

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO



**MASTER DI I LIVELLO IN
SENOLOGIA PER LE PROFESSIONI SANITARIE
BREAST NURSE**

***Quando il tumore al seno influenza
la vita di coppia e il partner***

TUTOR:
Prof./Dott. Biglia Nicoletta

CANDIDATO:
Verbale Michela

DIRETTORE DEL MASTER: *Prof.ssa Nicoletta Biglia*

ANNO ACCADEMICO: 2014/15

INDICE

INTRODUZIONE	1
1. DANNI ESTETICI E FUNZIONALI DEI TRATTAMENTI PER IL TUMORE DELLA MAMMELLA	3
1.1 Dati epidemiologici : Incidenza	3
1.2 Mortalita'	3
1.3 Il giudizio sulla malattia	4
1.4 Il significato della mammella nell'universo femminile	4
1.5 Lo stadio del tumore	5
1.6 Livelli di problematicità: il rapporto diagnosi-età	6
1.7 La chirurgia oncologica	7
1.7.1 Tipologia dell'intervento chirurgico	7
1.7.2 Mastectomia bilaterale profilattica	8
1.7.3 Il risultato estetico	8
1.7.4 Le complicanze: il linfedema	9
1.8 La chemioterapia	10
1.8.1 Gli effetti collaterali: la perdita dei capelli e la menopausa iatrogena	10
1.9 La terapia ormonale	12
1.10 Trattamento medico e sessualità	12
1.10.1 Eccitazione sessuale	12
1.10.2 Desiderio sessuale ed eccitazione mentale	13
1.10.3 Eccitazione genitale	13
1.10.4 Difficoltà orgasmiche	15
1.11 Trattamento radioterapico	15
1.11.1 Gli effetti collaterali della radioterapia	16
1.12 La sfera materna: il cancro al seno durante la gravidanza	16

2. ASPETTI PSICOLOGICI	18
2.1 La psiconcologia	18
2.2 La reazione psicologica	19
2.3 L'isolamento	21
2.4 Il coping	21
2.5 La vergogna	24
2.6 Gli effetti della "immagine di sé"	24
3. CANCRO E FRAGILITA' DI COPPIA	31
3.1 Il nucleo familiare	31
3.2 L'impatto del cancro sulla coppia	32
3.3 Cos'è una coppia?	34
3.4 Il progetto di vita	35
3.5 Il ruolo di "ammalato" e di "partner o caregiver"	36
3.6 Interventi psico-sociali centrati sulla coppia	38
CONCLUSIONI	40
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	42

INTRODUZIONE

Da Afrodite a Persefone ad Artemide, l'immagine della mammella è intimamente legata a un primordiale principio di fecondazione e nutrimento. Il seno in tutte le culture è un organo carico di significati, rassicurante per la funzione dell'allattamento, simbolo di coniugalità, sensualità, erotismo. Il seno conferisce un'identità femminile e suscita un movimento di scambio tra sé e gli altri, ma nella malattia neoplastica può trasformarsi in un simbolo evocatore di morte.

Alla perdita del seno si aggiunge la perdita di un'immagine di donna bella e sana, con profonde ferite narcisistiche della sfera psichica e fisica. Più forte è il meccanismo di idealizzazione del proprio seno e maggiore sarà la svalutazione del proprio "Io corporeo" in seguito all'asportazione del seno "malato".

Il corpo diventa un nemico, un luogo di sofferenza e disagio e il cambiamento corporeo si associa, nella maggior parte dei casi esaminati, a un ritiro massiccio da situazioni di intimità con "l'altro".

La diagnosi di tumore alla mammella cambia la vita di una donna e delle persone a lei care. Questi cambiamenti sono difficili da gestire come le emozioni, le incertezze sul futuro, soprattutto quelle riguardanti gli aspetti di vita quotidiana (lavoro, rapporti familiari e sociali), la modificazione della propria immagine corporea e la paura che si presenti una recidiva di malattia.

Il lavoro che svolgo all'interno della Breast Unit mi ha avvicinato a questa tematica. L'interesse per l'oncologia è maturato nell'ascoltare, vivere e riflettere sulla realtà della malattia tumorale. La presa in carico infermieristica e il coinvolgimento terapeutico-relazionale che si instaura con il paziente oncologico mi hanno ulteriormente avvicinata al mondo della donna, alla sua condizione, ai bisogni insoddisfatti e ai diversi ruoli che essa ricopre nel corso della sua vita, da quello professionale, a quello sentimentale e personale, dal possibile desiderio di maternità e molto altro.

In tale contesto, le giovani donne hanno lo scenario peggiore rispetto alle donne con un'età più avanzata, tali pazienti hanno infatti la tendenza ad avere prognosi più infauste e maggiori conseguenze generali sul piano fisico e su quello psicologico, a partire dai livelli di stress, di ansia ed a peggiori stati depressivi con ripercussioni sulla sessualità, affettività e il rapporto col proprio partner.

Tutti questi elementi possono essere presi in carico dal punto di vista infermieristico, mettendo in atto una comunicazione informativa ed un'educazione terapeutica degli interventi psicologici e sociali, tutti atti a mantenere, rinforzare o migliorare le capacità, le strategie e le competenze cognitive ed emotive della donna.

Infine, non bisogna dimenticare che al centro del percorso vi è sempre una persona malata e la sua famiglia; fondamentale diventa l'individuazione delle risorse di entrambi i soggetti per affrontare nel miglior modo possibile il cammino insieme, focalizzando l'attenzione sul rapporto di coppia.

CAPITOLO PRIMO

DANNI ESTETICI E FUNZIONALI DEI TRATTAMENTI PER IL TUMORE DELLA MAMMELLA

1.1 Dati epidemiologici : Incidenza

Si stima che nel 2014 verranno diagnosticati in Italia circa 48.000 nuovi casi di carcinomi della mammella femminile. Non considerando i carcinomi cutanei, il carcinoma mammario è la neoplasia più diagnosticata nelle donne, in cui circa un tumore maligno ogni tre (29%) è un tumore mammario. Considerando le frequenze nelle varie fasce d'età, i tumori della mammella rappresentano il tumore più frequentemente diagnosticato tra le donne sia nella fascia d'età 0-49 anni (41%), sia nella classe d'età 50-69 anni (35%), sia in quella più anziana 70 anni (21%). Le differenze tra macro-aree osservate nel periodo 2007-2010, che confermano una maggiore incidenza al Nord (123,4 casi/100.000 donne) rispetto al Centro (103,8 casi/100.000 donne) e al Sud-Isole (93,1 casi/100.000 donne), esprimono la somma dei diversi fattori in gioco, dalla diversa diffusione dello screening mammografico alle disomogeneità nella presenza dei fattori di rischio.

1.2 Mortalità

Anche per il 2011 il carcinoma mammario ha rappresentato la prima causa di morte per tumore nelle donne, con 11,959 decessi (fonte ISTAT), al primo posto anche in diverse età della vita, rappresentando il 29% delle cause di morte oncologica prima dei 50 anni, il 23% tra i 50 e i 69 anni e il 16% dopo i 70 anni. Dalla fine degli anni Ottanta si osserva una moderata, ma continua tendenza alla diminuzione della mortalità per carcinoma mammario (-1,0%/anno), attribuibile ad una più alta sensibilità degli esami diagnostici e anticipazione diagnostica e ai progressi terapeutici. Le differenze di mortalità osservate tra le diverse macro-aree italiane sono abbastanza limitate, con un tasso standard di 25,3 casi ogni 100.000 al Nord, 21 casi al Centro e 22,8 casi al Sud-Isole.....

1.3 Il giudizio sulla malattia

Nonostante l'adattamento complessivo e la qualità della vita delle donne sopravvissute al tumore siano positivi nel 70-80 per cento dei casi, l'immagine corporea, la funzione sessuale e la soddisfazione fisica risultano pesantemente ferite. Il giudizio complessivo che la donna operata per tumore alla mammella formula sulla propria immagine corporea è legato a :

- il risultato visibile dell'intervento chirurgico;
- il significato che la chirurgia oncologica della mammella riveste nel suo vissuto personale e nel contesto culturale in cui si trova a vivere;
- la minaccia di morte comunque legata alla malattia. Un aspetto particolarmente delicato è costituito dalla decisione, in caso di intervento radicale (mastectomia totale), di procedere o meno con la ricostruzione immediata e contestuale della mammella.

Gli studi a disposizione indicano che atteggiamenti di impotenza, disperazione o rassegnazione sono significativamente associati a depressione e a una maggiore vulnerabilità alla ferita arrecata all'immagine corporea. Deficit cognitivi, secondari alla chemioterapia, sembrano invece essere indipendenti dalla depressione e dall'ansia, nonché dall'eventuale stato menopausale

1.4 Il significato della mammella nell'universo femminile

E' rilevante come in questo quadro complesso un ruolo particolare sia giocato, nella donna adulta, dalla mammella e dal suo peculiare significato erotico. L'aspetto e la bellezza della mammella sono infatti della massima importanza per il senso di femminilità, l'autostima, la fiducia in se stessa e la sensibilità erotica della donna

Non stupisce quindi come l'identità, la funzione e la relazione sessuale femminile possano essere profondamente ferite, a livello fisico ed emotivo, dai cambiamenti e dalle sfide che la donna deve affrontare quando venga colpita da un tumore al seno. Poiché non è soltanto la diagnosi a sconvolgere la vita della paziente, ma anche la conseguente e spesso pesante terapia; infatti la diagnosi e la terapia del tumore della mammella possono modificare l'immagine corporea e la funzione sessuale della donna. Ciò avviene attraverso differenti e complessi fattori che affronteremo nei paragrafi seguenti, ponendo l'attenzione su come diversi trattamenti abbiano molteplici conseguenze sia sul piano fisico, che psicologico.

1.5 Lo stadio del tumore

La “stadiazione” è l’insieme degli esami effettuati per determinare l’estensione del tumore e delle sue eventuali metastasi, un passo indispensabile per mettere a punto la terapia più adeguata. Un tumore al primo stadio e uno in stadio avanzato possono avere un impatto molto diverso sull’immagine corporea. Lo stadio di sviluppo determina infatti:

- la radicalità della chirurgia;
- l’eventuale necessità di rimozione dei linfonodi;
- la presenza e la gravità del linfedema;
- la necessità di una chemioterapia di supporto, con il rischio di una menopausa precoce iatrogena, e/o di una radioterapia, con conseguenti sintomi e segni locali e sistemici;
- la probabilità di recidive;
- la percezione del rischio di morte.

Uno studio condotto su 303 donne con tumore al primo stadio e 200 con tumore a uno stadio più avanzato, registra problemi di natura psicologica e psichiatrica nel 45% dei casi appartenenti al primo gruppo, e nel 42% nel secondo .

In particolare, fra le donne con tumore al primo stadio:

- il 36,7% presenta disturbi dell’umore;
- il 9,6% depressione grave;
- il 27,1% depressione leggera;
- l’8,6% disturbi d’ansia.

Nel secondo campione (stadio avanzato):

- il 31% delle donne ha disturbi dell’umore;
- il 6,5% depressione grave;
- il 24,5% depressione leggera;
- il 6% disturbi d’ansia.

Questi valori ci dicono che il forte contraccolpo provocato dalla diagnosi, anche precoce, sembra abbia più probabilità di provocare disturbi psicologici e psichiatrici dell’aggravarsi stesso della malattia.

Le donne del secondo gruppo, inoltre, sono meno turbate dalla perdita dei capelli, ma complessivamente più insoddisfatte dalla propria immagine corporea, soprattutto a causa del linfedema e delle più frequenti vampate di calore, provocate dalla menopausa iatrogena. I valori di distress psicosociale sono elevati in entrambi i gruppi, e simili fra loro, anche se le cause all’origine sono differenti.

La depressione, a sua volta, è associata significativamente a disturbi del desiderio e dell'eccitazione.

Nello studio di Kissane et al., il sottogruppo di donne con più elevati punteggi di depressione riporta in particolare:

- un maggiore distress relativo all'immagine corporea;
- un più forte timore di recidive;
- forme più gravi di disturbo post-traumatico da stress;
- problemi sessuali più seri.

Le donne con gravi postumi iatrogeni a lungo termine, come il linfedema, hanno infine maggiori difficoltà di adattamento (“coping”) rispetto a quelle che non li hanno.

1.6 Livelli di problematicità: il rapporto diagnosi-età

Le donne a cui il tumore venga diagnosticato in giovane età (il 25% delle pazienti ha meno di 50 anni al momento della diagnosi) spesso hanno preoccupazioni più gravi delle donne più anziane. Uno studio trasversale su 204 donne, con diagnosi di tumore a 50 anni o meno, indica che :

- a) la mastectomia è associata a maggiori problemi di immagine corporea e di interesse generale per il sesso;
- b) la chemioterapia è associata a più gravi disfunzioni sessuali;
- c) la funzione sessuale costituisce un problema più grave della mancanza di interesse sessuale (il che dimostra l'impatto del disturbo di eccitazione genitale, determinato dalla perdita degli estrogeni, sulla funzione sessuale e, indirettamente, sull'immagine corporea)
- d) le preoccupazioni riguardo alla menopausa precoce e alla gravidanza sono le più sentite sin dalla diagnosi;
- e) la sterilità iatrogena può danneggiare l'immagine corporea nel suo complesso.

L'età è dunque un potente fattore biologico che modula la vulnerabilità dell'immagine corporea sia nelle pazienti sotto terapia sia nelle donne sopravvissute. Il suo peso non è limitato al potenziale impatto del tipo di chirurgia della mammella e/o della menopausa precoce, ma ai diversi obiettivi individuali e sociali che la donna si pone durante gli anni fertili, obiettivi che hanno una diversa priorità nelle differenti decadi di vita.

Ciò non significa che le donne più anziane abbiano di per sé un'immagine corporea meno vulnerabile alla chirurgia della mammella: anche pazienti di età superiore ai 70 anni riferiscono più elevati punteggi di immagine corporea e qualità di vita in seguito a terapia conservativa.

Nello studio in questione, inoltre, i punteggi relativi all'immagine corporea, alla funzione sessuale e alla perturbazione dello stile di vita non sono migliorati nel corso del tempo, indicando così che la vulnerabilità sessuale persiste o aumenta con gli anni, un'evidenza confermata anche da altri studi prospettici.

1.7 La chirurgia oncologica

La chirurgia oncologica rappresenta uno dei pilastri della terapia del cancro mammario. La storia degli interventi sulla mammella, conosciuti fin dall'antichità, è stata contrassegnata da varie tappe coincidenti con la evoluzione delle conoscenze mediche e con alcune importanti scoperte in questo campo. Ciò ha consentito, dopo millenni, di giungere nel corso dell'ultimo secolo ad una tipologia di interventi che nel massimo rispetto della integrità fisica offrano alla donna una concreta possibilità di guarigione.

Di seguito affronteremo come i vari tipi di interventi chirurgici abbiano diverse conseguenze fisiche, psicologiche ed estetiche per la donna

1.7.1 Tipologia dell'intervento chirurgico

L'intervento chirurgico modifica la percezione visiva e tattile della mammella, con un impatto diverso a seconda :

- del tipo di chirurgia eseguito: nodulectomia verso mastectomia, con ricostruzione immediata o differita;
- del risultato estetico;
- della necessità o meno di radio o chemioterapia adiuvante;
- della presenza e gravità di effetti collaterali.

In uno studio trasversale condotto per 5 anni su 990 donne con tumore della mammella, le pazienti sottoposte a mastectomia risultano avere:

- un'immagine corporea più compromessa;
- più bassi punteggi di funzionalità sessuale e di identità di ruolo;
- una vita nel complesso più turbata di quella delle pazienti sottoposte a chirurgia conservativa.

Inoltre, e questa è un'indicazione terapeutica estremamente importante, l'immagine corporea, la funzione sessuale e lo sconvolgimento degli stili di vita non sembrano migliorare con il tempo . E' quindi evidente che:

- la terapia conservativa della mammella, quando appropriata sotto il profilo oncologico, dovrebbe essere incoraggiata in tutti i gruppi di età;

- tutti i problemi relativi all'immagine corporea e al faticoso adattamento ai suoi cambiamenti dovrebbero essere affrontati da un'équipe competente, al momento della valutazione delle possibili opzioni chirurgiche.

Tuttavia, le ricerche dimostrano anche che il trattamento conservativo non garantisce di per sé un esito fisico più positivo. Alcuni studi suggeriscono per esempio che, a causa della necessità di terapie adiuvanti, le donne trattate conservativamente hanno una migliore immagine corporea, ma una peggiore funzionalità fisica e sessuale, tanto maggiore quanto più la paziente è giovane, e che può essere secondaria sia a menopausa precoce iatrogena, sia agli effetti collaterali della radioterapia a livello sensoriale periferico, sia agli effetti collaterali delle terapie adiuvanti (per esempio, con tamoxifene o inibitori dell'aromatasi).

1.7.2 Mastectomia bilaterale profilattica

Le donne con una familiarità per il tumore della mammella, o con una mutazione genetica BRCA1 o BRCA2 (marcatori di una vulnerabilità significativamente più elevata allo sviluppo di un tumore al seno nel corso della vita), sono attualmente consigliate a sottoporsi ad una mastectomia bilaterale profilattica.

Dopo la chirurgia, il 97% di esse si dichiara soddisfatta della decisione. Tuttavia, le donne più giovani (con meno di 50 anni) hanno una minore probabilità di riferire soddisfazione delle donne più anziane, mentre le donne che abbiano avuto la ricostruzione in parallelo alla mastectomia riportano più elevati livelli di soddisfazione per la forma e l'aspetto complessivi del corpo di quelle senza ricostruzione.

L'esperienza di Rotterdam con le pazienti ad alto rischio di cancro mammario indica che la mastectomia profilattica riduce l'ansia di sviluppare il tumore del seno, ma ha un impatto negativo sulla vita sessuale delle pazienti. Un'appropriata consulenza sessuale dovrebbe quindi essere offerta alle donne ad alto rischio prima e dopo la chirurgia, per alleviare l'impatto di questa decisione fortemente stressante.

1.7.3 Il risultato estetico

In questo ambito è cruciale la capacità del chirurgo di garantire il miglior risultato estetico possibile, a qualsiasi età, anche in pazienti anziane, pur tenendo presente le esigenze della radicalità oncologica. Tuttavia, la soddisfazione cosmetica che la donna riferisce dopo l'intervento chirurgico non sembra essere legata solo al risultato obiettivo, oggettivamente osservabile allo specchio. Essa può infatti essere modulata:

- in positivo: dal mantenimento dell'integrità delle sensazioni piacevoli provenienti dal capezzolo e dalla pelle;

- in negativo, dalla perdita di queste sensazioni piacevoli o dall'emergere di sensazioni addirittura negative (parestesie, punture come di aghi o spilli, e così via).

Fattori emotivi e affettivi possono ulteriormente influenzare il "colore" emotivo finale della percezione estetica e il livello di soddisfazione post-chirurgica relativa all'immagine corporea ad essa associata.

1.7.4 Le complicanze: il linfedema

Fatta eccezione per la recidiva del carcinoma in sé, nessun evento è più temuto dalla donna dello sviluppo del linfedema. La rimozione chirurgica dei linfonodi ascellari può infatti ostacolare e compromettere il drenaggio linfatico del braccio, il che può provocare:

- gonfiore e dolore;
- la progressiva fibrosi nel tessuto connettivo;
- episodi ricorrenti di linfangite e cellulite;
- distorsioni sensoriali;
- disabilità.

La fibrosi, e il danno muscolare e funzionale del braccio e delle dita, incidono a loro volta sulla dimensione visiva, tattile, nocicettiva e propriocettiva dell'immagine corporea, con conseguenze tanto più gravi quando il linfedema colpisca il braccio dominante.

Si tratta dunque di una condizione che provoca molto distress: nei casi più gravi, il linfedema può compromettere l'immagine corporea più dell'intervento chirurgico in sé. La mastectomia può infatti essere facilmente nascosta, almeno al di fuori del contesto familiare, ma il braccio o la mano sfigurati costituiscono un costante richiamo alla malattia per la donna, e un doloroso oggetto di curiosità o repulsione per gli altri. Sul piano sessuale, poi, l'alterata immagine corporea, il distress e i sintomi fastidiosi possono ferire il senso profondo di femminilità, causando depressione e contribuendo alla caduta del desiderio, alla difficoltà di eccitazione, al dolore coitale e all'evitamento progressivo di ogni forma di intimità. A seconda degli studi, l'incidenza del linfedema varia dal 6% al 30%, e fino a 62,5%. "Problemi al braccio" sono segnalati dal 43% al 72% delle pazienti, a seconda dei diversi sintomi (dolore, punture, intorpidimento, alterata sensibilità della pelle, gonfiore e dal 26% al 36 % in altre ricerche.

1.8 La chemioterapia

La chemioterapia consiste nell'impiego di farmaci, che, attraverso il circolo sanguigno, possono raggiungere le cellule tumorali in ogni parte dell'organismo. I farmaci chemioterapici sono somministrati tipicamente per via endovenosa e in alcuni casi per via orale con l'assunzione di compresse. La loro somministrazione avviene attraverso cicli di trattamento a cadenza variabile (settimanale, trisettimanale). La durata di ogni somministrazione può variare (da minuti a ore) a seconda dei farmaci utilizzati; generalmente le sedute sono eseguite in regime ambulatoriale e solo in alcuni casi può essere necessario il ricovero in ospedale. Le reazioni alla chemioterapia variano da soggetto a soggetto e in funzione dei farmaci utilizzati. Alcuni effetti collaterali si manifestano durante o subito dopo la chemioterapia, altri possono verificarsi a distanza di tempo. Anche se nella maggior parte dei casi gli effetti collaterali sono comunque controllabili con specifici trattamenti e in genere reversibili, rendono visibile la malattia creando imbarazzo e insicurezza nella donna. Affronteremo qui di seguito i maggiori disagi.

1.8.1 Gli effetti collaterali: la perdita dei capelli e la menopausa iatrogena

Anche se limitata al periodo di trattamento chemioterapico, questa menomazione può essere percepita come una grave ferita all'immagine corporea, in particolare nelle pazienti più giovani. Molte donne sopravvissute al tumore riferiscono inoltre che i loro capelli "non sono più quelli di prima". La vulnerabilità al significato della perdita dei capelli come un'offesa alla femminilità e un fattore di peggioramento dell'immagine corporea diminuisce però con la progressione della malattia, a mano a mano che entrano in scena variabili ancora più problematiche.

Gli studi si susseguono e si assomigliano, ma tutti classificano la caduta dei [capelli](#) (o alopecia) tra gli effetti negativi legati alla malattia peggio vissuta dalle [donne](#). La [chemioterapia](#) distrugge le cellule cancerogene. Queste hanno infatti la caratteristica di moltiplicarsi rapidamente, così come il bulbo pilifero (alla radice dei peli). La conseguenza di questo trattamento è la caduta, più o meno brutale, dei peli e dei capelli, a distanza di 2-3 settimane dalla prima seduta.

Alcune donne comparano la [caduta dei capelli](#) all'asportazione di un [seno](#), tanto i capelli sono oggi simbolo di femminilità e seduzione. Il modo in cui si vive l'alopecia è fortemente personale. Di fronte a questo fenomeno, ci sono tanti pazienti quanti modi di affrontarlo. Lasciare la testa scoperta, portare un foulard, un berretto, un cappello, una

parrucca. Le soluzioni non mancano e possono adattarsi a chiunque e per qualsiasi situazione, a casa, fuori, in estate o in inverno.

Alcune donne preferiscono tenere i [capelli](#) finché è possibile, altre cominciano con un taglio corto; ci sono anche quelle che scelgono la bandana, non la tolgono mai tra una chemioterapia e l'altra o al contrario anticipano la perdita totale dei capelli.

Finito il trattamento, una volta che l'organismo avrà eliminato ogni traccia del farmaco chemioterapico, i peli e i capelli iniziano a ricrescere. Ma se i capelli cambiano momentaneamente natura (più fini, più ricci, più radi), qualche mese basterà loro a ritrovare forma e colore anteriori alla malattia.

Quanto descritto in precedenza prende in considerazione trasformazioni di tipo fisico. Altresì, la chemioterapia può provocare alterazioni dal punto di vista funzionale; l'esaurimento ovarico e la menopausa precoce, con tutte le fluttuazioni neurovegetative che ne conseguono e che incidono pesantemente sul benessere psicofisico, impattano sulla funzione sessuale e sull'immagine corporea della donna. Gli effetti che possono verificarsi sono i seguenti:

- vampate di calore;
- sudorazione notturna;
- tachicardia notturna;
- insonnia;
- artralgie;
- disturbi dell'umore;
- cambiamenti della forma del corpo.

La sessualità, in particolare, può essere influenzata in modo complesso, tanto più se la menopausa è precoce. La perdita di fertilità può diventare il nucleo di una grave crisi di identità per il 25% delle donne che la subiscono. Dal punto di vista pratico si può dire che:

- la fertilità è variamente ridotta dalla chemioterapia;
- il concepimento dovrebbe essere comunque posticipato di almeno due anni dopo il trattamento, da momento che il rischio di recidiva è massimo proprio in questo periodo;
- il rischio di anomalie congenite del feto in seguito a chemioterapia non sembra superare l'incidenza normale;
- la produzione di latte risulta ridotta nella mammella sottoposta a radioterapia.

La gravidanza, per contro, non sembra influenzare il rischio di recidive, e su questo punto

convergono diversi studi. Solo in un caso si è dimostrato che la gravidanza può avere un effetto potenzialmente dannoso.

1.9 La terapia ormonale

Il trattamento raccomandato per le donne in postmenopausa con tumori positivi ai recettori ormonali è la deprivazione estrogenica attraverso l'uso della terapia endocrina adiuvante, come un inibitore dell'aromatasi (AI); AI inibisce la sintesi degli estrogeni. AI di terza generazione sopprimono fino al 98% degli ormoni circolanti e sono considerati come trattamento di prima linea. Le donne con cancro al seno hanno migliori risultati legati al cancro con l'uso di AI, ma gli effetti collaterali del farmaco possono influenzare negativamente il funzionamento sessuale a causa della soppressione fisiologica di estradiolo. Di conseguenza, le donne che assumono AI hanno più probabilità di avere una qualità della vita sessuale ridotta a causa di alcuni sintomi .

La salute sessuale è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e benessere sociale . I domini di funzionamento sessuale (desiderio, eccitazione, lubrificazione, orgasmo, soddisfazione, dolore), spesso non si presentano come un'unica diagnosi. Piuttosto, ogni dominio sembra avere un "effetto domino" in cui più problemi possono coesistere con la funzione sessuale. Non è professionale, compassionevole, o etico per gli operatori sanitari ignorare o trascurare il funzionamento sessuale, poiché così facendo ometterebbero la gestione della malattia totale

1.10 Trattamento medico e sessualità

Le pazienti oncologiche, durante e dopo i trattamenti potrebbero presentare tutta una serie di disturbi psicosessuali: calo del desiderio, modificazioni nelle reazioni fisiche e difficoltà di comunicazione con il proprio partner.

1.10.1 Eccitazione sessuale

Le donne affette da tumore ginecologico sono particolarmente vulnerabili e alcuni studi testimoniano che il carcinoma alla mammella è uno dei maggiori responsabili di una sensibile diminuzione nella frequenza di rapporti sessuali, di calo della libido e di rilevanti problemi di percezione del proprio corpo.

Il calo del desiderio, o addirittura la totale assenza di esso, uniti a una risposta negativa alla fase di eccitamento e poi di orgasmo e il deterioramento della propria immagine corporea, portano alcune donne ad astenersi totalmente dal sesso.

Molte donne che si sentono menomate nei loro attributi femminili non si percepiscono più come attraenti e desiderabili. Dunque prima di poter riscoprire il proprio corpo e recuperare l'autostima è necessario che la donna integri nella sua vita i cambiamenti che le sono capitati per poter poi riconsiderare il proprio fisico come fonte di piacere.

1.10.2 Desiderio sessuale ed eccitazione mentale

Il desiderio sessuale e l'eccitazione mentale risultano ridotti in una percentuale significativa di donne con tumore. Ciò si spiega considerando che il seno è un importante segnale di femminilità. I preliminari riguardanti la mammella possono stimolare e far scattare l'eccitazione sessuale, aumentando il desiderio e favorendo l'orgasmo. I baci e le carezze sul seno, d'altra parte, contribuiscono alla creazione della "mappa erotica" individuale, mentre il piacere percepito intensifica a sua volta il significato erotico di questa parte così particolare del corpo femminile.

Dopo l'intervento chirurgico, molte donne riferiscono di provare sensazioni fisiche ridotte, o distorte, o spiacevoli. Il 44% delle donne con mastectomia parziale e l'83% di quelle con ricostruzione della mammella riferiscono che il piacere provocato dalle carezze è diminuito (Schover et al. 1995). Ciò può contribuire a un'ulteriore riduzione del desiderio sessuale e dell'eccitazione mentale e periferica non genitale. Il disagio indotto dalla nudità spinge inoltre molte donne a coprire il seno durante il rapporto e ad evitare qualsiasi stimolazione di quella zona, riducendo ulteriormente la componente ricettiva del desiderio sessuale.

Il mutamento percettivo dell'immagine corporea, d'altra parte, non si limita alla mammella operata o all'eventuale linfedema associato: secchezza vaginale, dispareunia e difficoltà orgasmiche, tutte conseguenti alla menopausa iatrogena indotta dalla chemioterapia, possono infatti compromettere ulteriormente l'immagine corporea globale.

1.10.3 Eccitazione genitale

L'eccitazione genitale è mediata dall'azione del peptide vaso-intestinale (VIP), il neurotrasmettitore che traduce l'impulso sessuale in lubrificazione vaginale.

In carenza di estrogeni, che hanno una funzione permittente per il VIP, il 35-60% delle donne in postmenopausa normale segnala secchezza vaginale e dispareunia. Preesistenti disturbi dell'eccitazione possono essere ulteriormente aggravati dalla perdita menopausale di estrogeni e dalla perdita di libido che molte donne lamentano dopo il tumore.

Una seconda causa biologica di difficoltà di eccitazione è lo spasmo difensivo del muscolo pubococcigeo, secondaria alla secchezza vaginale e alla dispareunia. L'attenzione alle condizioni ipertoniche del pavimento pelvico secondarie alla dispareunia è fondamentale per le pazienti con tumore della mammella, poiché insegnando a rilassare il muscolo elevatore dell'ano e insegnando a effettuare automassaggi con olio medicato si possono rapidamente curare la dispareunia e i disturbi dell'eccitazione secondari a un ipoestrogenismo che non possa essere trattato con estrogeni a causa del tumore.

E' invece ancora controverso l'impiego della terapia ormonale sostitutiva dopo un tumore della mammella. Il trattamento estrogenico locale vaginale è considerato sicuro dal punto di vista oncologico. Tuttavia, i protocolli raccomandano che la decisione venga presa insieme con il medico e la paziente, e solo dopo che la paziente sia stata correttamente informata sui vantaggi e sui rischi della terapia.

Le pazienti con una buona libido mentale, ma con disturbi dell'eccitazione genitale, possono avvertire un significativo miglioramento con farmaci vasoattivi come gli inibitori della PDE-5, che non sono controindicati nelle pazienti con tumore della mammella. Considerando l'elevata incidenza della dispareunia in queste pazienti, la possibilità di questo aiuto non ormonale dovrebbe essere sempre valutata con tempestività.

Il peggioramento della qualità della vita secondario a una menopausa iatrogena da chemioterapici o una menopausa naturale non trattabile con la terapia ormonale sostitutiva possono davvero devastare il senso di femminilità e di erotismo della paziente. Le donne che hanno subito la chemioterapia tendono ad avere:

- un desiderio meno frequente;
- una maggiore secchezza vaginale e dispareunia;
- rapporti sessuali meno frequenti;
- una ridotta capacità di raggiungere l'orgasmo attraverso il rapporto;
- una soddisfazione sessuale complessiva significativamente più bassa.

Per quanto riguarda l'orgasmo, va però notato che la capacità di raggiungere l'orgasmo attraverso la stimolazione non coitale non differisce normalmente da quella delle altre donne: sembra quindi essere la ricettività coitale a essere selettivamente danneggiata dalla chemioterapia.

Nella prospettiva dello studio longitudinale condotto da Ganz e collaboratori ha evidenziato che: - la difficoltà di eccitazione sessuale è riferita dal 61% delle pazienti

oncologiche, mentre la difficoltà di lubrificazione era riscontrata nel 57% dei casi;
- le donne che sopravvivono al tumore raggiungono il massimo recupero dal trauma fisico e psicologico provocato dal trattamento entro un anno dall'intervento chirurgico. Dopo tale termine, si assiste a un peggioramento significativo della sessualità e della qualità della vita, anche legato ai problemi di riabilitazione (soprattutto del braccio), il che lascia supporre che alcuni fattori biologici possano favorire questo trend sfavorevole.

Secondo lo studio retrospettivo di Schover e collaboratori (Schover et al. 1995), le donne che hanno subito la chemioterapia segnalano maggiore secchezza vaginale e dispareunia. Nel complesso, le donne curate per tumore della mammella e in postmenopausa (naturale o chemioterapica) hanno più probabilità di riportare secchezza vaginale e tensione muscolare e dolore genitale a seguito dell'attività sessuale.

Il peggioramento nel corso del tempo delle basi biologiche della risposta sessuale merita di essere studiato con nuovi studi prospettici, analizzando i fattori biologici implicati da un punto di vista rigorosamente fisiopatologico.

1.10.4 Difficoltà orgasmiche

La difficoltà orgasmica è il punto di arrivo di una serie di fattori biologici, affettivo-motivazionali e cognitivi. Nelle pazienti con tumore della mammella, la difficoltà nel raggiungere l'orgasmo viene segnalata nel 55% dei casi, con un significativo peggioramento della funzione sessuale nel corso dei tre anni di follow-up. Secondo un altro studio retrospettivo, la capacità di raggiungere l'orgasmo attraverso il rapporto tende a ridursi significativamente nelle donne che abbiano subito la chemioterapia, sebbene la loro capacità di raggiungere l'orgasmo attraverso la stimolazione non coitale non differisca, come abbiamo visto, da quella delle donne del gruppo di controllo. L'effetto inibitorio della dispareunia sull'orgasmo vaginale potrebbe spiegare questa differenza, insieme con l'effetto dei diversi percorsi neurochimici messi in gioco nei due casi:

- ossido nitrico (NO), androgeno-dipendente, per la risposta clitoridea;
- peptide vaso-intestinale (VIP), estrogeno-dipendente, per la risposta vaginale.

La perdita degli androgeni ovarici secondaria alla chemioterapia può contribuire alla riduzione della libido.

1.11 Trattamento radioterapico

La radioterapia utilizza radiazioni ad alta energia con l'intento di distruggere le cellule tumorali, e al tempo stesso di non arrecare danno ai tessuti sani. Nel trattamento dei

tumori della mammella si usa più frequentemente per eliminare eventuali focolai di cellule tumorali rimasti dopo l'intervento, ma talvolta può precederlo o porsi come alternativa a questo. È indispensabile se è stato eseguito un intervento conservativo della mammella, mentre non lo è nel caso di mastectomia (tranne in casi in cui il tumore superi i 4 cm o che vi siano più linfonodi interessati da malattia), se la paziente è anziana e/o ha un tumore poco aggressivo. Le modalità più diffuse di radioterapia per il trattamento dei tumori della mammella sono la radioterapia a fasci esterni, la brachiterapia e la radioterapia intraoperatoria.

1.11.1 Gli effetti collaterali della radioterapia

Gli effetti collaterali immediati e quelli a breve e lunga distanza sono oggi veramente modesti se la tecnica radioterapia è corretta:

- **Alterazioni cutanee:** ricordiamo che la cute irradiata si comporta all'incirca come dopo una esposizione solare protratta; questo significa che le possibili alterazioni a carico della cute sono variabili da persona a persona. Le zone più sensibili della mammella sono soprattutto l'areola, il solco sottomammario e il cavo ascellare: tali zone diventano ancora più sensibili se il trattamento viene effettuato in estate in quanto la sudorazione può favorire ulteriormente la comparsa di alterazioni cutanee. Durante il corso della radioterapia e nelle settimane successive al termine della stessa, l'eritema cutaneo è ben controllabile con creme o pomate idratanti a basso contenuto di cortisone.
- **Sensazione di tensione mammaria:** questo disturbo è dovuto prevalentemente ad una raccolta di liquidi a livello della mammella irradiata per effetto sia delle radiazioni che della alterata circolazione linfatica conseguente all'intervento chirurgico. Può essere utile non indossare il reggiseno. Si raccomanda di riprendere gli esercizi di riabilitazione appresi dopo l'intervento.
- **Aumentata consistenza:** questa alterazione è determinata dal fatto che nella maggior parte dei casi la mammella irradiata può andare incontro ad un variabile processo di fibrosi indotto dalle radiazioni. Questo effetto può perdurare anche per diversi mesi dal termine del trattamento e a volte anche più a lungo.

1.12 La sfera materna: il cancro al seno durante la gravidanza

Nel 2010 un gruppo multidisciplinare internazionale si è riunito per aggiornare le raccomandazioni sul trattamento del cancro al seno durante la gravidanza.

Ci sono alcune questioni chiave che devono essere affrontati in questa situazione particolarmente difficile. Un team multidisciplinare esperto ampliato che include ostetrici e perinatologi dovrebbero decidere gli interventi diagnostici e terapeutici, su base individuale. C'è una quantità importante di dati che dimostrano che la chemioterapia può essere somministrata con sicurezza a pazienti con cancro al seno in gravidanza utilizzando regimi a base di antracicline standard (ad esempio, FEC, FAC, EC, AC) o CMF. Questi regimi devono essere seguiti da un taxano quando indicato.

La terapia endocrina non deve essere prescritto durante la gravidanza, ma deve essere rinviata a dopo il parto. La radioterapia dovrebbe essere rinviato fino a dopo il parto

CAPITOLO SECONDO

ASPETTI PSICOLOGICI

2.1 La psiconcologia

Per psiconcologia si intende la disciplina che si occupa in maniera specifica, della vasta area delle variazioni psicologiche connesse al tumore. Quindi la psicologia oncologica è il risultato ultimo di convergenze tra la psicologia, che va a soffermarsi sugli aspetti più soggettivi espressi dal paziente neoplastico, e l'oncologia che privilegia gli aspetti oggettivi della stessa sofferenza.

L'oggetto della psiconcologia è di promuovere la salute, intesa in modo globale, per rendere possibile questo obiettivo vi è la necessità di avere un approccio multidisciplinare alla malattia neoplastica.

Come detto in precedenza questa scienza nasce da un approccio multidisciplinare. Esistono due tipi di indirizzo teorico:

- Il primo va ad occuparsi della ricerca.
- La seconda va ad occuparsi dell'aspetto assistenziale.

L'assistenza psicologica è importante sia per affrontare che per ridurre i fattori emozionali che vanno ad incidere sul decorso della patologia.

La malattia tumorale quindi, inquadrata nell'ottica della centralità dell'individuo, rivela come siano importanti i bisogni del malato.

Non appare più possibile a tutt'oggi il riferimento ad un solo modello psicoterapeutico, soprattutto in funzione dell'elaborazione di un programma terapeutico che deve tener conto di diverse variabili: le esperienze individuali del paziente, le modalità di reazione soggettiva nei diversi stadi della malattia, l'ambito nel quale viene realizzato il programma terapeutico, gli operatori che lo realizzano.

All'interno di una presa in carico globale del paziente oncologico si intersecano obiettivi, manifesti o latenti, che condizionano l'utilizzo di modelli di intervento centrati su piani diversi.

Storicamente diversi autori si sono occupati in modo specifico di una possibile struttura di personalità del malato di cancro. In particolar modo Le Shan¹ e Kissen , in ambito

¹1.Lawrence LeShan (nato il 6 settembre, 1920) è un americano psicologo , educatore e autore del best-seller *Come meditare* (1974) una guida pratica alla meditazione .E' 'autore o co-autore di circa 75 articoli della letteratura professionale e tredici libri su una vasta gamma di argomenti, tra cui la psicoterapia , la guerra , il trattamento del cancro , e il misticismo

psicodinamico, hanno correlato la malattia a tipiche situazioni psicologiche individuali, quali le esperienze di perdita o l'incapacità di espressione, sul piano emozionale, delle pulsioni aggressive, ipotizzando peculiari tratti di personalità del paziente oncologico.

E' importante individuare quali meccanismi di difesa dell'Io vengano messi in atto più massivamente, per inferire in quale direzione le scariche pulsionali si dirigeranno, se verso la regressione psicologica, da cui avrà origine la malattia mentale nei suoi vari gradi, o la regressione somatica. Secondo alcuni autori i pazienti portatori di cancro utilizzano principalmente le difese della rimozione e della negazione, in modo più accentuato rispetto alla popolazione sana ed alla popolazione affetta da altre malattie.

Sarebbe proprio a causa dell'incapacità o impossibilità di proiettare gli affetti negativi, che deriverebbero il particolare tipo di alienazione che può rendere necessaria la conversione, espressa somaticamente, delle emozioni di colpa, ostilità e depressione.

Naturalmente conducono al massimo grado di scarica somatica o psichica solamente conflitti di particolare intensità soggettiva. La neoplasia, sul versante somatico, e il deterioramento psicotico, su quello psichico, rappresentano il più alto grado di disorganizzazione ed alienazione.

2.2 La reazione psicologica

In oncologia, la sofferenza psicologica del paziente si esprime in maniera molto più intensa che in altri ambiti medici perchè, nonostante i notevoli progressi medico-scientifici, dal punto di vista emotivo la diagnosi di tumore rappresenta ancora qualcosa di minaccioso, che genera incertezza, ansia, paura e angoscia, incrementa la vulnerabilità personale, mina le capacità di controllo e il senso di continuità della propria esistenza. Si può parlare di un vero e proprio trauma e la sofferenza psicologica è l'espressione sia dell'incapacità ad affrontare le minacce che la malattia rappresenta, sia della difficoltà ad adattarsi ai vari cambiamenti che essa richiede (fisico, psico-emotivo, relazionale, sociale) con conseguenze negative sulla qualità di vita delle persone malate e di chi le assiste.

Diversi autori hanno riconosciuto nei pazienti oncologici alcune fasi inerenti la reazione psicologica, accompagnate da corrispondenti meccanismi difensivi:

- una fase del dubbio, che si estende dalla comparsa dei sintomi iniziali di

malattia alla definizione diagnostica; è caratterizzata da vissuti angosciosi correlati all'esecuzione degli esami e degli accertamenti clinici e durante tale fase nel paziente predominano meccanismi difensivi di negazione, di rimozione, di razionalizzazione;

- una fase diagnostica, particolarmente difficile per il paziente e i suoi familiari, oltre che per il curante, in cui dapprima operano massicciamente i meccanismi di negazione, con una successiva graduale presa di coscienza ed una possibile alternanza di vissuti d'angoscia e di fiducia nell'efficacia delle terapie;
- una fase di ospedalizzazione/fase terapeutica, nella quale si realizza, con l'ingresso nella struttura ospedaliera, una sorta di spersonalizzazione dell'individuo che si percepisce quasi esclusivamente come portatore di una patologia, piuttosto che come individuo nella sua complessità. In questa fase possono manifestarsi varie problematiche connesse con l'esecuzione di terapie più o meno complesse (chirurgiche, chemio e radio-terapiche), sovente gravate da effetti collaterali particolarmente debilitanti e fastidiosi per il paziente;
- una fase di remissione, in cui il paziente riacquista fiducia ed ottimismo grazie al miglioramento clinico conseguito con le terapie, recuperando anche una certa capacità progettuale;
- una fase di ripresa della malattia, che, qualora si manifesti, rappresenta il periodo di maggiore rischio per la comparsa di disturbi psichiatrici, particolarmente di tipo depressivo e ansioso;
- una fase terminale, nella quale vengono, in genere, attuate delle terapie palliative mirate ad alleviare le sofferenze del paziente nell'ultimo periodo della sua esistenza. In ambito psiconcologico è di primaria importanza, in questa fase, farsi carico delle esigenze psicologiche del paziente, oltre che dei familiari, aiutandoli ad elaborare la separazione ed il lutto imminenti.

2.3 L'isolamento

L'isolamento della donna è strettamente correlato alla reazione psicologica della

negazione. La donna dopo il primo momento di shock, non riesce ad accettare che sia “proprio lei” ed esprime il suo stupore con la frase “no, io no, non può essere vero”, In questo periodo, cerca tutto ciò (altri medici, altri esami, guaritori) che possa sconfessare la diagnosi, e quindi confermare la sua tesi, nonché la speranza che non possa essere lei “la malata”. Questa fase è molto importante, perché, “il rifiuto dopo un’inattesa notizia, permette al malato di ritrovare coraggio e con il tempo, mobilitare altre difese meno radicali. Grazie all’isolamento, il malato riconosce certamente la gravità del suo stato, ma si limita a descriverla con distacco e decisione, facendone un resoconto distante e inespressivo, dissociando la rappresentazione penosa dell’affetto, “intellettualizzando” la malattia e trasferendola in modo naturale, in un corpo diverso dal proprio. Per mezzo di questa dissociazione, il malato cerca di attenuare l’inizio della paura prima dell’irreversibile conferma del dolore fisico e della sofferenza. Anche se c’è da dire che negli stadi iniziali i carcinomi provocano raramente dolore, negli stadi successivi esso può comparire come conseguenza degli interventi chirurgici, chemioterapici, radioterapici, ecc. L’importanza del momento della diagnosi è evidenziata dalla reazione del paziente, che sarà anche in funzione del “chi” e del “come” comunicherà la presenza della malattia, infatti il rifiuto ansioso che segue la presentazione di una diagnosi è più tipico nel paziente che viene informato prematuramente o all’improvviso da qualcuno che non conosce bene il malato, o che lo fa in fretta perché gli pesa farlo, senza prendere in considerazione se il malato è pronto a sentirselo dire. Anche in questa fase è importante dialogare sugli stati d’animo, sul futuro e sui problemi che la malattia comporta, non solo col paziente, ma anche con la famiglia

2.4 Il coping

Il Coping² rappresenta la modalità cognitivo-comportamentale con la quale un individuo affronta la malattia e, più in generale, la capacità di affrontare i problemi e le loro conseguenze sul piano emozionale. Rappresenta, in definitiva, la modalità di adattamento propria di ciascun soggetto di fronte ad un evento negativo, stressante, in quanto ciascun individuo presenta uno specifico e peculiare stile di coping.

In ambito oncologico lo stile di coping del paziente è un parametro di grande rilevanza per le sue molteplici implicazioni che si riverberano sulla modalità di reazione

² Il concetto di coping, può essere tradotto con “fronteggiamento”, “gestione attiva”, “risposta efficace”, “capacità di risolvere i problemi”, indica l’insieme di strategie mentali e comportamentali che sono messe in atto per fronteggiare una certa situazione

psicologica e sull'adattamento psicosociale alla malattia, sulle possibili complicanze psicopatologiche, sulla qualità della vita successiva alla diagnosi di neoplasia, sulla compliance³ ai trattamenti antineoplastici e, con molta probabilità, anche sul decorso biologico e sulla prognosi stessa della malattia.

Diversi cofattori si rendono responsabili della messa in atto di un particolare stile di coping da parte di un individuo: il tipo, la gravità e la sede della patologia, le caratteristiche psicologiche e di personalità (compresi eventuali disturbi psichiatrici preesistenti), il precedente livello di adattamento raggiunto dal soggetto, il significato attribuito al cancro anche in relazione all'età, a fattori culturali e religiosi, alla presenza ed all'entità del supporto sociale.

Secondo Burgess⁴ sarebbero riconoscibili quattro diversi profili di coping in presenza di una malattia neoplastica, contraddistinti da differenti livelli di ansia e depressione, oltre che da differenti risposte comportamentali:

- hopelessness/helplessness, caratterizzato da elevati livelli di ansia e di depressione, dall'incapacità di mettere in atto strategie cognitive finalizzate all'accettazione della diagnosi, dalla presenza di numerose risposte comportamentali, dalla convinzione dell'esistenza di un locus di controllo esterno sulla malattia;
- spirito combattivo, contraddistinto da moderati livelli di ansia e di depressione e da numerose risposte di confronto, palliative e comportamentali, attraverso le quali il paziente cerca di reagire positivamente e costruttivamente alla situazione, mantenendo una convinzione di controllo interno sulla malattia;
- accettazione stoica, con bassi livelli di ansia e depressione, attitudine fatalistica, convinzione di controllo esterno sulla malattia;
- negazione/evitamento, in cui appaiono del tutto assenti sia le manifestazioni ansioso-depressive, sia le strategie cognitive, nella convinzione da parte del paziente di un controllo sia interno che esterno nei confronti della malattia.

In uno studio condotto su pazienti oncologici sono stati identificati quindici stili di coping diversi nei confronti della neoplasia, ai quali corrispondono altrettanti meccanismi difensivi, tra i quali i più frequentemente riscontrabili sono la rassegnazione fatalistica (che si esprime col mantenere un atteggiamento di completa

³ La compliance (termine inglese di uso internazionale; in italiano a volte reso come acquiescenza) è l'adesione del paziente, dopo accurata consulenza del medico, ad una terapia, in genere farmacologica o igienica.

⁴ **Anthony Burgess**, pseudonimo di **John Burgess Wilson** (Manchester, 25 febbraio 1917 – Londra, 22 novembre 1993), è stato uno scrittore, critico letterario e glottoteta britannico

passività nei confronti della malattia), la proiezione (che consiste nell'attribuire ad altri o a situazioni esterne la causa della malattia), la razionalizzazione (con ricerca e richiesta di informazioni sulla propria patologia), il confronto (porsi realisticamente di fronte al problema), la compliance (consistente nell'avvalersi del supporto e delle indicazioni di persone di fiducia).

Le risposte emozionali più comuni in pazienti nei quali sia stata posta diagnosi di neoplasia sono rappresentate dai seguenti atteggiamenti:

- “spirito combattivo”, atteggiamento di ottimismo e di fiducia nelle proprie capacità al fine di fronteggiare e sconfiggere la malattia;
- “negazione-evitamento”, con tendenza a minimizzare l'entità e la gravità della patologia, mantenendo un atteggiamento di relativa indifferenza;
- “atteggiamento fatalistico”, con tendenza alla passività e all'assenza di opposizione nei confronti della malattia;
- “preoccupazione ansiosa”, con reazione di allarme ansioso nei confronti della neoplasia, ricerca febbrile di informazioni, elevati livelli d'ansia con ripercussioni significative sulla qualità della vita del paziente;
- “disperazione”, con sensazione di sconfitta ed ineluttabilità del male, angosce di morte, vissuti depressivi, sovente mancata adesione alle terapie.

Vari studi hanno evidenziato come un tipo particolare di reazione psicologica alla diagnosi di cancro possa esplicare un ruolo significativo sul decorso della malattia, influenzando anche sull'immunità cellulo-mediata, la cui importanza nella difesa dell'organismo dai tumori è ormai ampiamente riconosciuta; in questo senso, un atteggiamento di rifiuto o di negazione della patologia ed un atteggiamento combattivo nei confronti della stessa sono correlabili ad una prognosi migliore, rispetto a quella prevista di fronte ad un atteggiamento di passività, di ineluttabilità e di disperazione nei confronti della malattia.

Qualora le strategie attuate dall'individuo per fronteggiare la malattia risultino funzionali ed efficaci, l'adattamento può rappresentare un'importante occasione di crescita maturativa per il soggetto e la malattia può condurre ad una ridefinizione della sua situazione personale ed esistenziale. Viceversa, se le capacità e le risorse del paziente, nel far fronte ad uno stress così intenso, sono limitate, potranno insorgere reazioni psicopatologiche.

Alcuni Autori hanno proposto un modello personologico a rischio di neoplasia definito personalità di Tipo C (cancer-prone personality). Sembra che la tendenza a sopprimere o a negare le emozioni più intense, in particolare la rabbia, attraverso il ricorso a meccanismi difensivi quali la negazione e la rimozione, e l'astenia, intesa come incapacità di manifestare i propri sentimenti, si correlino a una più elevata incidenza di malattia o ad una maggior gravità, fino alla realizzazione di vere e proprie alterazioni fisiologiche e/o organiche.

2.5 La vergogna

La reazione di vergogna avviene proprio perché il corpo è mutilato, questo sentimento avviene soprattutto nelle donne mastectomizzate.

L'intervento pone un limite anche sull'attività sessuale, la donna si vergogna di mostrare le cicatrici e non riesce ad adattarsi a quel seno che non è suo.

Questo non adattamento può essere una contraddizione all'intervento chirurgico di mastoplastica additiva o riduttiva, ma la differenza sostanziale sta nel fatto che la donna non è parte attiva della scelta di modificare il suo seno, è la patologia di tumore a scegliere per lei.

2.6 Gli effetti della "immagine di sé"

Prima la presenza del tumore e poi lo stesso intervento di mastectomia possono essere vissuti come un'invasione e un'aggressione a se stesse in primo luogo da parte del tumore e poi da parte della terapia messa in atto per debellarlo. Questo rappresenta uno dei momenti più duri dell'iter verso la guarigione che sottopone la donna ad una vera tempesta emotiva. Anche la ricostruzione di una soddisfacente immagine di sé però ha gran parte nei problemi psicologici che si pongono ad una donna affetta da tumore al seno.

Le conseguenze dell'operazione di mastectomia determinano importanti problematiche riguardanti l'immagine corporea e la valutazione del sé. La donna si trova dover gestire la menomazione derivante dall'intervento al seno. Ciò può generare sentimenti di crisi identitaria, un senso di perdita irreparabile e di rabbia.

Per lo più la donna si trova a lamentare una depressione reattiva aggravata da uno stato ansioso e quindi la terapia deve comprendere tutti i passi necessari affinché la donna possa riacquistare l'integrità di un'immagine corporea preesistente. Spesso accade che le donne che hanno subito questo tipo di intervento si possano sentire svuotate e incapaci di controllare il proprio corpo e i segnali che esso invia loro.

CAPITOLO TERZO

CANCRO E FRAGILITA' DI COPPIA

3.1 Il nucleo familiare

L'impatto del cancro sul nucleo familiare del paziente genera enormi implicazioni di carattere psico sociale. L'intera famiglia viene investita massivamente dall'esordio della malattia e dalle connotazioni negative legate a questo tipo di patologia, configurandosi quindi come un evento familiare stressante. Non a caso, negli ultimi anni, l'approccio al malato oncologico ha incluso una sempre crescente attenzione agli aspetti psicologici e socio-familiari della malattia allo scopo di favorire il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie (Ministero della Salute. Piano Sanitario Nazionale, Roma, 2004).

Accanto al disagio di tipo fisico, strettamente correlato alla neoplasia e ai trattamenti del malato, da un punto di vista squisitamente emotivo, il cancro evoca immediatamente su tutti i membri della famiglia il fantasma della morte, racchiudendo in se un profondo senso di minaccia, di disgregazione, di colpa e di disperazione. Parallelamente, l'esordio del cancro rappresenta un evento familiare stressante anche per diversi motivi di ordine pratico e contingente. Esigenze nuove si impongono e diversi cambiamenti si verificano simultaneamente: modifiche dell'attività e degli obiettivi familiari, una revisione dei traguardi di carriera e della gestione del tempo, una minore energia da dedicare agli altri membri della famiglia (in particolare ai figli), il peso di accresciute responsabilità, una nuova definizione e divisione dei ruoli familiari, nonché i problemi economici legati alle cure mediche ed ai mancati redditi. Questa serie di problematiche coinvolge non solo l'esperienza esistenziale dei "singoli" ma incide con immediata e profonda risonanza su tutto il clima familiare, con caratteristiche differenziate a seconda delle varie fasi della diagnosi, della terapia e del reinserimento sociale.

Una valutazione in termini psico-sociali dei "costi" che l'esordio di una patologia oncologica può generare in seno ad una famiglia, quindi, non può prescindere dalla contestualizzazione rispetto al momento in cui il familiare si ammala, alla fase ed al tipo di patologia. Inoltre, non è da trascurarsi il peso delle variabili strettamente connesse alla peculiarità di ciascun sistema familiare, come ad esempio i dati socio-anagrafici di ciascun membro della famiglia coinvolta (sesso, età, scolarizzazione, status socio-economico), la struttura del nucleo familiare (famiglia estesa, famiglia ristretta, coppie di fatto, famiglie mono-parentali, famiglie divise e poi ricomposte) , le variabili culturali (popolazione d'origine, costumi, tradizioni, religione), il

sostegno sociale reale e percepito dalla famiglia e non ultime, le modalità di funzionamento interno che possono influenzare l'adattamento della malattia (le dinamiche relazionali, la coesione familiare, gli stili di comunicazione, le modalità di coping).

Nonostante questi distinguo è possibile, tuttavia, delineare alcune dimensioni psico-sociali comuni nell'esperienza oncologica, la cui conoscenza è utile per una comprensione ed una presa in carico globale e multidimensionale della famiglia del paziente oncologico, nonché per identificare ambiti di intervento volti all'incremento del suo benessere e della sua qualità di vita, come peraltro raccomandato dalle maggiori associazioni cliniche e scientifiche oncologiche (American Cancer Society, National Cancer Control Network, Società Italiana di Psico-Oncologia).

3.2 L'impatto del cancro sulla coppia

Un discorso a parte lo meritano gli studi che si sono occupati delle conseguenze del cancro sulla vita di coppia. Tra i sottosistemi familiari, la relazione di coppia è proprio quella che sembra più risentire della malattia. Differenti studi, infatti, evidenziano come i partner dei pazienti oncologici sperimentino spesso reazioni simili alle loro di fronte alla diagnosi, tra cui shock, ansia, depressione, paura, incertezza e diniego. Viene riconosciuto, inoltre, il ruolo del coniuge come principale fornitore di supporto materiale ed emotivo.

Le principali problematiche riportate dai coniugi sono: ansia, insicurezza, paura della malattia e della morte.. Subito dopo la diagnosi il 25-30% dei coniugi riporta disturbi dell'umore (ansia e depressione), disturbi psicosomatici, disturbi dell'adattamento e del sonno, incapacità a concentrarsi. Elevati livelli di distress⁵ sono riscontrati ad un anno dopo la diagnosi. Il quadro generale migliora con un decorso favorevole della malattia.

Complessivamente, la maggior parte delle coppie riporta che la relazione coniugale è rimasta immutata e che è aumentata la coesione ed i sentimenti di affetto reciproci. Una coesione aumentata può riflettere la risposta adattiva specifica delle coppie alla minaccia distruttiva del cancro, pertanto, analogamente a quanto emerso rispetto all'impatto della malattia sulla tenuta relazionale del sistema familiare, il deterioramento della relazione di coppia, sembra per lo più essere una conseguenza di conflitti precedenti alla malattia.

Il buon adattamento coniugale è anche determinato da fattori legati alla malattia ed al trattamento, come lo stadio precoce, una buona diagnosi, la risposta favorevole alle terapie. Viceversa, è stata evidenziata una stretta relazione tra stadio e, quindi, decorso della malattia e distress emotivo del

⁵ il termine *distress* rappresenta l'aspetto negativo dello stress, e viene contrapposto ad *eustress* (che rappresenta l'aspetto positivo, di stimolazione fisiologica, dello stress inteso nel senso originario di "sindrome di adattamento")

coniuge. Lo stadio avanzato o metastatico è associato ad un più elevato disturbo dell'umore, maggiore depressione e sentimenti di oppressione. Nella determinazione del distress, oltre ai dati oggettivi, possono incidere in maniera significativa elementi soggettivi, come il personale significato attribuito al cancro, la percezione dei sintomi, l'abbandono del ruolo ed altri cambiamenti prodotti dalla malattia. Arpin, Fitch e Browne riportano che significati particolarmente sfavorevoli attribuiti alla malattia contribuiscono al distress e ad un adattamento più complicato, in misura anche maggiore della stato socio-economico e della gravità della malattia. Anche i trattamenti medici, come la chemioterapia e la radioterapia possono influenzare in modo considerevole sulla vita quotidiana della famiglia, soprattutto se protratti nel tempo e con effetti collaterali importanti dal punto di vista fisico per l'aumento del carico di compiti e responsabilità dovuto alle cure ed al supporto emotivo del paziente.

Infine, come già accennato in precedenza, è opportuno sottolineare come anche la sessualità nella coppia, in presenza di una malattia neoplastica, possa subire profondi contraccolpi. A fronte di una così grave emergenza fisica e psichica, l'attenzione ed il coinvolgimento emozionale sono infatti diretti altrove, in particolare verso la "sopravvivenza", con una conseguente mortificazione della sfera sessuale per entrambi i partner. Le cause, naturalmente possono essere sia di tipo fisico che di tipo psicologico e relazionale. Per molti pazienti, l'intervento chirurgico e gli effetti collaterali dei trattamenti radianti o chemioterapici possono causare sia disagio al pensiero di essere coinvolti in un rapporto sessuale, sia significativi cambiamenti della capacità di risposta fisica sessuale, anche a molti anni dal termine dei trattamenti, in particolare nella donna. Cosa succede alla sessualità dipende pertanto dalla sede del tumore, dallo stadio della malattia, dalla presenza di sintomi, dagli effetti biologici della chemioterapia/ormonoterapia o della radioterapia. Per quanto riguarda, invece, i possibili fattori psicologici e relazionali, l'evitamento dell'attività sessuale può derivare da marcate difficoltà con l'immagine corporea, in particolare se il trattamento ha causato cambiamenti fisici visibili e permanenti, come ad esempio nel caso di una mastectomia. La paziente può evitare situazioni di intimità con il partner per paura di suscitare in lui la stessa repulsione che essa stessa prova nei confronti del proprio corpo cambiato o per timore di dover sperimentare come il proprio corpo possa apparire o funzionare in relazione "all'altro". Un'ulteriore fattore è costituito dall'adattamento e dalla reazione emotiva del partner: è possibile infatti che durante la fase attiva dei trattamenti sia stato proprio quest'ultimo a dover svolgere il delicato ruolo di caregiver⁶, trovandosi ad accudire la paziente nelle pratiche più intime, con il conseguente carico psico-fisico che essa comporta. Sentirsi di nuovo nel ruolo di amante può non

⁶ Il termine anglosassone "caregiver", è entrato ormai stabilmente nell'uso comune; indica "colui che si prende cura" e si riferisce naturalmente a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile.

essere facile e richiedere tempo, in particolare quando egli stesso è preoccupato per il futuro decorso della malattia o quando la paziente mostra un adattamento problematico alla malattia, ad esempio con marcata tendenza regressiva o sentimenti di invalidità

3.3 Cos'è una coppia?

Potremmo definire la coppia come l'incontro di due mondi che cercano di costruire un mondo nuovo che contiene anche quelli originari. Se ripartiamo dalla definizione iniziale per cui tutti noi nasciamo da una coppia e la nostra prima esperienza subito dopo il parto è quella di essere in coppia con la madre, potremmo dire che la coppia è il risultato della nostra ricerca di ripetere quella situazione iniziale di relazione non simbiotica, ma in cui ci sentiamo amati, accuditi, sicuramente dipendenti, ma riconosciuti nella nostra individualità e autonomia emotiva.

Allo stesso modo in cui la coppia madre bambino si apre ad altre relazioni e il bambino, attraverso il rispecchiamento, sperimenta il suo essere un individuo che prende coscienza della sua autonomia all'interno di una relazione in cui il desiderio di riconoscimento affettivo è stato realizzato, così questo individuo cercherà in futuro di realizzare lo stesso tipo di relazione in un rapporto di coppia.

Da tutto ciò che abbiamo detto si evince che la coppia non è la semplice somma delle singole dinamiche intrapsichiche dei partner, ma è un processo dinamico in cui gli attori principali, nella relazione, mettono in gioco tutto ciò che hanno vissuto fino al momento dell'incontro con l'altro.

I partner nella coppia ricercano tutte quelle istanze che possano permettere di esaudire i bisogni primari di sicurezza, riconoscimento, "immortalità". Tutti questi processi e non solo, entrano in gioco già al momento della scelta, su cui pesano le pressioni che provengono dall'ambiente, quelle sociali, culturali, economiche, di ruolo, di potere e C. Whitaker⁷ parla di incontro di due famiglie, le famiglie di origine dei due partner. Secondo la teoria sistemico-relazionale, la formazione della coppia è un momento critico nel ciclo vitale dell'individuo.

L'incontro tra due partner può assolvere anche a bisogni di autonomia emotiva da una famiglia di origine troppo presente o che non può permettere ad un suo membro di "svincolarsi" perché centrale nella dinamica relazionale ed emotiva della famiglia stessa. Le motivazioni della scelta sono molto importanti non solo per capire le ragioni razionali ed emotive che hanno portato alla formazione della coppia, ma anche il modo in cui potrà, questa coppia, affrontare momenti difficili e critici.

⁷ **Carl Alanson Whitaker** (Raymondville, 1912 – Atlanta, 1995) è stato uno psichiatra statunitense, tra i pionieri della terapia familiare.

3.4 Il progetto di vita

Dopo la scelta, la coppia s'incontra su un progetto di vita più o meno esplicito, il progetto deve essere condiviso e deve essere rappresentativo dei due partner. Nel percorso di realizzazione del progetto si possono incontrare ostacoli che possono richiedere una momentanea sosta di riflessione o una modifica del percorso o un cambiamento di strategie fino ad arrivare ad un cambiamento totale o quasi del progetto.

Il contenuto del progetto non è fondamentale, l'importante è che ci sia un progetto condiviso da realizzare.

Quando la difficoltà è la malattia di uno dei partner è una delle numerose situazioni che si possono incontrare e che soprattutto hanno a che fare con una coppia in cui i ruoli al momento sono molto strutturati in una dinamica relazionale complementare in cui uno senza l'altro, sente di non poter vivere. Sicuramente la malattia dovrà aiutarli a prendere coscienza di questa dinamica, e in questo senso potrebbe diventare anche un evento costruttivo, che potrà in futuro permettere alla coppia di lavorare sulla individuazione/autonomia affettiva reciproca, in cui i ruoli non siano così rigidi, ma intercambiabili a seconda del momento di vita e delle necessità.

In altre situazioni si stabilisce una tale simbiosi di coppia per cui non è possibile per nessuno dei due affrontare la vita senza l'altro, sono quelle situazioni in cui la malattia di uno è la malattia di entrambe, e spesso succede che durante la chemioterapia tutti e due abbiano la nausea.

Può succedere anche esattamente il contrario, forse la malattia ha evidenziato delle problematiche che apparentemente non erano percepite, o non era possibile far pervenire ad uno stato di coscienza, perché sentite minacciose per l'equilibrio in quel momento trovato dalla coppia.

Le reazioni all'incontro con la malattia sono quindi strettamente collegate alla nostra crescita, alla nostra storia, alla nostra capacità di affrontare i cambiamenti.

Nel caso in cui ci siano anche dei figli ovviamente la preoccupazione oltre che sulla propria capacità di affrontare il problema si concentra sulla crescita dei figli, su come salvaguardarli da questa situazione stressante ed anche l'aiuto, quando viene richiesto, da parte di uno o tutte e due i partner è sulla protezione dei figli.

I figli, sono sempre molto attenti a tutti i cambiamenti emotivi dei genitori, per cui l'idea di nascondere qualcosa è del tutto improponibile e irrealizzabile. Sicuramente dall'altra parte è molto difficile per un genitore parlare di questi temi, perché richiedono una presa di coscienza di tutti quegli aspetti personali che sono, in maniera fantasmatica, legati al tumore. Significa essere pronti a rispondere a tutte quelle domande che gli adulti si fanno silenziosamente tra sé e sé e che i figli invece propongono direttamente. Non ci sono parole per comunicare ad un "Altro" qualcosa

che non è ancora chiaro in noi stessi

La vita di coppia è una danza dove continuamente si alternano movimenti singoli con passi a due e in gruppo e dove l'essere fuori tempo dell'uno incide su tutti gli altri a meno che non ci sia un danzatore in grado di affrontare le dissonanze rendendole movimenti nuovi ed originali

Molto spesso la malattia come altri eventi faticosi della vita ci fanno riscoprire emozioni dimenticate o comunque accantonate per occuparci di altro. Certo è difficile affrontare una realtà come la malattia quando gli anni ci rendono più insicuri circa le nostre possibilità sia fisiologiche che cognitive e siamo soli. Ma anche in questi casi, la malattia ci mette in contatto con tante altre realtà e a volte ci aiuta a scoprire o riscoprire una solidarietà amicale, sociale che avevamo perso di vista o che non pensavamo esistesse.

3.5 Il ruolo di “ammalato” e di “partner o caregiver”

Il trauma indotto dalla malattia nel sistema-coppia agisce su molti livelli e può creare problemi che richiedono una relazione d'aiuto. La relazione d'aiuto ci porta in un'altra dimensione di coppia, quella terapeutica, in cui viene coinvolto il malato, il partner, entrambi o gruppi di ammalati, di partner o di caregiver.

Possiamo dire che le possibili grandi direzioni in cui si affronta la malattia grave di un partner siano due; da un lato vi sono comportamenti di avvicinamento alla persona ammalata, e dall'altro di allontanamento. Nel primo caso essi derivano dal fatto che la coppia è già molto intima e coesa e in occasione di un trauma incrementa il legame e lo utilizza come una risorsa importante per affrontare la paura e il dolore, trovando nell'intimità e nell'affetto una risorsa potente e creativa anche in momenti molto duri.

In altri casi questo avvicinamento sembra invece dettato più da una posizione di “sacrificio” del partner non ammalato, che sente l'impegno e il dovere affettivo di dedicarsi all'aiuto della persona ammalata, ma con un sentimento di fatica che tende ad aggravarsi se la situazione peggiora in termini di salute o di relazione.

Condivisione o sacrificio? I confini tra queste due posizioni tendono in alcuni casi a sfumare in una zona confusa e foriera di malessere.

La posizione del caregiver è scomoda e talvolta appare addirittura più tormentata e difficile di quella di chi si ammala e l'avvicinamento al proprio caro contiene una dose di oscuramento di sé e dei propri bisogni troppo alta, si produce una situazione di stress cronica, responsabile di stati depressivi, angosce, ansia elevata. Poiché la posizione di aiuto non permette al caregiver di trasferire nella relazione con la persona ammalata queste emozioni penose, egli è costretto a

deviarle sui rapporti sociali e lavorativi, e se in essi non trova un aiuto è possibile che si crei una situazione di crisi diffusa, caratterizzata da ritiro sociale e decadimento delle prestazioni di lavoro.

Ci sono partner che invece reagiscono a questo stato di cose idealizzando il proprio compito di aiuto, rendendolo quasi sacro. Possiamo pensare che ciò sia di sostegno alla necessità di compiere grandi sacrifici o alla visione del proprio malessere come cosa veramente irrisoria se paragonato alla malattia della persona amata. Tuttavia l'idealizzazione del compito d'aiuto ha alcuni possibili effetti collaterali negativi: uno di questi è la possibilità di "appropriarsi" del malato, decidendo ogni cosa per lui o lei, sostituendosi a ogni sua manchevolezza. L'effetto di questo comportamento, nato sicuramente a fin di bene, può essere devastante per entrambi.

Lavorare per evitare che l'aiuto si trasformi in un male per chi lo fa e chi lo riceve è possibile, soprattutto se si crea un contesto in cui le persone possano vedere riconosciute le proprie ansie e siano incoraggiate a trovare spazi di condivisione, sollievo e creatività, al di là della relazione con la persona ammalata.

All'opposto dei comportamenti di avvicinamento al partner malato vi sono quelli di allontanamento, che possono anche assumere tratti drammatici, sino a sembrare veri e propri abbandoni.

Questi comportamenti sembrano derivare dal fatto che la malattia grave determina il venire a galla di situazioni già critiche nella coppia e tende a incrinarla, rompendo le fragili corde che nel corso del tempo avevano tenuto insieme chi insieme non riusciva comunque a essere felice.

Ma i comportamenti di allontanamento possono anche derivare dalla difficoltà soggettiva a tollerare l'irrompere sulla scena del dolore e della paura e in questi casi essi hanno il significato di una salvaguardia di sé non necessariamente destinata a produrre separazioni e abbandoni.

Se sostenuti adeguatamente, partner e caregiver hanno la possibilità di evitare che le spinte all'allontanamento, dovute a disagi comprensibili e comunque legittimi, non divengano azioni aggressive o colpevolizzanti (per sé, per la persona ammalata).

Avvicinamenti e allontanamenti, fanno dunque parte del normale modo di vivere una vicenda che mette a dura prova entrambi i partner e assegna a ognuno di loro compiti molto diversi.

Chi si ammala ha sostanzialmente davanti a sé la strada di affrontare la "sua" malattia e di compiere i passi necessari per vivere questo momento della vita fino in fondo, affrontando i rischi e i possibili cambiamenti che un'esperienza così trasformativa determina.

Chi sta vicino alla persona che si ammala è in una posizione difficile, poiché più passiva e sacrificale, meno "autorizzata" a posizioni egoistiche, di salvaguardia di sé e molto orientata all'aiuto dell'altro, visto a ragione come portatore di un bisogno collegato alla sopravvivenza

3.6 Interventi psico-sociali centrati sulla coppia

A fronte del crescente riconoscimento di come i pazienti ed i loro partner reagiscano alla diagnosi di cancro come un "sistema interdipendente" e delle numerose evidenze scientifiche sull'efficacia degli interventi psico-sociali ad essi rivolti, negli ultimi anni la ricerca sugli interventi strettamente centrati sulla coppia ha ricevuto un grande impulso.

Una recente rassegna sull'argomento, si è posta l'obiettivo di identificare le tipologie di intervento centrale sulla coppia esistenti nella pratica clinica e di esplorarne i contenuti, le modalità di somministrazione e l'efficacia, con l'obiettivo di identificare quegli "elementi chiave" che promuovono l'adattamento della coppia di fronte alla diagnosi di cancro. A tal fine, gli autori hanno selezionato 23 articoli, pubblicati tra il 1990 ed il 2011, in lingua inglese e francese, focalizzandosi esclusivamente sugli studi con disegno sperimentale o quasi-sperimentale strettamente centrati sulla coppia. Nello specifico, hanno proposto una classificazione degli interventi basati sulla coppia in tre grandi tipologie. Nella prima rientravano quelli orientati al miglioramento della comunicazione tra i partner; nella seconda, quelli che si ponevano come obiettivo primario lo sviluppo di specifiche competenze per migliorare la capacità di coping (ad esempio, tecniche rilassamento, gestione dello stress, modalità di reperimento delle informazioni), infine la terza, includeva interventi educazionali volti a promuovere, sia nei pazienti che nei partner, una migliore conoscenza delle problematiche specifiche del cancro e della sua cura (ad esempio, la gestione dei sintomi, i potenziali trattamenti, gli effetti collaterali). In relazione alle procedure di intervento, inoltre, essi potevano essere "diadici", se erano rivolti alla coppia intesa come un'unità, di "coaching", se orientati all'utilizzo del terapeuta (da parte del partner) come supervisore delle attività di caregiving, mentre erano "individuali" se i partner ed i pazienti ricevevano separatamente lo stesso intervento, o uno simile.

Nella valutazione degli esiti degli interventi sono state prese in considerazione una serie di dimensioni psico-sociali che riguardano la coppia, nello specifico:

- la qualità di vita, concepita come la percezione soggettiva, dei pazienti e dei partner, dell'impatto del cancro su alcuni aspetti della loro vita quotidiana, in particolare sul funzionamento fisico ed emozionale e sulla gestione delle loro attività in generale;
- il distress emozionale, in termini di ansia, depressione e pensieri negativi, sia a carico del paziente che del partner;
- il distress fisico, concepito come l'impatto del cancro e dei trattamenti (inclusi gli

effetti collaterali) sul funzionamento fisico, sul dolore e sulla fatigue⁸, sia nel paziente che nel partner;

- la sessualità, concepita come il funzionamento e la soddisfazione sessuale sia dei pazienti che dei partner, a partire dal momento della diagnosi;
- l'adattamento sociale, concepito come l'abilità sia dei pazienti che dei partner a preservare la famiglia ed i propri ruoli, sociali e professionali;
- il funzionamento relazionale, inteso come la qualità delle relazioni tra i pazienti e i partner e la loro soddisfazione relazionale;
- i fattori di valutazione, intesi come la capacità dei pazienti e dei partner nel percepire e comprendere le loro abilità ed il loro stato emotivo (incertezza, disperazione);
- strategie di coping, in riferimento ai cambiamenti nelle modalità con cui i pazienti e i partner gestiscono la malattia come risultato degli apprendimenti conseguenti all'intervento;
- l'autoefficacia, intesa come la competenza percepita sia dai pazienti che dai partner nel gestire lo stress e nell'affrontare i problemi relativi alla malattia;
- La comunicazione di coppia, intesa come il modo in cui la coppia comunica e discute su pensieri, sentimenti e problemi pratici relativi al cancro;
- Il problem solving, inteso come il modo in cui i pazienti e i partner affrontano e gestiscono problemi particolari e fattori distress legati all'esordio della patologia.

⁸ La fatigue (termine inglese che significa astenia, stanchezza) può essere considerata come parte integrante della sintomatologia causata dal tumore, come effetto collaterale delle terapie oncologiche...

CONCLUSIONI

Nulla rende piu' fragile e vulnerabile una persona all'esordio di una malattia grave. Quando poi la diagnosi prende il nome di "cancro", le connotazioni negative legate al tipo di patologia, nonché il lungo e difficile percorso che la donna è costretta ad affrontare insieme al proprio partner, generano l'impressione di essere completamente invasi e sopraffatti dal male.

All'interno di questa cornice epistemologica, nella prima parte del presente lavoro sono stati individuati e approfonditi i possibili effetti che il cancro al seno genera sull'identità della donna e sulla propria funzione sessuale .

A questo proposito, sono state innanzitutto esaminate le problematiche psico-fisiche legate ai danni estetici e funzionali provocati dai vari trattamenti a cui vengono sottoposte, con particolare riferimento alla tipologia d'intervento chirurgico, agli effetti collaterali dopo chemioterapia e ormonoterapia, e alla conseguente modificazione della relazione col partner.

In seguito è stato approfondito l'impatto del cancro sulla psicologia della donna con l'individuazione di alcune caratteristiche che possono essere definite fattori prognostici di adattamento alla malattia e, precisamente: reazione psicologica, isolamento, coping e vergogna. Successivamente è stato analizzato il cancro come fragilità del nucleo familiare, con particolare focalizzazione sulla qualità della relazione di coppia. I dati indicano che l'intimità emotiva, il senso di legame, di affetto, e l'impegno possono essere migliorati nella maggior parte delle coppie (dal 60 al 70%), mentre la fisicità, l'intimità erotica possono essere influenzate. Sfortunatamente, la qualità della vita sessuale rimane irrisolta nella maggior parte delle pazienti, con un onere importante per le coppie più giovani.

L'evento patologico, in alcuni casi, si pone tra la coppia come un vero e proprio collante che invita la coppia stessa a intraprendere un percorso a due, mentre in altri casi, risulta essere un evento dirompente che la distrugge.

La sensibilità e la disponibilità degli operatori sanitari possono senza alcun dubbio portare un contributo importante, affinché i dubbi, le incertezze e le paure della coppia possano essere affrontate nel miglior modo possibile. Calandoci nel senso pratico dell'assistenza, il parlare della sessualità con le coppie produce quel rapporto empatico

fondamentale affinché gli sforzi prodotti dagli stessi operatori e dalla coppia non rimangano solo delle “buone intenzioni”.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- **Andersen** BL, Farrar WB, Golden - Kreutz D, Kutz, L. A., MacCallum, R., Courtney, M. E., & Glaser, R. (1998). Stress and immune responses after surgical treatment for regional breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*.
- **Berrino** F, Micheli A. Ormoni, fattori costituzionali, dieta e carcinoma mammario. *Attualità in Senologia* 2005; 44:12-21
- **Biglia** N, Giulia Moggio, Elisa Peano, Paola Sgandurra, Riccardo Ponzzone, Rossella E Nappi, Piero Sismondi (2010) Effects of surgical and adjuvant therapies for breast cancer on sexuality, cognitive functions, and body weight. *J Sex Med* 7: 5. 1891-1900 May.
- **Biglia** N., Marilena Cozzarella, Franca Cacciari, Riccardo Ponzzone, Riccardo Roagna, Furio Maggiorotto, Piero Sismondi (2003) Menopause after breast cancer: a survey on breast cancer survivors. *Maturitas* 45: 1. 29-38 May. Ù
- **Cambridge**, 1963. Psychosomatic Aspects of Neoplastic Disease. The Proceedings of the Third International Conference of the International Psychosomatic Cancer Study Group. Held at Newnham College, Cambridge ... 22nd to 26th July, 1963. Edited by D.M. Kissen and L.L. LeShan
- **Clough** KB, Lewis JS, Couturaud B, et al. Oncoplastic techniques allow extensive resection for breast-conserving therapy of breast carcinomas. *Ann Surg* 2003;237:26–34.
- **Colleoni** M, Bonetti M, Coates AS, et al. Early start of adjuvant chemotherapy may improve treatment outcome for premenopausal breast cancer patients with tumors not expressing estrogen receptors. *J Clin Oncol* 2000;18: 584-590.
- **De Melo Gagliato** D, Gonzalez-Angulo A, Lei X, et al. Clinical impact of delaying initiation of adjuvant chemotherapy in patients with breast cancer. *J Clin Oncol* 2014; 32, 735-744.
- **“Early Breast Cancer Trialists”** Collaborative Group. Effect of radiotherapy after breast-conserving surgery on 10-year recurrence and 15-year breast cancer death: Meta-analysis of individual patient data for 10,801 women in 17 randomized trials. *Lancet* 2011;378:1707-1716.
- **Gianni** L, Dafni U, Gelber RD, et al. Treatment with trastuzumab for 1 year after adjuvant chemotherapy in patients with HER2-positive early breast cancer: a 4-year follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011; 12:236-244.
- **G Ital Med Lav Ergon**. 2012 Apr-Jun;34(2 Suppl B):B23-8.
- **Gray** RG, Rea DW, Handley K, et al. aTTom: Long-term effects of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years in 6,953 women with early breast cancer. *J Clin Oncol* 31, 2013 (suppl; abstr 5)
- **Graziottin** A. Rovei V. Sexuality after breast cancer. Incrocci L. (Guest Ed.), Cancer and sexual function, *Sexologies, European Journal of Sexual Health*, 16 (2007), 292-298
- **Graziottin** A. Castoldi E. Sexuality and breast cancer: a review In: Studd J. (ed), *The management of the menopause. The millennium review*, New York, Parthenon Publishing, 2000, 211-220

- **Kaur N**, Petit JY, Rietjens M, et al. Comparative study of surgical margins in oncoplastic surgery and quadrantectomy in breast cancer. *Ann Surg Oncol* 2005;12:539–45.
- **Kennecke H**, Yerushalmi R, Woods R et al. Metastatic behavior of breast cancer subtypes. *Clin Oncol* 2010;28:3271-3277.
- **Kenny P**, King M.T, Shiell A. et al. Early stage breast cancer: costs and quality of life one year after treatment by mastectomy or conservative surgery and radiation therapy *Breast* 2000; 9 (1): 37-44
- **Kissane D.W**, Grabsch B, Love A. et al. Psychiatric disorders in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis *Aust NZJ Psychiatry* 2004; 38 (5): 320-6
- **Piccart M**, Procter M, Leyland-Jones B, et al. Trastuzumab after Adjuvant Chemotherapy in HER2-Positive Breast Cancer. First result of HERA trial. *N Engl J Med* 2005;353:1659-1672.
- **Schover L.R**, Yetman R.J, Tuason L.J. et al. Partial mastectomy and breast reconstruction. A comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image, and sexuality *Cancer* 1995; 75 (1): 54-64
- **Shannon C**, Ashley S and Smith IE. Does timing of adjuvant chemotherapy for early breast cancer influence survival? *J Clin Oncol* 2003;21:3792-3797.
- **Veronesi U**, Cascinelli N, Mariani L, et al. Twenty-year follow-up of a randomized study comparing breast-conserving surgery with radical mastectomy for early breast cancer. *N Engl J Med* 2002;347:1227–32.