

Gli Stili di Vita nel Deficit di Alfa1 Antitripsina

A proposito di emozioni La sessualità

Con il patrocinio di:



Sistema Sanitario



Regione
Lombardia

ASL Brescia



BRESCIA VOLONTARIATO



PROVINCIA
DI BRESCIA



CREDITO
BERGAMASCO
GRUPPO BANCO POPOLARE



FONDAZIONE
DELLA COMUNITÀ
BRESCIANA
ONLUS



KEDRION
BIOPHARMACEUTICALS



Regione Lombardia

INTRODUZIONE

La nostra vita è un susseguirsi di emozioni di intensità molto variabili: dalle più leggere, quasi impercettibili, a quelle più intense. L'emozione rappresenta una "reazione" ad uno stimolo ambientale, di breve durata, che provoca cambiamenti a tre diversi livelli: **psicologico, comportamentale, fisiologico.**

La repressione delle emozioni può provocare stress, problemi psicologici, malattie psicosomatiche, dipendenze da alcol, cibo, fumo, droghe, sesso, shopping patologico, gioco.

Ricordiamoci che **le emozioni sono un'importante modalità per conoscere noi stessi e gli altri.** Per gestirle, dobbiamo accettarle ed esprimerle correttamente.

La prima parte di questo opuscolo tratta di **emozioni:** quelle connesse alla diagnosi del deficit, alla malattia, al rapporto famigliari-malattia, alla gestione dello stress e del panico.

La seconda parte invece è dedicata ad un aspetto di cui purtroppo si parla poco: la **sessualità.**

La sessualità è parte integrante della costruzione della personalità dell'individuo; è un ingrediente fondamentale in ogni relazione di coppia, segnale del livello di intimità che vige tra i partners; i sentimenti di amore ed il desiderio vanno così di pari passo, contribuendo all'armonia della relazione.

La società moderna, purtroppo, dà poca importanza alla componente affettiva della sessualità che non si estingue nel solo rapporto sessuale, ma comprende anche quelle componenti di affetto e tenerezza, che completano i momenti di vicinanza e contatto fisico.

Parlare di sessualità, all'interno della coppia, con medici, è spesso difficile; in caso di malattia, il rapporto tra coppia e malattia e il dialogo è ancora più difficile e complesso, per tutte le implicazioni emotive e fisiche che si possono presentare.

Il Consiglio Direttivo sentitamente ringrazia l'assistente sanitaria dr.ssa Muriel Melzani che ha curato l'elaborazione dei testi.

Associazione Nazionale Alfa 1-At, onlus

"Puoi avere abbastanza felicità da renderti dolce, difficoltà a sufficienza da renderti forte, dolore abbastanza da renderti umano, speranza sufficiente a renderti felice".

Paulo Coelho

"In una carezza, in un abbraccio, in una stretta di mano, a volte c'è più sensualità che nel vero e proprio atto d'amore".

Dacia Maraini

ASSOCIAZIONE
Al1AT
ONLUS

**A PROPOSITO
DI
EMOZIONI...**

A close-up photograph of a white marble sculpture. The sculpture depicts a woman's head with curly hair, looking slightly to the right. Her right hand is visible, resting near her neck. The lighting is soft, highlighting the texture and curves of the marble.

ASSOCIAZIONE
Al1AT
ONLUS

LA SESSUALITÀ

ALFA1-AT E SESSUALITÀ

La sessualità, **espressione fondamentale e naturale dell'essere umano**, è un fenomeno complesso che vede coinvolte la sfera psicologica, biologica e culturale.

Nella nostra cultura ci sono ovunque espliciti riferimenti al sesso,



in tv, sui giornali, ma per molte persone inclusi molti professionisti sanitari, parlare di sesso è difficile e imbarazzante. Spesso per motivi etici, morali e culturali se ne parla poco e attorno al sesso si crea un alone di negatività.

Una buona attività sessuale costituisce un elemento positivo per il benessere dell'individuo ed è un elemento fondamentale per il rapporto di coppia.

La sessualità non si può ridurre alla dimensione genitale del sesso, ma comprende una vasta gamma di opzioni, come pure di sensazioni ed emozioni; non consta solo della penetrazione, ma comprende tutto ciò che è **carezza, abbraccio, contatto della pelle**.

La sessualità è anche gioco, relazione, comunicazione, scambio di piacere, momento privilegiato dell'intimità e quindi dimensione emozionale ed affettiva della coppia.

Si tratta di un comportamento direttamente in relazione con gli istinti e con la libertà o la censura che l'essere umano ha interiorizzato nel corso dell'evoluzione psicologica e sessuale.

Regola fondamentale: qualsiasi sia la tua età, il tuo sesso, il tuo stile di vita, la tua salute, sentirti soddisfatto della tua vita sessuale e nella tua intimità contribuisce alla qualità della tua vita.

Se tu o il tuo partner avete problemi respiratori è importante considerare anche l'aspetto della sessualità.

Spesso alcuni malati si chiedono se il partner li trova ancora sessualmente attraenti, oppure se è ancora possibile per loro fare sesso, mantenere l'intimità. I partners dal canto loro possono sentirsi frustrati per la mancanza di intimità ma dispiaciuti per la difficoltà dell'altro e quindi non parlarne.



In realtà, tutti sappiamo che, per quanto imbarazzante possa essere, **non parlarne non risolve il problema.**

La comunicazione riguardo alla sessualità è il punto di inizio.

È importante capire come evitare o minimizzare l'eccessivo sforzo e la mancanza di fiato durante l'attività sessuale. Parlarne con il proprio medico di famiglia o con lo specialista, può essere utile, ma la cosa fondamentale è affrontare il discorso con il partner.

Comunicare con il partner può migliorare la relazione, aiutare ad adattarvi al cambiamento e trovare un nuovo modo per star vicini, per esprimere l'affetto, per non negarsi l'intimità se il partner è troppo stanco per impegnarsi nel rapporto sessuale, per saper governare al meglio, insieme, i sintomi che interferiscono con l'espressione sessuale e riuscire a mantenere una relazione intima nonostante le difficoltà.

Potreste anche scoprire dei nuovi modi per essere intimi che cambieranno o addirittura miglioreranno la vita sessuale!

Se sei single è importante parlare delle proprie difficoltà con il nuovo/a partner in quanto essere chiari riguardo ai propri limiti può diminuire lo stress dovuto al fatto di tenere nascosta la propria condizione o dovuto all'ansia da prestazione.

Quando e come vorrai parlare delle tue problematiche dipende da varie situazioni, tra cui la gravità della tua condizione e il tipo di relazione che cerchi.

Nel momento in cui condividerai tutto con il nuovo/a partner potrai sentirti più rilassato e libero di fare solo ciò che ti fa stare bene.

Ad esempio, il partner non si sentirà confuso, spaventato o intimorito se devi interrompere il rapporto perché ti manca l'aria o se inizi durante il rapporto la **respirazione diaframmatica** che trovi specificata nell'opuscolo gli "stili di vita: attività fisica".



Per molte persone con malattia cronica trovare un partner o un amico stretto con cui condividere intimamente pensieri e emozioni è una sfida importante, ma che piano piano, con il sostegno anche degli altri, può essere affrontata.

Il sintomo fisico più comune associato alla BPCO e che interferisce con l'attività sessuale è la **diminuzione della tolleranza all'attività**, la **fatica nello sforzo**, la **dispnea** (mancanza di fiato), la **tosse** e l'**eccessiva produzione di muco**.

L'attività sessuale richiede l'energia che serve a fare due piani di scale avanti e indietro o una camminata veloce di circa 30 minuti.

Imparando a gestire i sintomi in queste situazioni si può imparare anche a governare i sintomi nell'attività sessuale in quanto la dose di energia richiesta è la stessa.

Un accorgimento che si può provare ad utilizzare è programmare la propria attività sessuale in modo da poter gestire meglio la fatica e la "fame d'aria".

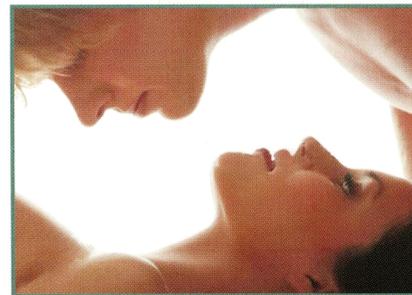
Ricevere questa diagnosi può cambiare il modo in cui il soggetto con deficit e il suo partner si percepiscono; le barriere psicologiche e sociali all'intimità sono più difficili da abbattere.

Quando il partner è spaventato, arrabbiato, depresso o ansioso è più difficile essere intimi.

Il **cambio di lavoro**, di **ruolo sociale**, di **aspetto fisico** (per i medicinali, la perdita di peso, la canula dell'ossigeno) possono influire sulla autonomia personale e sul modo di percepire noi stessi

e le persone che ci stanno accanto lo avvertono.

L'essenziale per affrontare la situazione è **non escludere gli altri e non escludersi**, cercando di comunicare e di esprimere il proprio disagio per poi affrontarlo insieme e gestire la malattia cronica nel miglior modo possibile.



Desiderio sessuale

Il deficit di Alfa1 antitripsina non ha effetti diretti sul desiderio sessuale o sulla performance.

Nonostante ciò, patologie quali l'**enfisema**, l'**asma**, le **bronchiti** e alcuni **medicinali** usati per trattare la BPCO possono influire direttamente sull'espressione sessuale causando disfunzione erettile e calo del desiderio.

Anche fattori sociali e psicologici possono avere un impatto sulla sessualità degli individui, che siano o non siano sintomatici.

Gravidanza

Avere il deficit non ha nessun effetto sul concepimento o sulla fertilità.

L'idea della gravidanza però si collega all'aspetto psicologico ed esistenziale in quanto si intreccia al tema della **trasmissibilità genetica**.



Avere una malattia genetica implica anche la probabilità di trasmetterla al nascituro.

I sentimenti che si scatenano sono la paura circa la salute del nascituro, il senso di colpa per aver trasmesso ai figli il deficit, l'autosvalutazione che porta alla percezione di sé come imperfetto e/o dannoso nei confronti della prole.



Le coppie con prole a rischio hanno di fronte a sé scelte riproduttive che vanno dalla decisione di "correre il rischio" di

dare alla luce un figlio malato, alla decisione di non mettere al mondo dei figli, alla diagnosi prenatale, all'interruzione di gravidanza, fino alle tecniche di fecondazione medicalmente assistita.

Questa situazione colpisce ad un livello intrapsichico il desiderio interno di stabilità personale, di controllo e "onnipotenza", e ferisce i normali bisogni narcisistici della persona.

È in ogni caso un attacco all'autostima ed al senso di identità personale, una "ferita narcisistica", alla quale la persona facilmente risponde con un insieme di sentimenti che comprendono **vergogna, senso di colpa, rabbia, tristezza, passività e mancanza di speranza.**

I sentimenti e le reazioni emotive evocate da una diagnosi genetica positiva sono molteplici e di forte intensità, ma spesso i comportamenti messi in atto per affrontare la situazione rispondono ad una funzione difensiva che non lascia sufficiente spazio alla loro effettiva esplorazione ed elaborazione.

È importantissimo che coloro che si rispecchiano in questi sentimenti, non affrontino tutto da soli o ignorino il problema nascondendosi dietro la paura, ma ne parlino con qualcuno che possa aiutarli e sostenerli.

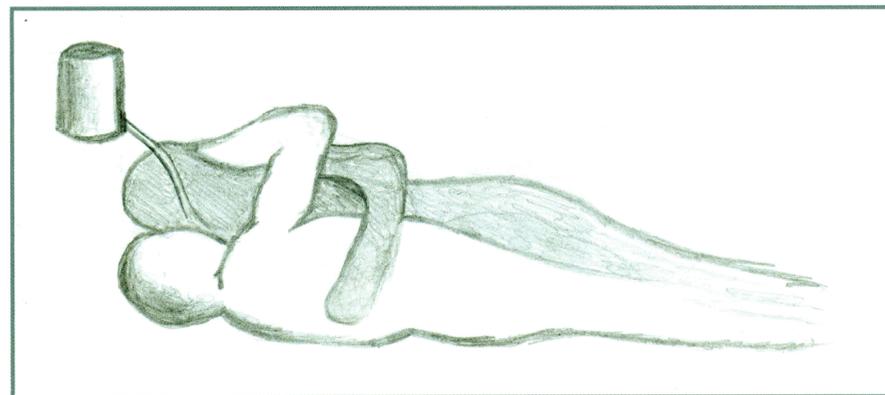
Parole chiave: non isolarsi e comunicare

Consigli pratici per la gestione del rapporto sessuale

- Il fatto di interrompere un rapporto sessuale per recuperare fiato non deve essere vissuto in modo negativo né dal soggetto né dal partner.
Separarsi momentaneamente a causa della mancanza di fiato, non significa infatti non poter poi ricominciare il rapporto, oppure poter toccare il partner o essere toccati in modo da mantenere l'intimità desiderata;
- interrompere per piccoli momenti il rapporto sessuale può anche essere utilizzato come strategia per far diminuire la fatica e per prendersi tempo, facendo tutto con calma e con cura per ottenere l'appagamento sessuale;
- ci sono delle posizioni che permettono di diminuire la pressione esercitata sulla cassa toracica, richiedono meno dispendio di energia e aumentano l'ossigenazione.

Ad esempio:

- la **posizione frontale**, con l'uomo e la donna vicini, che si guardano, può essere comoda e rilassante e può essere utilizzata anche per abbracciarsi, coccolarsi e per i preliminari. Porta beneficio sia alla donna che all'uomo con difficoltà respiratorie.



● la **posizione seduta** può essere comoda per la donna con difficoltà respiratorie in quanto richiede meno sforzo fisico, ma anche per l'uomo, in quanto permette di avere libertà di movimento e concentrarsi sulla respirazione;



● la **posizione in cui la donna è sopra l'uomo**, che portano vantaggi per entrambi i partner.

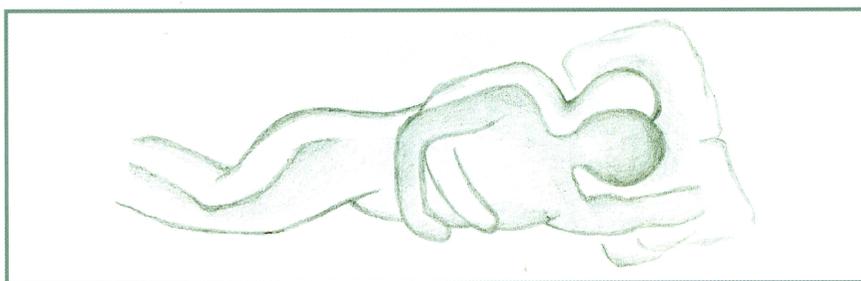
La donna infatti può gestire al meglio il ritmo e l'intensità della attività, in base alle sue esigenze e ai suoi limiti.

L'uomo invece risparmia energia e può concentrarsi sulla stimolazione della donna.

Inoltre in queste posizioni l'uomo mantiene più a lungo l'erezione.



● la **posizione laterale**, comoda e poco faticosa per entrambi.



Con un po' di intraprendenza, volontà e fantasia riuscirete ad accettare il terzo incomodo: "la bombola dell'ossigeno".

CONCLUSIONI

Questo opuscolo non vuole insegnare ad alcuno come dovrebbe sentirsi o comportarsi, ma semplicemente essere un supporto nel caso ci sia la necessità, un invito a sentirvi legittimati nel provare ad esprimere alcune emozioni, uno spunto per riflettere e magari accogliere alcuni consigli nella gestione della quotidianità.

Esprimere le proprie emozioni, anche attraverso la sessualità, implica stare meglio e migliorare la qualità di vita sia vostra che del partner.

Un sentito ringraziamento alla dr.ssa **Anna Grasso Rossetti** psicologa e consulente in sessuologia e all'assistente sanitaria dr.ssa **Muriel Melzani** che ha redatto i testi sugli stili di vita relativi alle emozioni e alla sessualità, avvalendosi anche del materiale gentilmente fornitoci dalla Fondazione "**Alpha One Foundation**" USA, che ringraziamo di vero cuore.