in capitolo!

Il miglioramento delle opzioni terapeutiche per gli stadi metastatici del cancro al seno permette alle pazienti di vivere sempre più a lungo nonostante le metastasi. Ma una terapia oncologica continua per anni può essere molto logorante. I regolari e accurati controlli, nei quali la mancata progressione delle metastasi viene vista come un successo e i piccoli peggioramenti sono considerati accettabili, condizionano la vita. Un lento declino delle forze e il continuo confronto con piccoli ma fastidiosi peggioramenti della salute rendono la vita quotidiana difficile e faticosa. Spesso la spensieratezza e la gioia sono possibili solo per brevi momenti. E dopo anni di terapie fisicamente e mentalmente estenuanti, si arriva comunque a un peggioramento della qualità della vita e della malattia, nonostante tutti gli sforzi medici. Qualsiasi cambiamento fa paura, costa fatica e la consapevolezza di poter morire prima dei propri coetanei ritorna forte. L'incertezza su quanto ancora possa andare avanti così e su quando tutto finirà è un grosso peso per le donne con malattia metastatica molto avanzata e per i/le loro partner. Anche la consapevolezza che la malattia progressiva peserà



«A volte non so nemmeno più cosa mi interessa sessualmente. Per scoprirlo devo fare ancora più attenzione di prima ai miei bisogni.»

per anni sulla vita delle persone a cui si è strettamente legati, che non si potrà offrire ai propri bambini e al/alla partner una vita spensierata, è una croce per molte donne, che la vivono con un senso di colpa, sebbene sappiano di non avere nessuna colpa.

Nonostante le migliori terapie oncologiche, vivere per anni con un cancro al seno metastatico è un duro impegno fisico e mentale, sia per le donne colpite che per i/le partner e i familiari che condividono questa esperienza.

La coscienza della malattia e del suo (lento) progredire, ma anche la continua necessità di mettere da parte questa consapevolezza per poter vivere la vita nella maniera il più possibile normale, e apprezzarla, è un processo psicologico estenuante. L'esperienza ricorrente della brevità di questi periodi di «distrazione», interrotti ogni volta da (cattive) notizie ed esigenze cliniche che costringono a confrontarsi con nuovi interventi medici, è la cosa più difficile dal

punto di vista psicologico. E questo non solo per le pazienti, ma anche per i/le loro partner, che sono coinvolti/e in un processo parallelo: osservare per anni il peggioramento della salute di una persona cara, affrontare insieme ciclicamente cattive notizie, disperazione e speranze, prosciuga le forze e può sprofondare i/le partner sempre di più nella disperazione e nella tristezza. In più, bisogna compensare sempre maggiori difficoltà nella vita quotidiana e farsi carico di altri compiti; molti/molte partner si vedono costretti/e a mettere da parte le loro esigenze, i desideri, le prospettive. Vivere per anni con questo stress quotidiano, unito alla consapevolezza di una inevitabile morte prematura (secondo lo stato attuale delle conoscenze oncologiche), è così difficile che molti/molte partner iniziano a evitare l'intimità e la vicinanza perché sono quasi insopportabili.

Questo processo dura anni e diventa spesso un tabù, soprattutto quando coinvolge l'area della sessualità. Può quindi succedere che coppie che dall'esterno sembrano funzionare in maniera esemplare siano infelici, perché l'immagine interiore comune «NOI siamo questo, questo CI definisce, questo CI rende unici L'UNA PER L'ALTRO/A» è stata progressivamente alterata da anni di stress quotidiano legato alla malattia. L'interruzione unilaterale e senza spiegazioni della sessualità e l'impossibilità di ricreare questa speciale prossimità e intimità in altro modo, perché la paura della vicinanza intima e della perdita inevitabile di questa persona speciale è troppo grande, è molto comune e diventa sempre più un peso per le coppie che devono convivere per anni con un cancro al seno metastatico.



Come potreste fare come coppia ad affrontare contemporaneamente due dei più grandi tabù della nostra società, la sessualità e la morte?

Ecco due riflessioni da cui potete forse trarre qualche spunto per la vostra situazione.

«So che prima o poi dovrò lasciarti andare, e questo mi fa incredibilmente paura. Non so come farò. Ho paura di vivere momenti molto intimi con te: il pensiero della morte diventa ancora più difficile, mi fa ancora più male. Talmente male che anche l'eroticismo e il piacere mi fanno paura. Non voglio più soffrire, provare dolore e paura».

«Qualunque sia il tempo che ci rimane da vivere, non diamo alla morte potere sulla vita. Sì, sarà molto difficile congedarsi dalla vita e dirci addio. Ma prima della morte viene la vita, con tutte le sue occasioni per essere felici; e non aver vissuto la vita nel miglior modo possibile forse non accrescerà il dolore, dopo, ma aumenterà il rimpianto. Sì, sarà molto difficile per entrambi, ma sopportiamolo assieme. I tuoi sentimenti sono importanti quanto i miei. Cerchiamo di essere coraggiosi».



Capitolo 5

Informazioni, consulenza e assistenza

Lega svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40
3001 Bern
Linea cancro:
0800 11 88 11
Dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 19
E-mail: helpline@legacancro.ch

Chat

Cancerline
Dal lunedì al venerdì, dalle 11 alle 16

Forum

www.forumcancro.ch

Skype

krebstelefon.ch
Dal lunedì al venerdì, dalle 11 alle 16
www.legacancro.ch

Opuscolo della Lega svizzera contro il cancro
«Il cancro e la sessualità femminile»



<https://shop.legacancro.ch>

Opuscolo della Lega svizzera contro il cancro
«Il cancro e la sessualità maschile»



<https://shop.legacancro.ch>

Ospedali e centri di senologia

La invitiamo a chiedere direttamente nella struttura quali sono le opzioni di supporto per lei. Un elenco dei centri di senologia certificati in Svizzera è disponibile su



<https://legacancro.ch>

Europa Donna Schweiz

3000 Bern
E-mail: info@europadonna.ch
www.europadonna.ch/it/

Brustforum (tedesco, francese)

Associazione Brustforum
Riedweg 3
3012 Bern
www.brustforum.ch

ESCA English Speaking Cancer Association

Château du Grand-Saconnex
Chemin Auguste-Vilbert 14
1218 Le Grand-Saconnex
E-mail: support@cancersupport.ch
www.cancersupport.ch

Fondazione Patientenkompetenz (tedesco)

c/o Schnell Treuhand AG
Goethestrasse 21
Postfach 222
8712 Stäfa
E-mail: info@patientenkompetenz.ch
www.patientenkompetenz.ch

Salute sessuale

SALUTE SESSUALE SVIZZERA

Via Ospedale 14

6600 Locarno

E-mail: info@salute-sessuale.ch

Elenco dei centri di salute sessuale

www.salute-sessuale.ch/centri-di-consulenza

Zentrum für interdisziplinäre Sexologie und Medizin ZiSMed (tedesco, francese, inglese)

Zentrum für interdisziplinäre Sexologie und Medizin

Minervastrasse 99

8032 Zürich

E-mail: info@zismed.ch

www.zismed.ch

Altri indirizzi

Federazione Svizzera delle Psicoghe e degli

Psicologi (elenco degli indirizzi, specializzazioni)

www.psychologie.ch/it

Ricerca svizzera contro il cancro www.ricerca Cancro.ch

Corsi per persone ammalate e familiari della Lega contro il cancro



<https://legacancro.ch>

Opuscolo della Lega contro il cancro «La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto»



<https://shop.legacancro.ch>

look good feel better (laboratori di bellezza per pazienti oncologici) (tedesco, francese)

www.lgfb.ch

Pink Ribbon Schweiz (tedesco) www.pink-ribbon.ch

Società Svizzera di Ginecologia e Ostetricia (con un elenco degli indirizzi dei medici) (tedesco, francese) www.sggg.ch

Società Svizzera di Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica, con un elenco di indirizzi di chirurghi plastici suddivisi per cantone www.plasticsurgery.ch/it

Società Svizzera di Psichiatria e Psicoterapia (elenco di indirizzi) (tedesco, francese) www.psychiatrie.ch

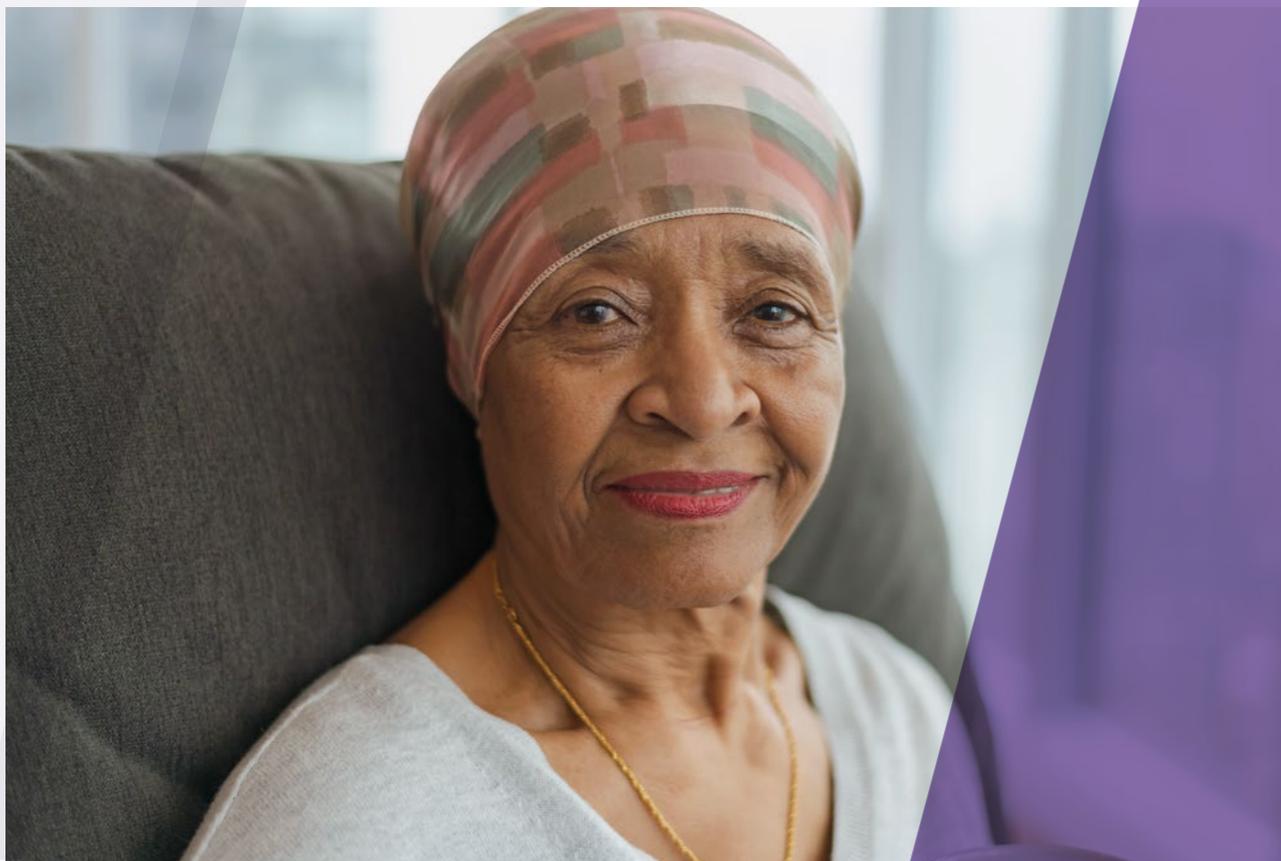
Società Svizzera di Sessuologia (elenco dei sessuologi psicoterapeuti riconosciuti) (francese) www.swissexology.com

Società Svizzera di Fitoterapia Medica (elenco delle farmacie specializzate in fitoterapia) (tedesco, francese) www.smgp.ch

Auto-Aiuto Svizzera



<https://www.autoaiutosvizzera.ch>



Allegato

Guida di Ottawa alle decisioni personali

Per persone che devono affrontare decisioni difficili che riguardano la loro salute o il loro contesto sociale. Questa guida la condurrà attraverso le seguenti 4 fasi:

1 Definisca la decisione che deve prendere

2 Chiarisca il punto di partenza del processo decisionale

3 Definisca meglio i suoi bisogni

4 Pianifichi i passi successivi

1 Definisca la decisione che deve prendere

Quale decisione deve prendere?

Per quale motivo deve prendere questa decisione?

Entro quando deve decidere?

A che punto del processo decisionale si trova?

Non ho ancora pensato alle possibili alternative Ho quasi preso la mia decisione

Sto pensando alle possibili alternative Ho già preso una decisione

È già orientato/a verso un'alternativa in particolare?

2 Definisca la decisione che deve prendere

Supporto	Gli altri le hanno dato supporto e consulenza sufficienti per la decisione?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
	Sto decidendo senza che altri le facciano pressione?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
Informazioni/conoscenza	Sa quali alternative ha a disposizione?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
	Conosce i benefici e i rischi associati a ciascuna alternativa?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
Valutazione	Le è chiaro quali vantaggi e rischi sono più importanti per lei?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
Certezza	È sicuro/a di quale sia l'alternativa migliore per lei?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

Le persone che rispondono di no a una o più domande hanno una maggiore probabilità di rimandare la decisione, di cambiare idea, di pentirsi della

decisione o di incolpare altri in caso di esito negativo. Quindi è importante compilare anche le sezioni **3** e **4** relative al supporto nel processo decisionale.

Traduzione della Ottawa Personal Decision Guide © 2006 O'Connor, Jacobsen, Stacey, University of Ottawa, Copyright: Ottawa Health Research Institute, Canada, <http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>

3 Definisca meglio i suoi bisogni – SUPPORTO

	Nome	Nome	Nome
Chi altro è coinvolto?
Quale alternativa preferisce questa persona?
Questa persona le sta facendo pressione?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Come può aiutarla questa persona?		
	Vorrei prendere questa decisione insieme a		
Che ruolo vorrebbe avere in questa decisione?	Preferirei decidere da solo/a, dopo aver ascoltato il parere di		
	Vorrei che un'altra persona decidesse per me. Chi?		

Traduzione della Ottawa Personal Decision Guide © 2006 O'Connor, Jacobsen, Stacey, University of Ottawa, Copyright: Ottawa Health Research Institute, Canada, <http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>

Informazioni/conoscenza

Inserisca nella tabella di valutazione in basso tutte le alternative e i loro principali benefici e rischi di cui è a conoscenza. Sottolinei i benefici e i rischi che ritiene più probabili.

Valutazione

Assegni delle stelle (☆) per indicare quanto è importante per lei ogni beneficio e ogni rischio. 5 stelle in-

dicano che è «molto importante» per lei. 0 stelle indicano che non è «per niente importante» per lei.

Certezza

Segni le alternative con i benefici che ritiene più importanti e più probabili. Eviti le alternative con i rischi che vanno assolutamente evitati.

	Benefici Motivi per cui scegliere questa alternativa	Quanto è importante per lei?	Rischi Motivi per cui non scegliere questa alternativa	Quanto è importante per lei?
Alternativa #1	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Alternativa #2	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Alternativa #3	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆

4 Definisca la decisione che deve prendere

Fattori che rendono difficile la decisione	Cosa può fare al riguardo
SUPPORTO Le sembra di non avere abbastanza supporto	Parli di tutte le alternative con una persona di fiducia (ad es. medico, consulente, familiare, amico/a) Determini quali forme di supporto che potrebbero aiutarla nella decisione ha a disposizione (ad es. supporto economico, trasporto, custodia dei bambini)
Sente la pressione degli altri per scegliere una determinata alternativa	Si concentri sulle opinioni delle persone più importanti per lei. Parli con altri di questa guida per la decisione. Chieda ad altri di compilare questa guida. Scopri su quali punti siete d'accordo. Se non siete d'accordo su alcuni punti, cercate maggiori informazioni al riguardo. Se non siete d'accordo su cosa è più importante, prenda in considerazione l'opinione dell'altra persona. A turno, ascoltate l'altro/a; riflettete su quello che è più importante per l'altra persona. Trovate una persona neutrale che aiuti lei e le altre persone coinvolte.

4 Definisca la decisione che deve prendere

Fattori che rendono difficile la decisione	Cosa può fare al riguardo
INFORMAZIONI/CONOSCENZA Ha la sensazione di non essere sufficientemente informato/a sui fatti	Scopra qual è la probabilità che si verifichino i vari benefici e rischi. Scriva tutte le domande che ha e dove può cercare una risposta (ad es. biblioteche, medici, consulenti).
VALUTAZIONE NON è sicuro/a di quali siano i benefici e i rischi più importanti per lei	Riguardi le stelle assegnate nella tabella di valutazione per capire cosa è più importante per lei. Parli con qualcuno che sa cosa significa vivere in prima persona i benefici e i rischi. Parli con altre persone che hanno già preso una decisione del genere. Legga delle storie/dei racconti su ciò che è stato più importante per gli altri. Parli con altri di ciò che è più importante per lei.
Altri fattori che rendono DIFFICILE la decisione	Elenchi qui tutto ciò di cui ha ancora bisogno:



Pfizer AG
Schärenmoosstrasse 99
8052 Zürich
www.pfizer.ch
PP-UNP-CHE-0326 Agosto 2022