

La consultazione della Lega contro il cancro in materia di sessualità è molto recente. Quali sono i vostri desideri per questi inizi?

Spero che i pazienti e i loro partner ne serviranno intensamente. Spero che la sessualità in oncologia diventerà un elemento naturale e inevitabile dei trattamenti e della riadattamento oncologici. Concernente la consultazione per e-mail, spero che favorirà la

creazione di offerte in onco-sessuologia in tutta Svizzera e, qu'au futur, des professionnels seront présents dans les cliniques oncologiques, gynécologiques et urologiques.

**Je suis curieux de voir ce que l'avenir nous réserve!
Merci beaucoup pour cet entretien captivant et ouvert.**

Texte et entretien Joëlle Beeler / Ligue suisse contre le cancer

Conseil en matière de sexualité de la Ligue contre le cancer par courriel:

s-helpline@krebsliga.ch

Informations sur le conseil en matière de sexualité de la Ligue contre le cancer:

www.krebsliga.ch/sexualberatung

Stefan Mamié est psychologue spécialisé en psycho-oncologie et sexologue à Schaffhouse. Il a son propre cabinet et travaille en parallèle pour la Ligue zurichoise contre le cancer. Dans son travail, il est souvent confronté aux défis que représentent les changements dans la sexualité des personnes touchées par le cancer. Depuis mars 2019, il répond - avec Simone Dudle de St-Gall - aux questions relatives à la sexualité, à la tendresse et à l'intimité posées dans le cadre de la consultation de la Ligue contre le cancer en matière de sexualité.

Vous trouverez une étude de cas et une série d'articles sur le thème de la sexualité et du cancer écrits par Stefan Mamié (en allemand) sous: <https://www.stefanmamie.ch/veroeffentlichungen>

SESSUALITÀ E CURE PALLIATIVE

«Il tabù dei tabù rende ancora tutto più difficile»

Parlare apertamente di tenerezza e di sessualità non è sempre facile e non diventa più facile se c'è di mezzo il cancro. Farmaci o interventi chirurgici possono cambiare il corpo. All'inizio di marzo 2019, la Lega contro il cancro ha inaugurato una nuova offerta per i malati e i familiari.

I malati di cancro o i rispettivi partner possono porre domande riguardanti l'affetto, l'intimità e la sessualità. Erika Gardi, responsabile Assistenza della Lega svizzera contro il cancro, riassume così il senso e lo scopo della nuova proposta: «Una malattia oncologica lascia il segno sulle persone colpite e sui loro congiunti. Anche la relazione di coppia non viene risparmiata dai cambiamenti. Molte coppie vorrebbero parlare con qualcuno di questi cambiamenti o pure chiedere consigli. Ma non è facile riassumere a parole questioni e timori così intimi. Per questo motivo adesso offriamo la possibilità di rivolgersi a noi in forma scritta e anonima».

Questa consulenza specifica per le persone ammalate e i loro familiari viene condotta da due consulenti esterni: Simone Dudle di San Gallo è consulente sessuale con un master in sessuologia. Lavora in uno studio privato a San Gallo e in uno studio oncologico a Sargans. Stefan Mamié è uno

psicoterapeuta oncologico, specializzato anche in sessuologia. Ha un proprio studio a Sciaffusa e collabora con la Lega contro il cancro di Zurigo.

Stefan Mamié, il sesso è tabù. E pur sapendo che è un argomento tabù, rimane difficile parlarne. Come si può rimediare a questa situazione?

Stefan Mamié: Questo è un punto importante. Il tabù non riguarda solo i pazienti o le pazienti, ma anche i professionisti del settore. Il paziente non affronta spontaneamente il tema della sessualità, e se non lo fa neppure il medico, la questione resta in sospeso. Perfino durante la consulenza sessuale, per molti pazienti è difficile dire concretamente come stanno le cose. In situazioni del genere, li sostengo esprimendo i sospetti con parole appropriate: «È possibile che dal giorno dell'operazione Lei ha problemi di erezione?». In questo modo, svolgo un ruolo di modello e il paziente può rispondere con un sì o con un no.

Supponiamo che a qualcuno sia diagnosticato il cancro. Molti non parlano volentieri neppure della malattia. In che modo l'offerta di consulenza sessuale della Lega contro il cancro supera le barriere di questi due tabù?

Nel frattempo la psico-oncologia si è affermata come parte integrante del trattamento oncologico. I pazienti vengono interpellati dall'équipe curante riguardo al loro malessere psichico e se necessario viene loro assegnato un sostegno psico-oncologico. Questo rappresenta un grande passo avanti.

Quando, però, alla malattia si sovrappone anche la sessualità, allora il tabù dei tabù rende le cose ancora più difficili. Se la sessualità non viene abordata, l'argomento resta fuori dal campo visivo. Secondo la valutazione delle esigenze psicosociali della Lega svizzera contro il cancro¹, il bisogno di sostegno nelle questioni sessuali riguarda un sesto dei pazienti oncologici, ma non viene raccolto.

Secondo recenti studi francesi², la disponibilità di ricorrere a un'offerta specialistica è sorprendentemente alta quando è il personale curante a raccomandarla ai pazienti.

Con la consulenza sessuale via e-mail, la Lega contro il cancro propone un'offerta cosiddetta «a bassa soglia». Vengono raggiunte le persone giuste?

È importante che si accumulino delle prime esperienze con questo tipo di servizio. Negli USA ci sono interi programmi di terapie online, che hanno un discreto successo.

Questa forma di consulenza via e-mail consente l'anonimato, riducendo al minimo l'ostacolo del tabù. Si possono porre domande restando anonimi. Inoltre, c'è la speranza di coinvolgere maggiormente gli uomini, che su specifici argomenti riguardanti la salute sono notoriamente più difficili da avvicinare rispetto alle donne. Con l'e-mail si è in un luogo dove almeno una parte di uomini si ritrova per ciò che attiene alla sessualità, ossia Internet.

Con un'e-mail si riesce a rispondere e risolvere i problemi più pressanti di un paziente riguardanti il cancro e la sessualità?

La sessualità è un ambito complesso dell'esistenza umana, le cui problematiche raramente si possono risolvere definitivamente con due o tre frasi. Ma con l'offerta via e-mail può essere superato il gradino d'accesso. Le persone colpite fanno l'esperienza di essere ascoltate con le loro domande e preoccupazioni. Si può essere insicuri e i problemi vengono riconosciuti. Questo è un primo passo importante. Naturalmente, una risposta via e-mail può essere fornita unicamente in forma molto generale. Spesso nell'e-mail ai nostri consulenti mancano informazioni importanti sulla si-

tuazione specifica del richiedente. Chi desidera un sostegno concreto e personalizzato, lo trova successivamente rivolgendosi a uno specialista.

Dopo una terapia intensiva e molti medicinali, il corpo può subire dei cambiamenti. Ad esempio, in seguito ad un'operazione legata al cancro dell'intestino, è necessario inserire un'uscita intestinale artificiale (stoma) oppure la donna perde il desiderio sessuale dopo una terapia antiormonale. Ciò significa che bisogna costruire un nuovo rapporto anche con il proprio corpo e con la propria sessualità?

In molti casi è proprio così. La sessualità umana è personale e individuale come un'impronta digitale. Quando viviamo una crisi esistenziale, come ad esempio una grave malattia, di solito essa ha un impatto su tutto il nostro essere. Se quest'ultimo cambia, si determina quasi sempre un cambiamento anche nella sfera sessuale. Di conseguenza, molti diventano insicuri e spesso tali insicurezze provocano comportamenti di evitamento.

Che cosa intende per comportamenti di evitamento?

Non di rado succede che persone sottoposte a terapia soffrano di spiacevoli effetti collaterali o dolori e si dissocino il più possibile dalle sensazioni corporali. Si tratta di una strategia di superamento molto utile. Una parte della riabilitazione consiste infatti nella ri-associazione. Si è incoraggiati a percepire nuovamente il proprio corpo, a «ri-abitarlo». Questo processo può essere accompagnato dai sentimenti più svariati, anche dolorosi. Sia per i pazienti che per i loro partner, questa informazione è importante. Se, ad esempio, la paziente scoppia in lacrime in seguito a tenere carezze, ciò potrebbe far parte dell'elaborazione di ciò che è accaduto e può costituire quindi un processo salutare. Il comportamento di evitamento dosa e indirizza tale processo, portandolo a un'intensità che è sopportabile per il paziente e il partner. Inoltre, la sessualità è molto più di un mero scambio di piacere fisico! Ne possono far parte anche uno sguardo, una carezza, un gesto, uno scambio di effusioni e molto altro.

Rimaniamo sul tema della relazione di coppia. Il cancro e una mutata percezione del proprio corpo possono scatenare delle paure, anche all'interno di una coppia. Che cosa consiglia affinché le coppie possano gestire correttamente questa nuova situazione?

Trova la risposta in tutti gli opuscoli informativi e non se ne sorprenderà: parlare, parlare, parlare. Ma come abbiamo detto: non è così facile parlare dei propri sentimenti e bisogni legati alla sessualità. Spesso l'insicurezza sessuale causata dalle conseguenze della malattia è maggiore di

¹ Navarra S et al.: Psychosoziale Onkologie in der Schweiz. Krebsliga Schweiz 2005.

² Almont T et al.: Sexual quality of life and needs for sexology care of cancer patients admitted for radiotherapy: a 3-month cross-sectional study in a regional comprehensive reference cancer center. J Sex Med 2017; 14: 566–576.

quanto si possa esprimere a parole. Ecco perché ha senso farsi assistere in questo processo da uno specialista ben qualificato.

Lei afferma che lavorare con le coppie è particolarmente importante. Qual è dunque il collante che tiene insieme la coppia. Che cosa contribuisce a mantenere salda una relazione nonostante le difficoltà (malattia)?

Su questo argomento sono già stati condotti vari studi. Semplificando al massimo, parrebbe che le relazioni che sono già buone migliorino ancora di più durante la malattia, mentre le relazioni che erano già molto problematiche prima della malattia, corrano un grosso rischio di fallire. Per inciso, non sono sempre le donne ad essere abbandonate. Ho visto spesso delle pazienti che si sono separate dal marito perché si sono occupate più seriamente dei loro bisogni rispetto a prima della malattia. Fondamentalmente, aiuta se nella coppia esiste una cultura della relazione che permette ad ognuno di essere e di sentirsi come si è realmente. Ci vuole la capacità da entrambe le parti di tendere verso la stessa direzione. In questo caso vengono in aiuto i valori e gli interessi condivisi ed anche i bei momenti di vita trascorsi assieme.

Non solo le coppie, ma anche i single diventano consapevoli del cambiamento del proprio corpo dopo una diagnosi di cancro. Chi vive da solo ha gli stessi problemi di chi ha una relazione di coppia?

Sì e no. Da un lato, in quanto single non c'è il confronto con l'altro per quanto riguarda eventuali bisogni fisici. Come single, è più facile mettere da parte la sessualità. Se però le persone ammalate desiderano iniziare una nuova relazione, raramente riescono a parlare delle eventuali cicatrici esistenti e devono rivelare la loro malattia. Spesso c'è la paura di essere respinti dall'altro. Per esperienza posso dire

che di solito questi timori sono infondati. Spesso gli ammalati ottengono una reazione positiva, perché le informazioni personali accrescono ulteriormente la vicinanza e la fiducia. Solo in rari casi la controparte risponde che la situazione è troppo impegnativa per lei e che non vuole avere una relazione con una persona malata di cancro.

Come fa il single a riacquistare fiducia nel proprio corpo?

Esattamente come le persone che vivono una relazione di coppia. Ossia facendo amicizia con il proprio corpo cambiato. Ciò può consentire di vivere il processo di lutto per la perdita dell'integrità fisica. Spesso ciò richiede una svolta, una «nuova abitudine» del proprio corpo. A tal scopo possono essere molto d'aiuto lo yoga, la danza o altre forme espressive. Infatti, se si rifiuta il proprio corpo, il partner o un'altra persona possono fare tutti i complimenti che vogliono, ma questi non vengono raccolti.

L'offerta di consulenza sessuale della Lega contro il cancro è una novità assoluta. Che cosa si augura in occasione del suo lancio?

Mi auguro che sia utilizzata a fondo dai pazienti e dai loro compagni e compagne di vita. Spero che la sessualità diventi una parte integrante e valorizzata dell'oncologia, che non sia mai più tralasciata nel corso di un trattamento oncologico e di una riabilitazione completa. Per quanto riguarda il consulto medico via e-mail, mi auguro che nasca in tutta la Svizzera un'offerta locale di sessuologia oncologica e che in futuro siano presenti specialisti del ramo soprattutto nelle cliniche di oncologia, ginecologia e urologia.

Sono curiosa di vedere che cosa ci riserva il futuro! Grazie per questo colloquio schietto e interessante!

Testo ed intervista Joëlle Beeler / Lega svizzera contro il cancro

Consulenza sessuale della Lega contro il cancro via e-mail:

s-helpline@krebsliga.ch

Informazioni sulla consulenza sessuale della Lega contro il cancro:

www.krebsliga.ch/sexualberatung

Stefan Mamié, di Sciaffusa, è uno psicoterapeuta specializzato in psico-oncologia e sessuologia. Ha un proprio studio e collabora con la Lega contro il cancro di Zurigo. Nel suo lavoro, è confrontato spesso con i problemi legati al cambiamento della sessualità in persone colpite dal cancro. Da marzo 2019, nell'ambito della consulenza sessuale della Lega contro il cancro, insieme a Simone Dudle di San Gallo, risponde a domande riguardanti la sessualità, la sfera affettiva e l'intimità.

Qui trovate un caso emblematico e una serie di articoli in tedesco di Stefan Mamié sul tema cancro e sessualità: <https://www.stefanmamie.ch/veroeffentlichungen>