

Aspetti della sessualità nel paziente neoplastico

Valentina Vitrano e Viviana Catania***.

Unità di terapia del dolore e cure palliative, Dipartimento Oncologico La Maddalena, Palermo

Ringraziamenti:

Si ringrazia il Professor Sebastiano Mercadante per l'incoraggiamento ed i suggerimenti nella preparazione del manoscritto.

Corrispondenza a:

Valentina Vitrano

e-mail: valentinav77@libero.it

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

La sessualità è un aspetto complesso che coinvolge elementi fisici, psicologici, interpersonali e comportamentali di una persona. Se le cure palliative si occupano prevalentemente di qualità di vita, è fondamentale che tali aspetti vengano considerati nella valutazione complessiva. Esistono notevoli barriere culturali che impediscono una conoscenza più approfondita riguardo alle variazioni che emergono durante il trattamento della malattia oncologica e nelle fasi più avanzate della malattia ed inducono ad una sottovalutazione di un problema, invece abbastanza sentito dai pazienti. Fattori di ordine psicologico ed altri correlati ai trattamenti cui vengono sottoposti i pazienti, come la chirurgia, la chemioterapia, l'ormonoterapia, la radioterapia e le loro conseguenze, oltre ai sintomi presenti durante la fase avanzata della malattia, giocano un profondo ruolo nella modificazione della percezione della sessualità, che assume quindi connotazioni e significati diversi nelle varie fasi della malattia. Mentre esiste una messe sempre più consistente di dati riguardanti le modificazioni indotte dall'intervento terapeutico, non esistono invece studi che documentino in maniera precisa tali modificazioni e le eventuali concause nella fase più avanzata della malattia. In questa revisione vengono analizzate le cause più frequenti di disturbi della sessualità e le difficoltà di valutazione, e rivisti i dati esistenti nell'ambito delle cure palliative.

Parole chiave: sessualità, malattia tumorale, cure palliative.

Summary

Sexuality is an important aspect of life involving physical, psychological, interpersonal, and behavioural aspects. Sexuality has also been defined as the process of giving and receiving sexual pleasure and is associated to a sense of belonging or being accepted by another. Thus, it is not strictly related to sexual activity. Despite most cancer patients experience sexual dysfunction during and after treatment, and in the advanced status of disease, sexuality is not considered as a medical concern compared with the priority of treating cancer or symptoms. Sexual dysfunction is a multifaceted problem and different causes may concomitantly play a role. Communication with patients and partners and the ability to address specific issues are of paramount importance, encouraging people to explore changes in sexuality and intimacy also offering alternative practical strategies to facilitate sexual intercourse, if it is still physically possible. Although this issue is very private, unspoken sexuality changes can be among the most negative influences on the social well-being of a cancer patient. Most patients are willing to talk about their sex lives and the impact of the disease on their sexual function. Perhaps the most important treatment strategy is for the care provider to initiate an open discussion of issues related to intimacy. Realistic goals should be set according to the capacity of patients and partners and the limits imposed by their specific situation.

Key words: sexuality, cancer, palliative care.

INTRODUZIONE

La sessualità riveste un significato fondamentale per i suoi riflessi psicofisici, sociali, motivazionali e comportamentali che condizionano la vita di un individuo.

È difficile trovare una definizione che abbracci tutte le sfaccettature presenti nel termine stesso; la sessualità, infatti, comprende i sentimenti, i valori, gli ideali, le attitudini relative alle preferenze individuali di ognuno. La sessualità, pertanto, è una caratteristica complessa che coinvolge gli aspetti fisici, psicologici, interpersonali e comportamentali di una persona. In un'accezione più ampia, la sessualità potrebbe essere espressa come un bisogno individuale di esprimere e di trasmettere amore, tenerezza, calore⁽¹⁾.

Come sostenuto dall'Elnec (consorzio educazione infermieristica della fine della vita), la sessualità è un bisogno intrinseco che dura tutta la vita, in quanto non è necessariamente limitata dall'età, dallo stato fisico o dalle capacità funzionali⁽²⁾.

Per queste ragioni, la sessualità può essere influenzata non solo da elementi fisici o da malattie croniche, ma anche da vari fattori quali stress, ansia, stanchezza, cambiamenti di umore, uso di droghe o alcool, esperienze sessuali traumatiche, disturbi dell'immagine corporea.

Se uno dei principali obiettivi delle cure palliative è migliorare la qualità della vita, la sessualità, nei suoi vari aspetti, ricopre un ruolo fondamentale⁽³⁾. Nonostante la sua rilevanza, però, la sessualità ha ricevuto poca attenzione nel paziente neoplastico, probabilmente perché ritenuto un aspetto meno importante rispetto agli interventi terapeutici mirati al controllo della malattia o dei sintomi.

L'influenza dei fattori culturali e la scarsa conoscenza relativa ai cambiamenti nella sessualità durante il trattamento o lo stadio avanzato del cancro sono spesso un ostacolo nel favorire la comunicazione sulla sessualità tra paziente ed operatori sanitari⁽⁴⁾. Al contrario, sempre più tra i pazienti oncologici emerge il bisogno di ottenere maggiori informazioni, supporto e strategie adeguate da parte di esperti nel campo, per affrontare al meglio i cambiamenti nella sessualità e nell'intimità, in tutte le fasi della malattia neoplastica. Al fine di programmare uno studio prospettico che fornisca dati salienti sulla sessualità nelle cure palliative, si è voluto analizzare i principali problemi emergenti in questo campo comparsi nella letteratura più recente.

FATTORI CHE INFLUENZANO LA FUNZIONE SESSUALE NELLE PERSONE CON CANCRO

Tutti coloro che hanno una malattia cronica spesso presentano problemi sessuali, ma il cancro occupa un posto di assoluto rilievo per la coesistenza di numerosi fattori causali. È stato stimato che il 40-100% dei pazienti con tumore soffre di disfunzioni sessuali dopo il trattamento chemioterapico, ormonale e/o radioterapico⁽¹⁾, e che la presenza di concause o morbidità preesistenti, come il diabete e le malattie vascolari in particolare, è in grado di produrre effetti devastanti sulla sessualità (Tabella 1).

Barriere culturali

Gli operatori sanitari spesso presentano delle difficoltà nella valutazione della sessualità per la loro attività clinica, preferendo porre l'attenzione sugli aspetti relativi al trattamento della malattia e ai disturbi correlati piuttosto che impegnarsi su un argomento spesso considerato un tabù. Tale tendenza nasce dalla considerazione che tali aspetti siano meno importanti rispetto all'andamento clinico⁽⁵⁾. Una scarsa conoscenza delle problematiche relative alle variazioni dell'attività sessuale durante il trattamento o nelle fasi avanzate della malattia, ed una sottovalutazione probabilmente legata anche a limitazioni culturali, costituiscono una formidabile barriera per un'aperta comunicazione tra operatori e pazienti⁽⁴⁾. I pazienti invece non apprezzano questa carenza di informazioni e il relativo supporto informativo riguardo alle strategie che consentirebbero di vivere al meglio la loro sessualità, malgrado la presenza di una grave malattia⁽⁶⁾.

Fattori psicologici

Il desiderio sessuale induce la gente a determinati comportamenti. Pertanto, il desiderio è fortemente influenzato dallo stato mentale. Questi stati psicologici sono frequentemente osservati nei pazienti affetti da cancro, durante il trattamento oncologico o nella fase avanzata della malattia. D'altra parte, la perdita del desiderio sessuale e una diminuzione del piacere sessuale sono i più comuni sintomi di depressione, fenomeno più frequentemente osservabile nei pazienti con cancro che nella popolazione sana⁽⁷⁾.

Alcune attitudini culturali o credenze possono influenzare lo stato d'animo di alcuni pazienti. Ad esempio, alcuni pos-

Tabella 1. Fattori che giocano un ruolo fondamentale nelle disfunzioni sessuali di pazienti con cancro in fase avanzata.

| |
|--|
| <i>Barriere culturali</i> |
| Scarsa attenzione per un'adeguata valutazione del problema |
| <i>Problemi psicologici</i> |
| Depressione |
| Ansia |
| Perdita del ruolo sociale |
| Perdita dell'immagine corporea |
| Alterazioni dei rapporti interpersonali |
| <i>Chemioterapia</i> |
| Debolezza |
| Nausea |
| Perdita di peso |
| Perdita di capelli |
| Costipazione |
| Alterazioni del gusto e dell'odorato |
| Secchezza vaginale |
| Sintomi menopausali |
| <i>Chirurgia</i> |
| Amputazioni di parti del corpo |
| Cicatrici estese in zone erogene |
| Disfunzioni neurovegetative dopo chirurgia pelvica |
| Stomie |
| <i>Radioterapia</i> |
| Lesioni cutanee |
| Alterazioni neurovascolari |
| Fibrosi post-attinica |
| <i>Terapia ormonale</i> |
| Riduzione del tasso ormonale di estrogeni, con conseguenti disturbi postmenopausali, o di testosterone |
| <i>Farmaci</i> |
| Antidepressivi |
| Betabloccanti |
| Oppioidi |
| <i>Comorbidità</i> |
| Patologie croniche come diabete e vasculopatie |

sono vivere un senso di colpa rispetto alle precedenti attività sessuali ritenute responsabili di aver provocato il cancro o credere che l'attività sessuale possa provocare una ricomparsa della malattia o trasmetterla al partner. I sentimenti dei pazienti influenzano anche il partner, e le relazioni interpersonali ne possono risultare danneggiate per vergogna o imbarazzo. Il perturbamento psicologico conseguente ad una comunicazione della diagnosi e il trattamento stesso possono creare problemi in rapporto con situazioni già esistenti. Pazienti che non hanno un rapporto di coppia possono smettere di instaurare altre relazioni, poiché temono di essere respinti da un potenziale nuovo partner, una volta messo al corrente della sua storia di cancro⁽⁸⁾. Il tratta-

to oncologico può causare cambiamenti fisici in grado di modificare l'immagine corporea. Questa situazione può far sì che l'uomo e la donna si sentano sessualmente poco attraenti.

Uno dei più importanti fattori di adeguamento dopo il trattamento del cancro è la percezione precedente della propria sessualità, rispetto alla diagnosi. I pazienti con precedenti attitudini positive nei riguardi della sessualità hanno maggiori probabilità di riprendere l'attività sessuale dopo il trattamento di cancro e generalmente una migliore propensione a vivere la propria sessualità anche nelle fasi avanzate della malattia^(1, 9).

Chirurgia e fattori correlati

Gli interventi chirurgici che modificano l'aspetto corporeo hanno un effetto diretto sulle funzioni sessuali e sono considerati, quindi, ad alto rischio di alterazioni della funzionalità sessuale. Alcuni fattori possono contribuire alla modificazione dell'attività sessuale dopo un intervento chirurgico, come l'età, la funzionalità sessuale e vescicale prima dell'intervento chirurgico, la localizzazione tumorale e le dimensioni del tessuto rimosso durante l'intervento chirurgico.

I principali interventi chirurgici che interessano la funzione sessuale sono il cancro della mammella, del colon, della prostata e generalmente i tumori pelvici, anche se altre localizzazioni chirurgiche possono egualmente produrre importanti alterazioni⁽⁹⁾.

Le disfunzioni sessuali e vescicali sono le complicanze più comuni della chirurgia del cancro rettale. Le donne che hanno subito un intervento chirurgico alla vescica, alle ovaie, all'utero, in altri organi dell'addome o della pelvi, possono provare un'esperienza dolorosa e una perdita della funzione sessuale a seconda della quantità di tessuto od organo rimosso o delle lesioni provocate sulle strutture nervose e vascolari. Il confezionamento di una stomia, al di là dell'aspetto esteriore, rende poco confortevole il rapporto sessuale⁽¹⁰⁾.

La funzione sessuale dopo l'intervento chirurgico di cancro al seno è stata oggetto di molte ricerche. L'intervento chirurgico modifica l'immagine personale e la femminilità. L'intervento mirato a salvare o ricostruire il seno sembra avere un minore effetto sulla funzione sessuale, rispetto all'intervento radicale⁽¹¹⁾. La mastectomia risulta sicuramente più deturpante e quindi più frequentemente associata a disturbi della sessualità⁽¹²⁾. Le donne che hanno subito un intervento chirurgico risparmiatore possono più facilmente godere delle carezze al seno, anche se non vi è alcuna differenza su altri aspetti, come la facilità di raggiungere l'orgasmo, la soddisfazione sessuale globale ed il vissuto sessuale⁽¹³⁾.

Nell'uomo i più frequenti problemi sessuali sono conseguenti alla chirurgia della prostata, con disturbi dell'erezione, dell'eiaculazione, del raggiungimento dell'orgasmo e, generalmente, sono indotti da lesioni dei nervi nella cavità pelvica. La prostatectomia radicale danneggia i nervi

o modifica l'assetto vascolare, con conseguente riduzione dell'afflusso sanguigno al pene. A distanza di tempo si forma un tessuto cicatriziale che interferisce ulteriormente con la funzionalità erettile. Più recentemente, sono state introdotte alcune tecniche di risparmio nervoso nel tentativo di preservare la funzione erettile. Il recupero della funzionalità erettile si verifica entro l'anno dopo l'intervento di prostatectomia radicale. Tali alterazioni si possono osservare anche nella chirurgia pelvica per interventi al colon, alla vescica e al retto⁽¹⁴⁾.

Chemioterapia e fattori correlati

La chemioterapia è spesso associata alla perdita di desiderio e alla diminuzione della frequenza dei rapporti in ambo i sessi. I comuni effetti collaterali della chemioterapia come nausea, vomito, diarrea, mucosite, stipsi, perdita di peso e di capelli, possono infatti interferire con l'attività sessuale.

Nelle donne la chemioterapia può causare secchezza vaginale, dolore durante i rapporti e riduzione della capacità di raggiungere l'orgasmo. In donne anziane la chemioterapia può aumentare il rischio di tumori ovarici. La chemioterapia può anche causare una perdita di produzione degli estrogeni ovarici. La perdita di estrogeni provoca alopecia, perdita di elasticità vaginale, secchezza vaginale, colpi di calore, infezioni del tratto urinario, sbalzi di umore, fatica e irritabilità, sintomi comuni alla menopausa precoce. In giovani donne portatrici di cancro al seno che hanno subito interventi chirurgici, come ad esempio la rimozione di una o di entrambe le ovaie, possono verificarsi sintomi legati alla perdita degli estrogeni. Donne con questa esperienza presentano notevoli problemi sessuali in rapporto alla preoccupazione legata alla terapia ormonale sostitutiva estrogenica, che potrebbe ridurre questi sintomi, ma facilitare al contempo la riproduzione del cancro al seno. Per le donne con altri tipi di cancro, la terapia sostitutiva di norma risolve molti dei problemi sessuali⁽¹⁵⁾.

Per quanto riguarda gli uomini, alcuni soggetti trovano che la loro capacità sessuale si riduce per la stanchezza e per la sensazione stessa della malattia. In genere, tale stato regredisce al termine della terapia. Alcuni trattamenti comportano una riduzione del tasso di testosterone, che ritorna alla norma dopo poco tempo dal termine della terapia⁽¹⁶⁾.

Pazienti sottoposti a cicli chemioterapici possono sentirsi poco attraenti, a causa della perdita di capelli o per la perdita di peso o per il posizionamento di un accesso venoso permanente⁽¹⁴⁾.

Radioterapia e fattori correlati

Nelle donne la radioterapia del bacino può causare cambiamenti nella mucosa vaginale con formazione di tessuto cicatriziale. Ne conseguono dei rapporti sessuali dolorosi, sterilità e altri problemi sessuali a lungo termine. Anche per il trattamento del cancro della mammella la radioterapia può avere effetti destruenti sulla cute e sull'arto superiore, anche se i trattamenti più mirati utilizzati negli ultimi anni hanno ridotto tale evenienza. Sia negli uomini che nelle donne la radioterapia mirata agli organi sessuali può causare infertilità in maniera spesso irreversibile.

Negli uomini la radioterapia può modificare la funzionalità sessuale quando viene irradiata l'area pelvica, come nel caso dei tumori della prostata, della vescica e del retto. Sino al 30% dei pazienti con tumore della prostata può presentare problemi di erezione dopo radioterapia. Nei soggetti interessati le erezioni sono meno efficienti e gradualmente peggiorano per 1-2 anni. Probabilmente le cause sono ascrivibili a lesioni nervose e ad un danno vascolare con riduzione del flusso sanguigno al pene o a riduzione dei livelli di testosterone. Alcuni soggetti avvertono un forte dolore nell'eiaculazione, specie nell'immediato periodo post-radioterapia, per irritazione dell'uretra. Negli uomini che mantengono l'erezione si osserva spesso un'eiaculazione secca, un fenomeno che, anche se non problematico, può risultare molto sgradito a chi non ne è stato informato⁽¹⁴⁾.

Dopo la radioterapia i cambiamenti sessuali si verificano molto lentamente in un periodo che va dai sei mesi ad un anno. Gli uomini che avevano già problemi di funzionalità erettile prima di avere il cancro presentano un maggior rischio di sviluppare problemi sessuali dopo la diagnosi e il trattamento. Altri fattori di rischio, come il fumo di sigaretta, storie di malattie cardiache, ipertensione e diabete, possono contribuire ad un maggiore rischio dei problemi sessuali negli uomini. Inoltre, come la chemioterapia, la radioterapia può causare effetti collaterali quali stanchezza, nausea, diarrea e altri sintomi che possono far diminuire la libido⁽¹⁾.

La brachiterapia è spesso utilizzata nel trattamento del cancro della prostata. Con la sola brachiterapia la funzionalità erettile e l'eiaculazione sono meglio conservate rispetto alla radioterapia esterna. Lesioni da brachiterapia possono tuttavia coinvolgere nervi e vasi sanguigni, e dosi più elevate di radiazioni possono risultare dannose.

Ormono-terapia e fattori correlati

Il tamoxifene e l'anastrozolo sono i farmaci più comunemente utilizzati nel trattamento del cancro alla mammella. Determinano effetti minori rispetto alla chemioterapia, ma possono produrre nelle donne degli effetti simili a quelli della menopausa, come irritazione, perdite e stenosi vaginali che riducono il piacere sessuale. Lo Zoladex® riduce la produzione di ormoni sessuali delle ovaie, provocando i sintomi di una menopausa precoce e la riduzione del piacere sessuale. Viene somministrato generalmente per due anni. Alla sospensione, la funzione sessuale ritorna gradualmente alla normalità.

Negli uomini con il cancro alla prostata, si può verificare una riduzione dei livelli di testosterone a seguito del trattamento. I pazienti possono sentirsi meno attraenti e incapaci di avere un'erezione. I pazienti possono notare una diminuzione nella produzione di seme, hanno minori necessità di radersi e minore forza muscolare. In alcuni uomini può verificarsi anche ginecomastia, mentre i soggetti sottoposti a orchietomia bilaterale possono sentirsi meno maschilini⁽¹⁴⁾.

VALUTAZIONE

La sessualità rimane una componente molto importante per il benessere non soltanto psicofisico, ma anche relazionale nei pazienti con tumore. È opinione comune pensare alla sessualità come ad un aspetto secondario nella qualità della vita di questi pazienti. Le poche ricerche condotte negli ultimi anni testimoniano invece un bisogno ed un'esigenza da parte di questi ultimi di poter comunicare e di voler apprendere strategie che possano aiutare ad esprimere e manifestare la propria sessualità.

Fino a pochi anni fa si riteneva che la sessualità occupasse un posto irrilevante nella vita di questi pazienti. È apparsa invece sempre più evidente l'esigenza tra gli esperti di poter fornire una cornice teorica più approfondita su tale tematica, non soltanto nei giovani ma anche negli anziani in consi-

derazione dei cambiamenti biologici conseguenti. Nel 2003 per la prima volta in Australia le linee guida psicosociali nazionali si sono occupate di fornire maggiori informazioni e di promuovere strategie per contrastare le alterazioni nelle funzioni sessuali dei pazienti neoplastici⁽¹⁷⁾.

Durante la malattia e le cure palliative, i modelli di valutazione maggiormente adoperati per valutare la sessualità e l'intimità della coppia sono l'ALARM, il PLISSIT e il BETTER.

L'ALARM è un acronimo che sta per Activity (la frequenza dell'attività sessuale), Libido (il desiderio sessuale sia per gli uomini che per le donne), Arousal (la soddisfazione sessuale e la presenza di orgasmo per entrambi i sessi), Resolution (letteralmente starebbe come risoluzione) ed infine Medical history (excursus storico delle disfunzioni sessuali). Questo strumento per la sua completezza di informazioni consente all'équipe di individuare i problemi disfunzionali specifici di ogni paziente in base al tipo di cancro e al trattamento⁽⁷⁾.

Il PLISSIT, invece (P=Permission; LI=Limited Information; SS=Specific Suggestions; IT=Intensive Therapy), è un modello proposto da Annon⁽¹⁸⁾ come schema concettuale per il trattamento comportamentale dei problemi sessuali. Si basa su quattro livelli, nei quali il clinico, nel passaggio da un passo al successivo, acquisisce sempre più competenze ed una maggiore preparazione per riuscire a comprendere e leggere le reali preoccupazioni dei pazienti.

Infine il BETTER (B=Bringing up the topic, come introdurre la tematica; E=Explanation, esposizione della sessualità come parte importante nella qualità della vita; T=Telling, come parlare ai pazienti delle risorse che loro e lo staff potranno mettere insieme per intervenire nel migliore dei modi; T=Timing, come momento opportuno per poter parlare con il paziente circa le sue preferenze sessuali; E=Education, come educare i pazienti agli effetti della terapia sulla loro sessualità; infine R come registrazione di tutto ciò di cui si è parlato inerente tale tematica) è l'unico modello che, a differenza dei precedenti, è stato creato per favorire e promuovere la comunicazione sulla sessualità tra i pazienti e l'équipe⁽⁷⁾.

Accanto ai tre modelli, diversi sono gli strumenti che vengono utilizzati per valutare la qualità della vita sessuale dei pazienti; il *Derogatis Interview* è costituito da cinque aree che indagano gli aspetti legati alle percezioni e alle fantasie sessuali, al grado di soddisfazione e al piacere ses-

suale e, infine, al tipo di relazione sessuale tra i partner⁽¹⁹⁾; il *Sexual Adjustment Questionnaire* è realizzato per valutare non soltanto gli effetti del tumore e della chirurgia sulle funzioni sessuali, ma anche l'intensità del desiderio, la frequenza dei rapporti, il grado di piacere e il raggiungimento dell'orgasmo⁽²⁰⁾.

Studi effettuati in pazienti in fase avanzata

Non sempre uno stato avanzato della malattia significa fase terminale. Alcuni pazienti possono ancora percepire del desiderio, anche se non sono in grado di completare un rapporto. La vicinanza fisica, la condivisione di sentimenti o ricordi, le carezze sono possibili manifestazioni di sessualità. Le stesse barriere osservate nella popolazione oncologica sottoposta a trattamento sono riscontrabili anche in ambiente palliativo, dove potenzialmente dovrebbe essere offerta una comunicazione ottimale. Straordinariamente, nei pochi lavori pubblicati, la maggior parte dei pazienti desidera parlare della propria vita sessuale. Vari fattori possono influenzare la funzione sessuale. Le alterazioni e le limitazioni fisiche e i problemi psicologici possono amplificare le problematiche riportate nei pazienti durante il trattamento oncologico.

La perdita del desiderio può infatti essere accentuata da un peggioramento dei fenomeni depressivi, la disperazione, la tristezza. Le variazioni di ruolo sociale, la paura di non piacere, la perdita dell'immagine corporea, la persistenza dei sintomi o la perdita del loro controllo, le alterazioni del gusto, dell'odorato, la secchezza vaginale, la riduzione di testosterone, le cicatrici corporee, le stomie, l'uso di alcuni farmaci contribuiscono fortemente ad un peggioramento della funzione sessuale. L'hospice può anche risultare privo della necessaria intimità, diversamente da quanto possa accadere a domicilio⁽²¹⁾.

Non esistono molti articoli pubblicati sulla sessualità nei pazienti avanzati. Spesso i dati, prevalentemente registrati come interviste non strutturate o semistrutturate, sono tratti da popolazioni di scarsa numerosità, non selezionate e spesso miste e, pertanto, non specificatamente rappresentative. In uno studio effettuato in reparti di oncologia, unità di cure palliative, day-hospital, ambulatori e centri di radioterapia, sono state osservate importanti alterazioni dei principali aspetti della sessualità, a prescindere da età,

Sesso, livello culturale, stato civile e stadio di malattia, anche se per la scarsa numerosità presentata è difficile poter considerare una stratificazione per tali variabili. Dalle interviste venivano selezionati dei cluster comportamentali, che suggerivano come i soggetti "riflessivi" manifestavano la necessità di un trattamento individualizzato che contenesse le informazioni relative agli aspetti sessuali, rispetto a soggetti che preferivano affidarsi al giudizio medico ed erano particolarmente orientati alla sopravvivenza. I curanti preferivano un approccio abbastanza medicalizzato e si limitavano a concentrarsi sul controllo della malattia o a fornire informazioni in qualche maniera legate agli effetti della terapia, come la prestazione sessuale, la comparsa di menopausa o lo stato di fertilità⁽²²⁾. Tali dati venivano confermati in un ulteriore studio su una popolazione mista di pazienti, da dove risultava una ovvia incongruenza tra le attese dei pazienti e quelle dei curanti⁽²³⁾.

In una popolazione mista reclutata presso reparti di oncologia e di cure palliative, i pazienti di quest'ultima area risultavano realisticamente più compromessi⁽²⁴⁾. Uno studio qualitativo su dieci pazienti ha mostrato che un approccio olistico dovrebbe comprendere anche le opportunità di discutere l'impatto della malattia e le sue conseguenze sulla sessualità⁽³⁾.

CONCLUSIONI

Da questa disamina si evidenzia che le informazioni riguardanti le problematiche generali della sessualità nei pazienti avanzati sono scarse e basate su metodologie incerte e, spesso, confuse in termini di selezione della popolazione. Sulla base di queste gravi carenze scientifiche è stato programmato ed ultimato uno studio prospettico per fornire un quadro più completo sulla sessualità nei pazienti particolarmente avanzati, esplorando i possibili fattori di rischio. Tali dati saranno presto disponibili, essendo in fase di elaborazione. I risultati potrebbero suggerire le reali esigenze ed eventuali trattamenti alternativi che affrontino realisticamente il problema in rapporto alle possibilità individuali in specifici contesti clinici.

Bibliografia

1. Stausmire JM. *Sexuality at the end of life*. *Am J Hosp Palliat Care* 2004; 21: 33-38.
2. World Health Organization: *education and treatment in human sexuality: the training of health professionals*. WHO Technical Report No. 572, Geneva: World Health Organization.
3. Lamieux L, Kaiser S, Pereira J, et al. *Sexuality in palliative care: patient perspectives*. *Palliat Med* 2004; 18: 630-637.
4. Hordern A. *Intimacy and sexuality for the woman with breast cancer*. *Cancer Nurs* 2000; 23: 230-236.
5. Burbie GE, Polinsky ML. *Intimacy and sexuality after cancer treatment. Restoring a sense of wholeness*. *J Psychosoc Oncol* 1992; 10: 19-33.
6. Hordern A, Street A. *Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer*. *Cancer Nurs* 2007; 30: E11-E18.
7. Hordern A. *Intimacy and sexuality after cancer. A critical review of the literature*. *Cancer Nurs* 2008; 31: E9-E17.
8. www.cancer.gov
9. Rice AM. *Sexuality in cancer and palliative care 1. Effects of disease and treatment*. *Int J Palliat Nurs* 2000; 6: 392-397.
10. Shell JA. *The psychosocial impact of ostomy surgery. Progressions: developments in ostomy and wound care* 1992; 4: 5-15.
11. Schover L, Yetman R, Tuason L et al. *Partial mastectomy and breast reconstruction. A comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image, and sexuality*. *Cancer* 1995; 75: 54-64.
12. Ganz P, Rowland J, Desmond K et al. *Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning*. *J Clin Oncol* 1998; 16: 501-514.
13. Lunden-Nielsen B, Muller K, Adamsen L. *Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspective*. *J Clin Nurs* 2005; 14: 56-64.
14. Waxman E. *Sexual dysfunction following treatment for prostate cancer: nursing assessment and interventions*. *Oncol Nurs Forum* 1993; 20: 1567-1571.
15. Ganz P, Greendale G, Petersen L et al. *Managing menopausal symptoms in breast cancer survivors: results from a randomized controlled trial*. *J Natl Cancer Inst* 2000; 92: 1054-1064.
16. Wiechno P, Demkow T, Kubiak K et al. *The quality of life and hormonal disturbances in testicular cancer survivors in Cisplatin era*. *Eur Urol* 2007; 52: 1448-1454.
17. Hordern A, Street A. *Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs*. *Med J Austr* 2007c; 186: 224-227.
18. Ammon JS. *The PLISSIT Model: a proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems*. *J Sex Educ Ther* 1976; 2: 1-15.
19. Derogatis L. *The DISF/DISF-SR manual*. Baltimore, Clinical Psychometric research, 1987.
20. Waterhouse JW, Metcalfe MC. *Development of the sexual adjustment questionnaire*. *Oncol Nurs Forum* 1986; 13: 53-59.
21. Rice AM. *Sexuality in cancer and palliative care 2. Exploring the issues*. *Int J Palliat Nurs* 2000; 6: 448-453.
21. Hordern A, Currow D. *A patient-centered approach to sexuality in the face of life-limiting illness*. *Med J Austr* 2003; 179: S8-S11.
23. Hordern A, Strett A. *Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives*. *Soc Sci Med* 2007; 64: 1704-1718.
24. Ananth H, Jones L, King M, et al. *The impact of cancer on sexual function: a controlled study*. *Palliat Med* 2003; 17: 202-205.