

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

**INTERVENTI RIABILITATIVI VOLTI A MIGLIORARE IL
BENESSERE SESSUALE NEI PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI**

Relatore: Dott. Vedovetto Alessio

Laureanda: Marchiori Francesca Nicole

Matricola n.: 1226760

Anno Accademico 2021-2022



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**INTERVENTI RIABILITATIVI VOLTI A MIGLIORARE IL BENESSERE SESSUALE
NEI PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI**

Relatore: Dott. Vedovetto Alessio

Laureanda: Marchiori Francesca Nicole

Matricola n.: 1226760

Anno Accademico 2021-2022

ABSTRACT

Background: La patologia onco-ematologica ed i trattamenti a lungo termine ad essa associati possono peggiorare la qualità di vita del paziente. In particolare, può essere presente una diminuzione della salute sessuale. Tali difficoltà spesso sono taciute dal paziente perché vengono ritenute secondarie. Il personale medico ed infermieristico spesso non considera i problemi sessuali come un tema di cui discutere. I pazienti con neoplasie ematologiche, in particolare quelli sottoposti a trapianto di cellule staminali sono ad alto rischio di disfunzione sessuale, in quanto richiedendo chemioterapia ad alte dosi, che coinvolgono agenti alchilanti, i quali sono gonado-tossici. Per aiutare tali pazienti sono state studiate diverse attività come interventi online, interventi faccia-faccia, gruppi di auto-muto-aiuto, farmaci, lubrificanti e terapia comportamentale e di coppia. Infine, la guida del personale infermieristico è fondamentale per affrontare e cercare di migliorare il benessere sessuale nei pazienti oncologici, ma molti centri non dispongono ancora di specifici programmi.

Obiettivo dello studio: Individuazione dei problemi sessuali dei pazienti onco-ematologici ed analisi e confronto degli interventi riabilitativi del benessere sessuale. Focus sul ruolo dell'infermiere in relazione all'assistenza dei malati oncologici con alterazioni sessuali.

Materiali e metodi: Per la stesura della presente tesi, è stata condotta una revisione di letteratura tramite alcune banche dati: Pubmed, Mendeley.

Risultati: Recenti studi hanno dimostrato che gli effetti indesiderati legati alla sfera sessuale creano un grosso impatto sulla vita del paziente, che viene alterata da problemi acuti o cronici causati dai trattamenti. Le preoccupazioni sessuali sono molto comuni nei pazienti ematologici e queste possono provocare la riduzione del desiderio, l'isolamento del paziente dal proprio partner, la diminuzione dell'eccitazione, ma anche cambiamenti fisici e psicologici. Il tema non è stato trattato molto e pochi sono gli articoli che analizzano gli interventi attuati dai professionisti sanitari; la maggior parte sottolinea che l'argomento deve essere approfondito da ulteriori studi. Nella tesi viene preso anche in considerazione il ruolo dei professionisti sanitari specialmente degli infermieri riguardo la salute sessuale.

Conclusion: I pazienti ematologici soffrono di diverse problematiche sessuali dopo la diagnosi, infatti tra il 18-50% dei pazienti con leucemia, mieloma multiplo e linfomi riferiscono disfunzioni sessuali. Queste problematiche sono dovute ai trattamenti come la chemioterapia, la radioterapia, l'immunoterapia e il trapianto di cellule staminali ematopoietiche. Possono provocare al paziente diversi problemi sia fisici come difficoltà di erezione, secchezza vaginale, stanchezza, alterazione dell'immagine corporea, che psicologici, quali calo del desiderio, insoddisfazione, depressione ed isolamento. Per questo motivo gli studi hanno analizzato gli interventi che trattano nello specifico la salute sessuale. Come si è potuto constatare esistono diversi programmi come quelli online, quelli faccia-a-faccia di gruppo o singoli, consultazioni telefoniche, o incontri con sessuologi o psicologi.

Key words: cancro, sessualità, vita sessuale, paziente, atteggiamento dell'infermiere, comunicazione, oncologia, interventi, coppia, stress psicologico, paziente con cancro, benessere sessuale, programmi, interventi online, problemi sessuali, cancro ematologico, ematologia, neoplasie ematologiche, onco-sessuologia, onco-ematologia.

Patient with cancer, intervention, sexual well-being, program, sexual problems, hematological cancer, hematology, oncology, couples, cancer, sexuality, hematologic malignancies, intervention online, health cancer, nurse, attitude, sexual life, nurse attitude. communication and psychological distress.

INDICE

ABSTRACT

CAPITOLO PRIMO- INTRODUZIONE E PROBLEMA

1.1	Come si sviluppa un tumore.....	pag. 3
1.2	Le neoplasie ematologiche.....	pag. 4
1.3	I trattamenti per i tumori ematologici.....	pag. 5
1.4	Le caratteristiche del paziente onco-ematologico.....	pag. 7
1.5	Dati epidemiologici sui tumori ematologici.....	pag. 9
1.6	La descrizione del problema.....	pag. 10
1.7	La qualità di vita dei pazienti onco-ematologici.....	pag. 11
1.8	L'impatto sul benessere sessuale e la vita di coppia dei pazienti onco-ematologici	pag. 13
1.9	Le difficoltà dei pazienti nel discutere sulla sessualità e il comportamento dei sanitari.....	pag. 15
1.10	Gli interventi riabilitativi che l'infermiere può adottare per migliorare il benessere sessuale.....	pag. 16

CAPITOLO SECONDO- MATERIALI E METODI

2.1	Obiettivo della revisione bibliografica.....	pag. 19
2.2	Disegno dello studio.....	pag.19
2.3	Quesiti di ricerca.....	pag.19
2.4	Banche dati utilizzate.....	pag. 19

2.5 Metodo PIO/PICO.....pag.20

2.6 Strategie di ricerca.....pag.22

2.7 Criteri di inclusione ed esclusione degli studi.....pag. 22

CAPITOLO TERZO- RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Presentazione degli studi adottati.....pag. 23

3.2 Le risposte ai quesiti di ricerca.....pag. 27

CAPITOLO QUARTO-DISCUSSIONE

4.1 Discussione.....pag. 33

4.2 Limiti dello studio.....pag. 35

CAPITOLO QUINTO-CONCLUSIONE

5.1 Conclusione.....pag.37

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

CAPITOLO PRIMO - QUADRO TEORICO

1.1 Come si sviluppa un tumore

Il termine tumore deriva dal latino “*tumor*” che significa letteralmente tumefazione o rigonfiamento, che si presenta dall’aspetto macroscopico come una massa posta su un sito anatomico, la quale può essere sia di origine benigna che maligna. I tumori benigni hanno uno sviluppo espansivo e non invasivo e sono caratterizzati dalla delimitazione della capsula fibrosa e sono ben localizzati; mentre quelli maligni detti anche cancro possono alterare le cellule ed acquisire caratteristiche aggressive, tali da riuscire ad invadere i tessuti adiacenti attraverso tre vie principali quali l’ematica, la linfatica e l’endocavitaria (1). I tumori maligni vengono classificati in base all’origine del tessuto ove si sviluppa, come il carcinoma che può danneggiare il tessuto epiteliale o interessare uno o più organi interni ed esterni, le leucemie e i mielomi colpiscono il midollo osseo, i linfomi si sviluppano dalle ghiandole del sistema linfatico ed infine i sarcomi che attaccano i tessuti connettivi e di supporto come ossa e tendini (2). Le cellule tumorali hanno delle caratteristiche ben precise rispetto alle cellule normali, sono soggette a proliferazione incontrollata e portano ad una modificazione del codice genetico, cambiano l’aspetto istologico e si moltiplicano all’infinito con infiltrazione nei tessuti circostanti e possono ripresentarsi a distanza con la formazione di metastasi (3). La trasformazione che porta allo sviluppo di una cellula tumorale da una cellula normale viene definita come cancerogenesi. Il processo risulta lungo ed articolato e si suddivide in tre fasi: l’iniziazione dove il cancerogeno induce la modifica irreversibile del DNA cellulare; la promozione lenta e reversibile in grado di rendere visibile l’evento biologico avvenuto nella fase precedente, ed infine la progressione dove le cellule tumorali sono caratterizzate da caratteri tipici come l’invasività e la capacità di creare metastasi (4). Durante questo processo sono coinvolti due tipologie di geni, gli proto-oncogeni e gli oncosoppressori. I primi vengono coinvolti nella regolazione della crescita cellulare e possono mutare perdendo di fatto il controllo. Mentre i secondi sono geni che coinvolgono il meccanismo di controllo del ciclo cellulare, dell’apoptosi e della riparazione del DNA creando però alterazioni genetiche o epigenetiche (5). Altra classificazione del tumore avviene attraverso la stadiazione, definita tramite la sigla TNM. Essa fornisce indicazioni sulla prognosi, sulla pianificazione

terapeutica e descrive in maniera precisa l'estensione del tumore. La sigla si divide in T che definisce il tumore primitivo cioè il cancro in situ con un punteggio che va da T1-T4 (l'estensione del tumore), mentre Tx (il tumore primitivo non è dimostrabile). N indica i linfonodi regionali con punteggio da N0 (non interessamento dei linfonodi) N1-N3 (grado d'interessamento dei linfonodi regionali) e Nx (non ci sono dati sufficienti per definire lo stato dei linfonodi). Infine, M rappresenta la formazione di metastasi con M0 (non segni di metastasi) M1 (metastasi presenti) e Mx (non vi sono dati sufficienti per definire la presenza di metastasi), questa classificazione ha lo scopo di definire lo stadio del tumore da I-IV (6). Concludendo, il tumore maligno si sviluppa in base a diversi fattori di rischio quali l'invecchiamento, l'alimentazione, il tabagismo, i virus e le infezioni (HBV, HCV e HPV), l'alcol, la genetica o la familiarità, l'inquinamento atmosferico, le radiazioni, i raggi UV, l'aspetto ormonale, il sovrappeso, l'obesità e la sedentarietà. Dunque il cancro è caratterizzato da diverse cause, ma la maggior parte possono essere modificate cambiando lo stile di vita (7). Per questo motivo è importante che i sanitari promuovono la prevenzione, che può essere primaria quando si rivolge ad un soggetto sano e comprende l'insieme di attività ed interventi atti ad evitare l'insorgenza di malattie attraverso l'educazione sanitaria, un cambio dello stile di vita e promuovendo le vaccinazioni e secondaria quando si rivolge esclusivamente al paziente malato o con un alto rischio di ammalarsi, con lo scopo di fare diagnosi della malattia prima che si sviluppi completamente tramite l'utilizzo di screening (8).

1.2 Le neoplasie ematologiche

Le neoplasie ematologiche dette anche tumori del sangue vanno a colpire le cellule del midollo osseo, il sistema immunitario e quello linfatico. Tali neoplasie derivano da due aspetti principali della citogenesi, ovvero la proliferazione e la sopravvivenza. Esistono diverse forme cancerose che riguardano l'ematologia, la più frequente è la leucemia. La leucemia si sviluppa quando vi è una produzione incontrollata delle cellule ematopoietiche immature che colpiscono il midollo osseo. Tale patologia si distingue in leucemia acuta, quando vi è un aumento del ritmo di moltiplicazione dei precursori dei globuli bianchi che blocca la maturazione, esordendo bruscamente e progredendo in modo rapido colpendo tutte le fasce d'età e in leucemia cronica ove la maturazione è preservata all'inizio della patologia e resta silente per molto tempo e quindi progredisce in modo lento colpendo

maggiormente gli anziani. Entrambe le leucemie a loro volta si dividono in due tipologie: leucemia mieloide o mieloblastica e leucemia linfatica o linfoblastica. Questa suddivisione è dovuta al tipo di precursore che le degenera, la prima va a colpire i progenitori mieloidi che vanno a produrre globuli bianchi anomali, mentre la seconda deriva dalla degenerazione dei progenitori dei linfociti (9). Un'altra patologia ematologica è il linfoma, una neoplasia che va ad agire sul sistema immunitario che ha come origine i linfociti B e/o T/NK in diverse fasi della differenziazione. Il WHO nel 2017 ha stilato una classificazione dei linfomi a maggior incidenza, cioè i linfomi a grandi cellule B, i linfomi Follicolari ed i linfomi di Hodgkin e non Hodgkin (10). Infine, vi è il mieloma multiplo che è caratterizzato dalla proliferazione di un clone di plasmacellule neoplastiche, il quale si trova a livello midollare e ha lo scopo di creare immunoglobuline dello stesso tipo. In Italia tale neoplasia rappresenta 1.3% dei tumori nella donna e il 1,2% nell'uomo e colpisce prevalentemente adulti, infatti l'età media corrisponde a 68 anni (11). Concludendo, tra le patologie ematologiche più frequenti vi è anche la sindrome mielodisplastica che è caratterizzata da un insieme di disturbi delle cellule staminali ematopoietiche clonali. La sindrome comporta ematopoiesi inefficace e displastica. In questo caso i pazienti presentano una diminuzione di globuli bianchi, globuli rossi e piastrine (12). Oltre alle neoplasie ematologiche più frequenti, esistono anche altri tipi di tumori meno comuni come: la neoplasia mieloproliferativa cronica che a sua volta può comprendere la policitemia vera, la trombocitemia essenziale, la leucemia necrofilica cronica, la leucemia eosinofilia cronica, la mielofibrosi primaria ed infine la gammopatia monoclonale di significato incerto detta anche gammopatia monoclonale (MGUS) (13). I principali fattori di rischio di questi tumori ematologici sono legati allo stile di vita, all'ambiente, ad alcune terapie oncologiche come la radioterapia ed a fattori non modificabili sui quali non è possibile intervenire come l'età e il genere.

1.3 I trattamenti per i tumori ematologici

I trattamenti che vanno a ridurre le neoplasie ematologiche maligne (leucemie, linfomi, mieloma) sono molteplici come il trapianto, la chemioterapia, la radioterapia e la terapia con cellule CAR-T. Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche permette di curare il tumore attraverso il ripristino del midollo osseo, ovvero tramite trattamenti mieloablativi o con la sostituzione del midollo osseo malato con un sano. Il trapianto di cellule staminali

ematopoietiche può essere di due tipi: autologo, quando la raccolta delle cellule staminali proviene dallo stesso corpo e viene utilizzata la tecnica della staminoafèresi, ossia tramite un semplice prelievo a livello dell'avambraccio e quello allogenico, quando utilizza cellule staminali provenienti da un donatore compatibile, tale tecnica risulta limitata per mancanza di donatori compatibili. La raccolta delle cellule staminali avviene tramite il midollo osseo, il sangue periferico e il sangue del cordone ombelicale. Negli ultimi tempi, la tecnica maggiormente utilizzata è quella attraverso il sangue periferico perché più rapida e facile (14). Il secondo trattamento usato per il cancro ematologico è la somministrazione di chemioterapia con l'utilizzo di farmaci che hanno lo scopo di distruggere le cellule tumorali che hanno una crescita incontrollata. La scelta della terapia chemioterapica adeguata avviene attraverso il tipo di neoplasia e in base ad altri fattori quali età, stadio della patologia e condizioni del paziente. Il trattamento con chemioterapici avviene somministrando un unico farmaco o tramite l'associazione di più farmaci o può essere preceduta o seguita da un altro trattamento come la radioterapia. La chemioterapia può essere svolta in due maniere differenti definite come terapia adiuvante, che rappresenta la modalità classica cioè attraverso l'utilizzo della chirurgia che va ad eliminare la massa e successivamente l'utilizzo della chemioterapia, e la terapia neoadiuvante caratterizzata da un primo approccio con la chemioterapia con lo scopo di ridurre la massa ed infine l'utilizzo della chirurgia per l'asportazione. La chemioterapia viene eseguita tramite cicli con periodi di sospensione per far sì che il paziente e il suo organismo riescano a riprendersi. Tale terapia può essere somministrata in diversi modi: per via orale, per via intramuscolare, per via sottocutanea e per via endovenosa (modalità più utilizzata). Durante la chemioterapia il paziente può avvertire diversi effetti collaterali quali: nausea e vomito, alopecia, danneggiamento della pelle e delle unghie, mucosite, infezioni, stipsi ed infine problemi sessuali e di fertilità (15). Il terzo trattamento utilizzato è la radioterapia che avviene attraverso radiazioni ionizzate, tale modalità ha lo scopo di danneggiare le cellule tumorali tramite dei meccanismi che rilevano il danno cellulare. In ambito oncoematologico vengono usati per diversi tumori quali: linfoma di Hodgkin e linfoma di non Hodgkin, in alcune procedure pre-trapianto allogenico viene utilizzata la tecnica Total Body Irradiation (TBI), che si differenzia in due tipologie quella mieloablative e quella non mieloablative. Come la chemioterapia anche la radioterapia ha altri effetti collaterali quali: tossicità cutanea, stanchezza, calo dell'appetito, disfagia, tosse, nausea e vomito, diarrea,

alterazioni della sfera sessuale ed emotiva (16). Tutt'oggi si è sviluppato un altro trattamento terapeutico attraverso le cellule CAR-T, che vanno ad agire direttamente sul sistema immunitario del paziente ed hanno la capacità di riconoscere e distruggere le cellule tumorali. Le CAR-T sono definite delle terapie avanzate che rientrano precisamente nelle terapie geniche (17).

1.4 Le caratteristiche del paziente onco-ematologico

Il paziente onco-ematologico è molto complesso ciò è dovuto alle sue condizioni cliniche, alla fragilità del suo stato fisico e psicologico, la sua instabilità relazionale con gli altri dovuta alle fasi della malattia. Dunque, dopo la diagnosi di tumore la persona va incontro a diverse caratteristiche comuni spesso associate agli effetti collaterali della terapia prescritta, età, assistenza medica ed infermieristica ed infine il ruolo della famiglia. Tutti i pazienti onco-ematologici soprattutto i più anziani sono affetti da fragilità definita come: *“diminuzione delle riserve in più sistemi di organi, che sono iniziate da malattie, mancanza di attività, assunzione nutrizionale inadeguata, stress e/o cambiamenti fisiologici dell'invecchiamento”*. Il ruolo della fragilità mutua in diversi scenari clinici, infatti spesso è associata ad una scarsa risposta terapeutica e questo implica l'aumento della tossicità e un livello di sopravvivenza nettamente inferiore soprattutto nella leucemia mieloide acuta e nella mielodisplasia. Quindi è fondamentale stabilire degli obiettivi sul trattamento adeguato sia per agevolare il paziente e la sua famiglia attraverso la gestione dei sintomi, la qualità di vita, l'indipendenza funzionale e il prolungamento della vita. E' importante che il medico assieme al paziente e alla sua famiglia riesca a creare un piano terapeutico ad hoc conciliando i rischi e i benefici del trattamento. Un aspetto fondamentale è la partecipazione della famiglia del paziente in maniera attiva, che ha lo scopo di promuovere l'autoefficacia nella gestione della salute (18). Un'altra caratteristica fondamentale comune dei pazienti ematologici sono gli effetti di un inadeguato stato nutrizionale che comporta a sua volta anoressia e cachessia. Tali problematiche sono la conseguenza degli effetti collaterali di alcuni trattamenti, ma anche da un apporto insufficiente di nutrienti e fattori associati al tumore come i cambiamenti meccanici e funzionali. Il 64,7% dei pazienti con patologia ematologica con maggior rilievo nella leucemia soffrono di cachessia e malnutrizione. Nelle persone affette da patologia ematologica, la malnutrizione può influire in maniera significativa il sistema ematopoietico

e le funzioni immunitarie. Quindi è fondamentale che un paziente affetto da tale patologia venga seguito da dietisti e professionisti della nutrizione oncologica, i quali sono in grado di prevenire e pianificare un intervento adeguato per il singolo, diagnosticando un eventuale stato di malnutrizione attraverso il calcolo BMI. La valutazione nutrizionale verrà eseguita tramite questionari con lo scopo di valutare il rischio di malnutrizione, test biochimici e misurazioni antropometriche ed infine intervistando il paziente sulla sua alimentazione. Le conseguenze della malnutrizione vanno ad incidere in maniera negativa sul paziente provocando perdita di grasso e muscolatura, debolezza dei muscoli compresi quelli cardiaci e respiratori, affaticamento e disturbi di termoregolazione (19) (20). Molti pazienti dopo una diagnosi di cancro al sangue possono sentirsi sotto shock perciò che dovranno affrontare, ossia il trattamento medico, la convalescenza e la nuova vita con la patologia. Le persone affette da un cancro ematologico possono provare diverse emozioni come l'ansia e la preoccupazione, la rabbia, la fatica, la tristezza, la depressione e la solitudine. Per questo motivo è raccomandato che i pazienti affetti da questo tipo di cancro parlino con un operatore sanitario o partecipino ai gruppi di auto-muto-aiuto, in quanto validi sostegni per affrontare la malattia e condurre al meglio la propria vita (21). Un aspetto comune nei pazienti ematologici è il dolore che può essere provocato dalla patologia stessa, dagli effetti collaterali dei trattamenti e dalle procedure di diagnosi. Tale dolore può essere: a livello temporale sia acuto che cronico, mentre a livello neurobiologico può essere sia nocicettivo (somatico o viscerale) o neuropatico. La gestione del dolore nei pazienti affetti da tumore ematologico corrisponde alle tecniche utilizzate nei pazienti con tumori solidi, infatti è importante che la gestione del dolore venga inclusa nel trattamento generale del paziente ematologico. Il dolore principale dovuto a tale patologia è caratterizzato dal dolore osseo correlato a lesioni osteolitiche e infiltrazioni del midollo osseo da parte di cellule danneggiate. Tra le patologie ematologiche di rilievo i pazienti che soffrono di più tale tipologia di dolore sono quelli affetti da mieloma multiplo. Dobbiamo ricordare che i pazienti affetti da cancro al sangue sono predisposti ad infezioni dolorose come ad esempio le polmoniti, le infezioni del tratto urinario, le mucositi orali, herpes orale e genitale, ma anche trombosi venose profonde o emorragie interne. Per questo motivo è fondamentale valutare il dolore attraverso l'intensità registrata tramite diverse scale, quali, la scala di valutazione numerica (NRS), il punteggio analogico visivo (VAS), si possono utilizzare anche espressioni facciali o descrittori non visivi per i pazienti

inconsci. Dunque gli operatori sanitari possono agire in due maniere, ovvero attraverso approcci farmacologici tramite agenti oppioidi e non oppioidi ed approcci non farmacologici tramite tecniche di rilassamento, strategie di coping, e strategie che hanno lo scopo principale di migliorare l'umore, ma anche terapie fisiche o interventi biomeccanici. Dunque per gestire il dolore in maniera adeguata è fondamentale un approccio multidisciplinare (22).

1.5 Dati epidemiologici sui tumori ematologici

Secondo gli studi eseguiti dall'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC), basate sulla banca dati GLOBOCAN, nel anno 2018 nel mondo sono stati diagnosticati 18.100.00 tumori, di cui 9.600.000 hanno avuto un esito fatale, da questa ricerca si è notato un picco esponenziale relativo ai tumori ematologici, caratterizzato da un gruppo eterogeneo di cancro. In Italia, da diversi anni AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e AIRTUM (Associazioni Italiana Registri Tumori), con l'aiuto di altre associazioni come PASSI, SIAPEC e l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS), forniscono dati epidemiologici sulle diverse tipologie di cancro. Nel 2021 si è notato in generale che i tassi di mortalità sono diminuiti del 10% negli uomini e dell'8% nelle donne, mentre i numeri dei decessi sono aumentati per i maschi del 0,6% e per le femmine del 2%, dunque con un totale di 100.200 uomini e 81.100 donne. Per quanto riguarda le patologie ematologiche i dati registrati sono i seguenti: i linfomi di Hodgkin (LH) sono tumori del sistema immunitario che hanno un primo picco attorno ai 30 anni e un secondo aumento verso i 70 anni e rappresenta la neoplasia che colpisce con maggior influenza la fascia d'età compresa tra i 20-30 anni. Ogni anno in Italia si verificano 3-4 casi per ogni 100.000 abitanti e colpisce maggiormente il sesso maschile. Nel 2020, sono stati stimati 2.150 nuovi casi (uomini 1220 e donne 930). Per quanto riguarda la sopravvivenza a 5 anni della diagnosi per la popolazione maschile si aggira attorno al 85%, mentre per le donne è del 87%. In Italia ci sono 67.000 persone che vivono con una diagnosi di LH (uomini 38.000 e donne 29.000). Linfoma non-Hodgkin (LNH) è caratterizzato da un gruppo eterogeneo di neoplasie che riguardano il sistema immunitario che nascono dai linfociti B e T. Nel 2020 le nuove diagnosi di LNH corrispondono a circa 13.200 nuove diagnosi rispettivamente 7.000 per gli uomini e 6.200 per le donne. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi corrisponde al 67% negli uomini e 70% nelle donne. in Italia 156.400 persone

vivono con una diagnosi di LNH dei quali uomini: 82.800 e donne: 73.600. Le leucemie sono delle neoplasie che vanno a colpire i globuli bianchi, esse si dividono in acute e croniche. Le leucemie acute si dividono in leucemia mieloide acuta e leucemia linfatica acuta. La prima ha un'incidenza intorno a 3,5 casi per 100.000 abitanti, essa colpisce qualsiasi fascia d'età, ma con maggior prevalenza si presenta in età anziana, mentre la leucemia linfatica acuta si verifica con l'80% nei bambini e negli adolescenti, mentre nell'adulto rappresenta solo il 20%. L'età d'insorgenza influenza la prognosi che è favorevole quando la leucemia si sviluppa in età pediatrica. Le leucemie croniche divise in leucemia mieloide cronica e leucemia linfatica cronica, la prima ogni anno rappresenta il 15-20% dei casi e ha un'incidenza di 1-2 casi ogni 100.000 abitanti. La leucemia linfatica cronica si origina dal linfocita, precisamente da quello B e rappresenta la forma di leucemia maggiormente registrata nell'adulto, infatti l'incidenza annua è rappresentata da 5 casi su 100.000 abitanti con maggior rilievo nel sesso maschile nella fascia d'età compresa tra i 60-70 anni. In generale, nel 2021 sono stati registrati 8.000 nuovi casi di cui 4.700 uomini e 3.200 donne, per quanto riguarda i decessi nel medesimo anno si stima 6.300 decessi (uomini 3.500 e donne 2.800). La sopravvivenza dopo 5 anni dalla diagnosi corrisponde al 48% negli uomini e 47% nelle donne. In Italia 85.000 persone vivono con una diagnosi di leucemia di cui 45.900 di sesso maschile e 39.100 di sesso femminile (23).

1.6 La descrizione del problema

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute sessuale come: *“uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità; non riducibile all'assenza di malattia, disfunzione o infermità. Dunque la salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, così come la possibilità di avere esperienze sessuali piacevoli e sicure, libere da coercizioni, discriminazioni e violenza. Per far sì che la salute sessuale venga raggiunta e mantenuta, i diritti sessuali di ognuno devono essere rispettati, protetti e soddisfatti”*. Il tema della sessualità rappresenta uno degli aspetti fondamentali della nostra vita, spesso influenzata da fattori biologici, psicologici, culturali e interpersonali. Molto spesso la diagnosi di un tumore va ad incidere in maniera significativa sul benessere sessuale della persona. Le terapie oncologiche come radioterapia e chemioterapia possono provocare delle alterazioni al proprio corpo come: secchezza vaginale, difficoltà di erezione,

alterazioni ormonali, che vanno a modificare la maniera di approcciarsi con qualcuno; un altro aspetto che va ad influire notevolmente sulla salute sessuale è l'immagine corporea alterata, provocata da aumento di peso, amputazione di una parte del corpo e cicatrici. La diagnosi di tumore va anche ad aumentare la fragilità, l'ansia, la stanchezza, la depressione e l'isolamento che si scontrano con il benessere sessuale. Dunque, si può affermare che la sfera sessuale rientra nel tema della qualità della vita ed è una parte fondamentale del benessere di una persona (24). Tuttavia il benessere sessuale in un paziente oncologico rimane ancora un problema secondario, il quale non viene trattato né dal medico né dall'infermiere per vergogna, imbarazzo o scarsa informazione. Eppure tale alterazione è molto comune dopo una diagnosi di tumore. Pertanto, è importante che l'infermiere durante l'accertamento definisca il quadro generale e semplifichi la valutazione delle sfere personali del paziente (25). Per stabilire ciò possono essere presi in considerazione i modelli funzionali di Marjory Gordon, poiché questi permetterebbero di rilevare le informazioni necessarie per dimostrare il focus infermieristico sulle diagnosi. Infatti tra gli undici modelli di Gordon troviamo quello relativo alla sessualità e riproduzione che va a rappresentare la percezione del singolo individuo in rapporto alla propria sfera sessuale e le problematiche ad essa correlate. Dunque, l'infermiere durante l'accertamento deve riportare in maniera precisa l'atteggiamento e la percezione che il paziente ha in relazione alla sessualità e funzione produttiva, precisando in maniera puntuale i disturbi e i problemi che il paziente presenta. Inoltre, tra i compiti dell'infermiere vi è anche quello di creare delle diagnosi che vanno a determinare gli interventi che hanno l'obiettivo di raggiungere l'outcome, in base alle competenze e all'autonomia del paziente (26). La diagnosi infermieristica deve rappresentare lo stato di salute della persona e deve andare ad identificare alterazioni e debolezze, capacità e punti di forza. Per tale attività può essere utilizzata la classificazione NANDA-I 2018 che permette di valutare il modello di sessualità e riproduzione attraverso la disfunzione sessuale, il modello di sessualità inefficace e il rischio di processo della gravidanza e di maternità inefficace (27).

1.7 La qualità di vita dei pazienti onco-ematologici

L'OMS nel 1948 sancì la definizione di qualità di vita come:” *la percezione degli individui della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni*” dunque si afferma

che la qualità di vita è caratterizzata dal livello di indipendenza, relazioni sociali, anche aspetto fisico, sociale, psicologico. Questa definizione sottolinea gli aspetti positivi e negativi della vita (28). In medicina il concetto di qualità di vita è collegato alla salute, infatti viene definita dall'OMS: " *l'insieme degli aspetti qualitativi della vita dell'individuo correlabili ai domini della malattia e della salute, e pertanto modificabili dalla medicina*". Dunque possiamo definire la salute come un benessere fisico, sociale e psicologico che non implica esclusivamente l'assenza di una malattia (29). Un impatto importante sulla vita lo possiamo osservare nelle persone affette da patologia oncologica, anche dopo la fine del trattamento primario. Infatti, gli effetti a lungo termine che si evidenziano con il cancro sono molteplici e tra questi riscontriamo ipertensione arteriosa, disfunzione sessuale, diabete, cambiamenti psicosociali, dolore cronico ed infine tumori secondari. Dunque per conoscere l'effetto che il cancro ha avuto è fondamentale considerare la qualità della vita, suddivisa in diversi domini: fisico, psicologico e sociale. I pazienti oncologici presentano forti alterazioni dal punto di vista fisico e mentale (30). I tumori di origine ematologica vanno a colpire diverse fasce d'età dai bambini fino all'anziano, ma la sua incidenza aumenta con l'età. La qualità della vita influisce su diversi campi dell'esperienza umana, che spesso preoccupa i malati ematologici per via del lungo trattamento e la gravità dei suoi sintomi. La qualità della vita legata allo stato di salute è da considerare un aspetto importante nei pazienti oncologici. Quindi è altrettanto fondamentale andare a valutare la qualità della vita nei pazienti con patologia ematologica e ciò va a migliorare in maniera significativa il trattamento e la loro sopravvivenza. Essa va ad esaminare diverse aree si nota che nella salute in generale, precisamente nei domini sulla salute fisica e sulla mobilità, i pazienti con mieloma multiplo e linfoma non-Hodgkin, sono i più colpiti. Altri aspetti che influiscono negativamente la vita delle persone affette da neoplasia ematologica sono il dolore, disturbi del sonno, sintomi digestivi come perdita dell'appetito, nausea e vomito, stipsi e perdita di peso, dispnea, febbre soprattutto nelle fasi di chemioterapia. E' stato scoperto che il sintomo più diffuso riguardante l'area fisica è la fatica, rispetto ad altri effetti collaterali causati dai trattamenti. Inoltre si rileva che il cancro ematologico ha influito in maniera negativa sia l'aspetto psicologico che quello sociale, professionale e finanziario, mentre aumentano in maniera significativa le relazioni sociali e familiari basate sul supporto e la disponibilità dei caregivers. Il disagio emotivo e il deterioramento del benessere sociale causati dall'alterazione dell'immagine corporea vanno ad influire

negativamente sulle relazioni interpersonali, caratterizzate per lo più da paura ed angoscia. Un aspetto importante legato all'immagine corporea alterata è quella dell'attività sessuale che si è notevolmente ridotta, spesso dovuta alla paura di aver perso la propria femminilità o mascolinità. Per quanto riguarda i tumori ematologici che hanno riscontrato una netta riduzione della qualità di vita e dunque un suo peggioramento sono stati i pazienti affetti da mieloma multiplo e leucemia linfoblastica cronica (31). Molti operatori sanitari utilizzano dei questionari che vanno a valutare la qualità della vita come ad esempio EORTC QLQ-C30 esso è un questionario utilizzato per andare ad indagare in maniera specifica la qualità della vita dei malati oncologici. E' composto da 30 domande che comprendono 5 scale funzionali che hanno lo scopo di misurare l'aspetto fisico, cognitivo, emotivo, sociale e il ruolo, poi è caratterizzato da altre 5 scale che misurano i seguenti sintomi: nausea, vomito, dolore e affaticamento; 1 scala che comprende lo stato di salute globale ed infine un'ultima scala composta da 6 elementi che riguardano: diarrea, stipsi, dispnea, perdita d'appetito ed insonnia. Dunque una buona valutazione sulla qualità della vita legata alla salute è importante in questo tipo di cancro, perché permette di aiutare sia medici che i pazienti a riscontrare il percorso terapeutico migliore e questo potrà incidere in maniera importante sul miglioramento della loro vita. E' fondamentale anche andare a cercare degli interventi adeguati come l'assistenza psicosociale che può includere esercizio fisico, psicoterapia, gruppi di supporto, terapia cognitiva-comportamentale e tecniche di rilassamento volte a migliorare il disagio emotivo e fisico (32).

1.8 L'impatto sul benessere sessuale e la vita di coppia dei pazienti onco-ematologici

In letteratura l'intimità con il proprio partner viene definita come un porto sicuro che crea sollievo durante il trattamento contro il cancro (33). Le neoplasie ematologiche come il linfoma di Hodgkin, linfoma di non Hodgkin, mieloma multiplo, le sindromi mielodisplastiche e le leucemie hanno un impatto significativamente negativo sulla sessualità sia durante il trattamento (chemioterapia, radioterapia, trattamento ormonale) che nella fase successiva. Nello specifico, i problemi sessuali a cui può andare un paziente affetto da patologia ematologica sono riassumibili in sei categorie, ovvero problemi di soddisfazione sessuale, diminuzione dell'attività sessuale, problemi a raggiungere l'orgasmo, diminuzione del desiderio sessuale, difficoltà d'eccitazione ed altri problemi sessuali non specificati (34). E' importante sottolineare che una diagnosi di cancro al

sangue influenza la vita delle persone e le relazioni con le altre, minando anche la sfera sessuale che è costituita da un insieme di fattori quali emotivi, fisici, spirituali, sociali, psicologici, ma anche di fertilità, immagine di sé, sentimenti e funzionamento sessuale. Tale benessere è una parte integrante dell'essere umano sia che la persona sia sessualmente attiva oppure non lo sia. I principali effetti negativi che il paziente onco-ematologico può andare incontro anche a distanza di anni dal trattamento che influiscono sull'attività sessuale sono: depressione, ansia, imbarazzo, alopecia, astenia, neutropenia periferica, problemi d'erezione, eiaculazione precoce, secchezza vaginale o il paziente potrebbe avere mancanza di interesse e desiderio nei confronti del sesso (35). Tali effetti colpiscono maggiormente le donne rispetto alla popolazione maschile. I problemi che possiamo osservare in una donna con il cancro sono la riduzione del desiderio sessuale, l'alterazione dell'immagine corporea, la menopausa precoce, la riduzione della lubrificazione vaginale, mentre nell'uomo si riscontrano problemi di eiaculazione, incontinenza urinaria, bassa autostima, diminuzione della fiducia sessuale e senso di virilità (36). Uno recente studio ha determinato che i farmaci possono influire in maniera negativa sul benessere sessuale includendo la chemioterapia, gli stimolanti, gli ormoni, neurotrasmettitori, gli agenti biologici, i sedativi, gli steroidi, gli allucinogeni, i narcotici, gli antipsicotici, gli anticolinergici, gli antidepressivi come il litio e aloperidolo, gli antipertensivi e anticonvulsivanti. Gioca quindi un ruolo fondamentale il personale infermieristico che durante i colloqui con il paziente deve ricercare i farmaci che provocano effetti collaterali strettamente legati al benessere sessuale. Inoltre, i pazienti ematologici, soprattutto quelli sottoposti a trapianto di cellule staminali (HSCT), hanno un rischio maggiore di disfunzione sessuale perché necessitano di chemioterapia ad alte dosi, che possono coinvolgere agenti alchilanti, che sono altamente gonadotossici. Mentre, l'irradiazione corporea totale (TBI) può danneggiare negli uomini i testicoli e il pene, quindi contribuiscono alla disfunzione sessuale. Pazienti con un HSCT allogenico richiedono immunosoppressori, che peggiorano lo stato ormonale e il benessere sessuale (37). Le raccomandazioni che i sanitari possono dare a questi pazienti sono di gestire i problemi sessuali prima dell'inizio del trattamento, scegliere tecniche di trattamento che presentano meno effetti collaterali, gestire l'aspetto ormonale durante il trattamento ed usufruire di aiuti sessuali psicologici o farmacologici. Il cancro non incide solo sul soggetto malato ma diventa una vera e propria sfida di coppia, che può interrompere una stabilità affettiva

creando problemi nell'intimità. Si è studiato che il termine di una relazione agisce in maniera negativa sulla qualità di vita e cure di una persona affetta da cancro, per questo motivo è fondamentale lavorare sulla relazione, attraverso il supporto di uno psicologo o un sessuologo, che gli aiuti a ritrovare il benessere sessuale all'interno della coppia (38). Per tale motivo esistono diversi interventi con lo scopo di migliorare la sfera sessuale, attraverso l'educazione della coppia, la partecipazione a terapie specifiche che vanno ad affrontare le difficoltà promuovendo la comunicazione, il supporto reciproco e le strategie di coping (39).

1.9 Le difficoltà dei pazienti nel discutere sulla sessualità e il comportamento dei sanitari

L'onco-sessuologia è un termine che fa riferimento ad un campo multidisciplinare che tratta diverse questioni sessuali riguardanti i pazienti oncologici. Tutti gli operatori sanitari compresi medici ed infermieri sono coinvolti nell'ambito della sessualità in oncologia. L'onco-sessuologia si è sviluppata in modo che i pazienti riescano a discutere senza alcuna preoccupazione dei problemi sessuali. Il team oncologico che segue il paziente dovrebbe aiutarlo a superare le proprie barriere riguardanti le questioni sessuali. Molti studi hanno rilevato che gli operatori sanitari non discutono in maniera adeguata del benessere sessuale dei pazienti, anche se molti sanno che il cancro ha un forte impatto sul funzionamento sessuale. Si stima che molti pazienti con una diagnosi di cancro siano preoccupati degli effetti collaterali che lo stesso provoca rispetto all'attività sessuale (40). I pazienti ematologici sottoposti al trapianto di cellule staminali (HSCT) richiedono cure specifiche con lo scopo di superare i problemi sessuali, che spesso vengono sottovalutati dal team provocando una diminuzione degli interventi multidisciplinari che forniscono un miglioramento della sessualità del paziente (41). Dunque offrire adeguate informazioni sull'attività sessuale deve essere presa in considerazione dai sanitari, in particolar modo dagli infermieri che hanno continue relazioni comunicative con il paziente (42). Recenti studi hanno dimostrato che gli infermieri sanno di dover trattare il tema riguardante la sessualità con i propri pazienti, ma questo viene trattato solo in maniera generale o addirittura tralasciato. Gli infermieri sembra che si sentono in difficoltà per mancanza di capacità comunicativa, per disagio, per paura di offendere l'altro o per mancanza di tempo. Il disagio è associato a diverse motivazioni come la cultura, l'età, la religione e il sesso. La

ricerca indica che gli operatori sanitari, precisamente gli infermieri, non si informano in maniera adeguata sulla tematica della sessualità e sono incoerenti nel fornire informazioni al paziente e al suo partner, per questo motivo è fondamentale una formazione che tratta i problemi riguardanti il benessere sessuale. Pertanto, appare opportuno inserire l'oncosessuologia come obiettivo educativo per gli operatori sanitari che si relazionano con i pazienti oncologici. E' importante comunicare con il paziente prima e durante il trattamento perché spesso anche i pazienti stessi mettono in secondo piano il loro benessere sessuale e questo produce una maggior sofferenza fisica e psicologica, facendo sì che prendano il sopravvento pensieri di paura e morte (43) (44). Un recente studio ha dimostrato che circa il 41% degli infermieri non è favorevole nel trattare il tema della sessualità con il paziente, mentre oltre il 40% crede che tale argomento debba essere discusso, solo se il paziente chiede informazioni a riguardo, ma è stato riferito anche che la maggior parte dei pazienti non si informa perché troppo stanchi ed ammalati. A tal proposito per aiutare gli infermieri che lavorano in oncologia sono stati creati dei modelli: Migliore valuta i problemi sessuali dei pazienti come una parte olistica della qualità di vita, Better utilizza una sequenza che aiuta a facilitare la comunicazione tra paziente ed infermiere sulle questioni sessuali, Plissit è composto da quattro fasi ossia il permesso, dare informazioni limitate, suggerimenti specifici e terapia intensiva, fornisce un approccio sistematico nel capire i problemi sessuali del paziente e discuterne in maniera adeguata fornendo anche degli interventi (45). Il Fex-Talk è un breve intervento educativo che ha come traguardo quello di abbattere le barriere di comunicazione sulla fertilità e sessualità, ed è incentrato sulle abilità degli infermieri nel trattare questa tematica. L'intervento è caratterizzato da singole sedute della durata di due ore tramite il supporto di video, che forniscono informazioni sulle problematiche sessuali del paziente oncologico e giochi di ruolo che hanno lo scopo di avviare conversazioni sulla sessualità e il cancro. Segue poi una sessione di follow-up ove si discute delle esperienze dei partecipanti (46).

1.10 Gli interventi riabilitativi che l'infermiere può adottare per migliorare il benessere sessuale

Il paziente oncologico dopo la diagnosi potrebbe andare incontro a problemi sessuali temporanei, i quali possono essere risolti tramite vari interventi riabilitativi. Il primo obiettivo per una buona ripresa del benessere sessuale è quello di essere informati in

maniera adeguata dal personale sanitario, in particolar modo il medico, l'infermiere e lo psicologo con lo scopo di ridurre l'ansia e la paura (47). Gli interventi che possono essere adottati sono di tipo relazionale, educativo e psicologico. Gli incontri faccia a faccia vengono concentrati sulla coppia e la comunicazione tra i partner al fine di condividere al meglio le proprie emozioni e problematiche all'interno della relazione, promuovendo la soddisfazione reciproca. Altro metodo utilizzato è l'intervento di gruppo ove le coppie ricevono indicazioni su ausili da utilizzare durante il rapporto sessuale e come adattarsi agli effetti collaterali del cancro. L'intervento telefonico è un altro strumento utilizzato ove gli infermieri affrontano con i pazienti diversi temi attraverso schede sessuali, compiti sul comportamento, DVD, strategie di coping e chiamate aggiuntive (48). Con lo sviluppo di internet, si è notato che l'assistenza sanitaria viene fornita con interventi online che spesso risultano più accessibili e disponibili. Un esempio importante legato al tema del benessere sessuale è quello dell'organizzazione benefica britannica Look Good Feel Good, che ha preparato gli infermieri ad informare e sostenere i pazienti con problemi di immagine corporea. Questa associazione fornisce un servizio che promuove l'aiuto dei pazienti oncologici di entrambi i sessi sull'aspetto del proprio corpo attraverso il workshop online per la cura della pelle o consigli sul makeup, alopecia, cura dei capelli, delle unghie e l'utilizzo delle parrucche (49). Alcune linee guida studiate da esperti hanno suggerito degli interventi da proporre alle donne e agli uomini riguardanti la risposta sessuale, l'immagine corporea, l'intimità e la relazione, la soddisfazione e la funzione sessuale, i sintomi vasomotori e i sintomi genitali. Per quanto riguarda la risposta sessuale alle donne viene proposta una consulenza psicosociale attraverso colloqui individuali o di gruppo con l'obiettivo di migliorare il desiderio sessuale, l'eccitazione e l'orgasmo, mentre per gli uomini vi è l'utilizzo di farmaci inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5i), che hanno lo scopo di aiutare il paziente con la disfunzione erettile combinato a corsi di supporto psicosociale. Alle donne viene proposta anche la ginnastica o la fisioterapia del pavimento pelvico. Per i sintomi vasomotori nelle donne è raccomandata la terapia ormonale, per coloro che non possono assumere tale terapia esistono dei dispositivi alternativi come la paroxetina, gabapentin e la venlafaxina. Inoltre, per le pazienti che presentano atrofia vaginale, gli esperti propongono, creme idratanti vaginali o lubrificanti o entrambi. Per coloro che non le possono utilizzare vengono indicati gli estrogeni vaginali. Mentre per le donne che soffrono di stenosi vaginale viene proposta l'utilizzo di dilatatori vaginali. La

terapia cognitiva comportamentale e l'esercizio fisico sono utili per ridurre i sintomi (50). Dobbiamo ricordare anche che la menopausa e l'ipoestrogenismo sono gli impatti ormonali più significativi a cui una donna va incontro con il trattamento, alcuni effetti possono essere la perdita di lubrificazione ed l'elasticità, dunque un'ottima tecnica è la promozione dei lubrificanti e idratanti non ormonali. Spesso la paziente a seguito di trattamenti chirurgici si trova a dover affrontare modificazione del proprio corpo che lasciano cicatrici che provocano effetti indesiderati durante l'intimità. E' importante quindi un supporto da parte del personale sanitario (51). Diversamente, per l'uomo viene registrata quale alterazione significativa l'accorciamento del pene, gli esperti quindi raccomandano l'utilizzo in via preventiva del VED cioè un dispositivo erettile sottovuoto. Inoltre, ai pazienti viene proposta la consulenza psico-sociale singola o di coppia al fine di migliorare la qualità di vita correlata al benessere sessuale (52)

CAPITOLO SECONDO- MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo della revisione bibliografica

Individuazione dei problemi sessuali dei pazienti onco-ematologici ed analisi e confronto degli interventi riabilitativi del benessere sessuale. Focus sul ruolo dell'infermiere in relazione all'assistenza dei malati oncologici con alterazioni sessuali.

2.2 Disegno dello studio

E' stata redatta una revisione di letteratura

2.3 Quesiti di ricerca

- Quale tra i programmi attuabili si è dimostrato più efficace?
- La salute sessuale dei pazienti ematologici viene valutata in maniera adeguata?
- I programmi sulla salute sessuale riescono ad avvicinare il paziente al suo partner?
- Il paziente riceve informazioni dai professionisti sanitari sui problemi sessuali che comportano le terapia contro il cancro?

2.4 Banche dati utilizzate

Il materiale per la ricerca è stato selezionato attraverso la consultazione di banche dati elettroniche come Pubmed e Mendeley, nel periodo da gennaio 2022 a settembre 2022.

2.5 Metodo PIO/PICO

I quesiti di ricerca sono stati formulati tramite il metodo P.I.O:

- 1- Quali tra i programmi attuabili si è dimostrato più efficace? (*Tabella I*)

Tabella I: primo quesito

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Pazienti con patologia ematologica: leucemia, linfomi, mieloma, sindromi mielodisplastiche, MGUS	patient with cancer, haematological patients
I	Programmi che migliorano il benessere sessuale	sexual well-being programs, intervention, sexual problem
O	Dimostrare il programma più efficace	the best program

- 2- La salute sessuale dei pazienti ematologici viene valutata in maniera adeguata? (*Tabella II*)

Tabella II: secondo quesito

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Pazienti onco-ematologici	onco-haematological patients, patient with cancer
I	Valutare la salute sessuale	routine cancer care, sexual health, assessment
O	Riduzione dei problemi sessuali	Decreased sexual problems

3- Questi programmi sulla salute sessuale riescono ad avvicinare il paziente al suo partner? (Tabella III)

Tabella III: terzo quesito

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Paziente con cancro e il suo partner	cancer patient and his partner, cancer patient
I	Intervento che riesce ad avvicinare il paziente al suo partner	intervention to bring the couple closer
O	Miglioramento della comunicazione di coppia	improve communication

4- Il paziente riceve informazioni dai professionisti sanitari sui problemi sessuali che comportano le terapia contro il cancro? (Tabella IV)

Tabella IV: quarto quesito

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	pazienti con cancro	patient with cancer, haematological patients,
I	Informare il paziente sui problemi sessuali	inform the patient, sexual problems
O	Miglioramento della qualità vita e benessere sessuale	improvement of the quality of life, improvement of sexual activity

2.6 Strategie di ricerca

Per le ricerche avanzate nelle banche dati sono state utilizzate diverse stringhe di ricerca:

- Patient with cancer, intervention, sexual well-being, program
- Intervention, sexual problems, patient, hematological cancer
- Non-Hodgkin Lymphoma Survivor, hematology, survivor
- Oncology, sexuality, intervention, couples
- Cancer, sexuality, hematologic malignancies
- Intervention online, sexuality, cancer, health cancer, oncology
- Cancer, sexuality, nurse, attitude, sexual life, patient
- Sexuality, cancer, nurse attitude, communication
- Oncology, sexuality, intervention, couples, psychological distress

Per effettuare la ricerca sono stati utilizzati diversi articoli, con anno di pubblicazione compreso tra il 2017 e il 2022, che trattavano del cancro e in maniera specifica delle patologie ematologiche.

2.7 Criteri di inclusione ed esclusione degli studi

Per ottenere articoli utili alla presente revisione sono stati identificati dei criteri d'inclusione ed esclusione degli studi (*Tabella V*). Sono state formulate delle stringhe di ricerca ed individuati gli studi più affini alla ricerca.

Tabella V: Criteri d'inclusione ed esclusione

DATABASE	CRITERI DI INCLUSIONE	CRITERI DI ESCLUSIONE
- Pubmed - Mendeley	<ul style="list-style-type: none">- Periodo di pubblicazione di 5 anni dal 2017 al 2022- Et� adulta (≥ 18 anni)- Argomento focalizzato sul cancro- Pazienti di entrambi i sessi.	<ul style="list-style-type: none">- Studi relativi ad altre problematiche legate all'oncologia- Studi riguardanti i pazienti pediatrici

CAPITOLO TERZO- RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Presentazione degli studi adottati

Per rispondere ai quesiti di tale ricerca sono stati utilizzati 14 studi.

Tabella VI

BANCHE DATI	STRATEGIE DI RICERCA	STUDI REPERITI	STUDI SELEZ.	FLOW- CHART
Pubmed	Patient with cancer, intervention,sexual well- being, program	104	4	<i>Allegato 1</i>
Pubmed	Intervention, sexual problems, patient, hematological cancer	18	2	<i>Allegato 2</i>
Pubmed	intervention online , sexuality, cancer,health cancer, oncology	39	1	<i>Allegato 3</i>
Pubmed	Non-Hodgkin Lymphoma Survivor, hematology, survivor	145	1	<i>Allegato 4</i>
Pubmed	cancer, sexuality, hematologic malignancies	24	1	<i>Allegato 5</i>
Pubmed	Oncology, sexuality, intervention, couples	177	2	<i>Allegato 6</i>
Pubmed	Oncology, sexuality, intervention, couples, psychological distress	24	1	<i>Allegato 7</i>
Pubmed	Sexuality, cancer, nurse attitude, communication	15	1	<i>Allegato 8</i>
Mendeley	cancer, sexuality, nurse, attitude, sexual life, patient	14	1	<i>Allegato 9</i>

Flow chart I

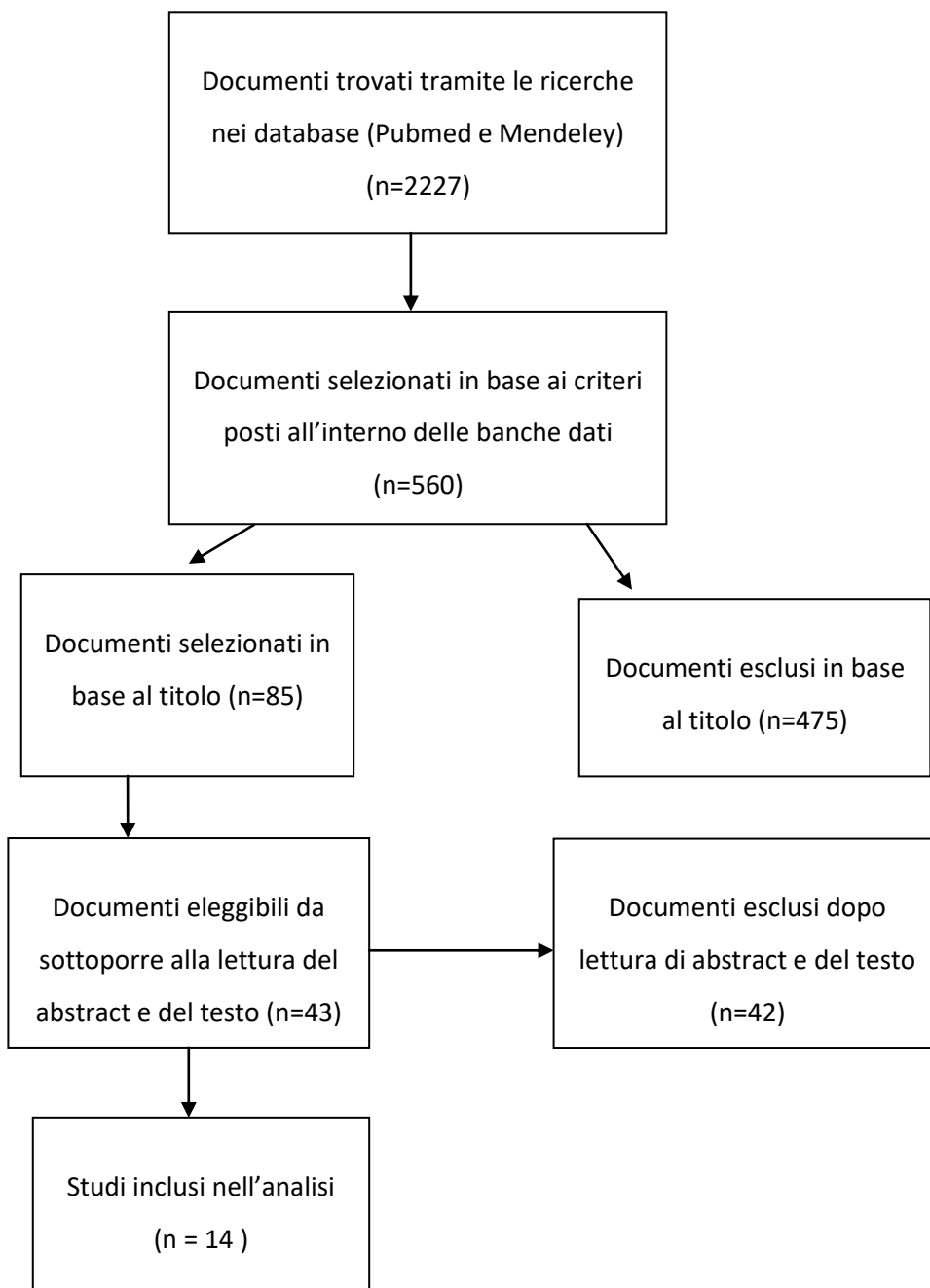


Tabella VII

ARTICOLO	STATO	CAMPIONE	TIPO DI STUDIO	INTERVENTO	CONTROLLO	OUTCOME
Micaux Obol et al. - 2020	Svezia	24 donne e 4 uomini, di età compresa tra 19 e 40 anni (7 pazienti con diagnosi di Linfoma)	Studio qualitativo	Studio descrive le esperienze dei partecipanti di un programma basato sul web per alleviare la disfunzione sessuale e il disagio della fertilità dopo il cancro ed esplorarle nel quadro dei concetti della teoria dell'autodeterminazione dei bisogni psicologici di base.	Nessun intervento	Miglioramento dei vari gradi di soddisfazione dei bisogni da parte dei partecipanti
Kang, H. et al - 2018	Corea del Sud	4 articoli idonei basati sugli effetti degli interventi sessuali online nei pazienti oncologici e i loro partner	Revisione sistematica	Interventi sessuali online	Nessun intervento	Miglioramento dei problemi psicosessuali
Lampic, C. - 2019	Svezia	151 pazienti oncologici con diagnosi di cancro fino a 5 anni. Età ammissibile allo studio: 18-39 anni alla diagnosi di entrambi i sessi.	Studio clinico randomizzato	L'intervento Fex-Can consiste in due programmi, The Fex-Can Sex e Fex-Can Fertility, rivolti rispettivamente alla disfunzione sessuale e al disagio correlato alla fertilità. Sono programmi di auto-aiuto basati sul Web forniti in un periodo di 12 settimane.	Nessun intervento	Miglioramento della salute sessuale e riproduttiva nei giovani con diagnosi di cancro.
Wazqar, D.Y. et al. - 2020	Arabia Saudita	150 operatori sanitari di un ospedale universitario di riferimento e di insegnamento che fornisce cure palliative e oncologiche a Jeddah City, in Arabia Saudita	Studio di correlazione trasversale	Valutazione atteggiamenti degli operatori sanitari in merito all'assistenza sanitaria sessuale nei pazienti oncologici	Nessun'altra valutazione	I risultati indicano uno spazio di miglioramento delle conoscenze relative al benessere sessuale, poiché i partecipanti avevano una scarsa conoscenza relativa all'assistenza sanitaria sessuale nei pazienti oncologici con atteggiamenti negativi e barriere nei loro confronti

Wiklander M. et al.-2017	Svezia	23 pazienti con cancro.(19 donne e 4 uomini, età 18-43, 1-5 anni dopo la diagnosi di linfoma, cancro al seno, ginecologico, del sistema nervoso centrale o dei testicoli)	Studio clinico randomizzato	Intervento di auto-aiuto sul web per alleviare i problemi sessuali attraverso un web-test di 2 mesi	Nessun intervento di auto-aiuto	Riduzione dei problemi sessuali ed fattibilità dell'intervento
Karacan, Y. Et al.-2020	Turchia	45 malati ematologici con campionamento internazionale	Studio osservazionale	Valutazione della disfunzione sessuale nei pazienti con neoplasia ematologica	Nessun'altra valutazione	Il 95,2% dei pazienti ha dichiarato di avere problemi con i rapporti sessuali e di avere una disfunzione sessuale.
Matthew, A. G. et al.-2020	Canada	24 studi	Revisione sistematica	Interventi online	Nessun intervento	gli interventi sanitari digitali forniscono percorsi assistenziali efficaci
Alabdjalbar, M. S (2020)	Stati Uniti	106 articoli	Revisione sistematica	I problemi affrontati dai pazienti con linfoma non Hodgkin	Nessun intervento	Lo studio evidenzia diversi problemi sessuali
Nicola, P. et al.-2018	Italia	20 articoli	Revisione sistematica/ commento	Salute sessuale nei pazienti ematologici	Nessun intervento	Salute sessuale non viene considerata nei pazienti con neoplasia ematologica
Jonsdottir, J. I. et al.-2018	Islanda	14 studi che trattavano di interventi effettuati faccia a faccia, per telefono o via Internet. Le sessioni variavano da 1 a 8, con una durata da 2 a 22 settimane. La maggior parte degli studi ha offerto ≥ 3 sessioni	Revisione sistematica	Intervento di coppia	Nessun intervento	Miglioramento della qualità di coppia dei pazienti oncologici

Li, M. et al-2020	Cina	un totale di 33 articoli sono stati identificati per la revisione sistematica e 23 articoli per la meta-analisi	Revisione sistematica e meta-analisi di studi randomizzati e non randomizzati	Interventi di coppia sulla sessualità nei pazienti oncologici	Nessun intervento	Miglioramento della relazione sessuale di coppia. (p=0,03) Ciò può essere dovuto alla scarsa autostima dei pazienti nella loro vita sessuale, che ostacola il loro comportamento e deprime la sfera dell'intimità con il proprio partner
Bitz, C. et al.-2020	Stati Uniti	In totale, 1995 pazienti/partner con cancro al seno e 11 medici	Studio quantitativo retrospettivo	Programma d'assistenza sanitaria per le coppie che affrontano il cancro (CCCT)	Nessun programma	Miglioramento dell'assistenza della coppia
Annerstedt, C. F. et al.-2019	Svezia	7 infermiere donne, di età compresa tra 28 e 52 anni	Studio qualitativo	Atteggiamenti degli infermieri riguardante la salute sessuale	Nessun programma	Riduzione della comunicazione sulla sessualità con il paziente
Mbalè, E., et al-2020	Belgio	20 infermieri che lavorano nelle unità di oncologia ed ematologia di quattro ospedali belgi	Studio qualitativo	Intervento con interviste semi-strutturate riguardanti gli atteggiamenti degli infermieri sulla vita emotiva e sessuale dei pazienti oncologici	Nessun programma	Miglioramento della conoscenza e gestione delle cure, sulle problematiche sessuali

3.2 Risposte ai quesiti

1- Quale tra i programmi attuabili si è dimostrato più efficace?

Gli interventi e i programmi messi in atto per migliorare la salute sessuale dei pazienti sono molteplici, come ad esempio la somministrazione di questionari, l'utilizzo di gruppi di auto-muto-aiuto, interventi comportamentali e di coppia con il sessuologo o lo psicologo, risorse educative online che trattano i problemi fisici, psicologici, cognitivi e sociali della sessualità, forum di discussione.. Tra i vari programmi quello più efficace e

reperibile a livello di ricerca è quello online (webinair, chat di gruppo, video esplicativi, supporto psicologico ecc.), in quanto più accessibile, flessibile e di minor costo. Gli interventi online e la comunicazione nell'assistenza sanitaria riguardante la salute sessuale superano di gran lunga gli interventi effettuati faccia a faccia. Gli interventi online possono fornire dei programmi di cura innovativi sul benessere sessuale dei pazienti oncologici. Un intervento utile è il Fex-Can, studio di coorte svedese che incorpora anche uno studio randomizzato controllato, cioè un intervento costituito da due programmi basati sul web, uno che tratta i problemi sessuali e l'altro che va ad affrontare il tema della fertilità. Tale intervento è organizzato in moduli somministrati in dodici settimane, (sei per la sessualità e otto per la fertilità). I moduli che vengono erogati trattano contenuti educativi, comportamentali, esercizi, quiz, vignette, illustrazioni e video. I partecipanti del Fex-Can sono donne e uomini tra i 19 e i 40 anni, con un'età media di 33 anni. Ai partecipanti era stato diagnosticato un cancro al seno, al cervello e linfomi con una diagnosi da 1-5 anni. Le diagnosi nella coorte Fex-can sono state selezionate in base alla malattia e alla sua cura le quali hanno avuto conseguenze negative sulla sessualità. Lo scopo principale degli esercizi è quello di andare ad aumentare il piacere sessuale; per favorire l'adesione dei partecipanti veniva inviata loro una mail o un sms che ricordava l'apertura dei moduli. Il programma propone anche un forum di discussione, ove i pazienti possono formulare alcune domande. Dall'inizio del programma i pazienti vengono seguiti tramite delle consulenze telefoniche che trattano il tema della sessualità. Due mesi dopo il termine del programma i pazienti hanno ricevuto delle interviste telefoniche da parte di infermieri e psicologi con una durata variabile da 20 a 70 minuti. Gli effetti che hanno riportato gli interventi online sono i seguenti: miglioramento sessuale, riduzione del disagio, aumento della funzionalità erettile e aumento del desiderio anche in menopausa. Molti studi hanno però sottolineato un elevato tasso di abbandono, questo perché gli interventi online sono di tipo autoguidato, un modo per abbattere tale barriera sarebbe quello di inviare un promemoria via email. Dunque possiamo concludere che gli interventi online mirati a migliorare il benessere sessuale hanno riscontrato grandi benefici e sono efficaci nel ridurre i problemi nei pazienti oncologici. La salute digitale offre un iter d'assistenza sanitaria innovativo e multidisciplinare con possibilità d'implementazione. (53) (54) (55) (57) (58)

2- La salute sessuale dei pazienti ematologici viene valutata in maniera adeguata?

È stato dimostrato che il 23-29% dei pazienti affetti da neoplasie ematologiche soffrono di alterazione sessuale. Un altro recente studio condotto da Karacan et al. (2020) relativo alla salute sessuale dei pazienti onco-ematologici ha affermato che il 64.5% ha problemi sessuali, il 44% dichiara una diminuzione dell'attività sessuale, il 36% ha una riduzione del desiderio sessuale, il 20% lamenta rapporti dolorosi, infine il 20% ha confermato di avere tutti i disturbi. Uno studio descritto nell'articolo di Alabdajabar et al (2022) riguardante lo studio condotto da Beckord et al. ha valutato il benessere sessuale di 222 malati con una diagnosi di Linfoma non Hodgkin da 2-5 anni. La maggior parte dei partecipanti non era soddisfatta del benessere sessuale (37% poco e 23% per niente). Perciò si è dimostrato fondamentale discutere al momento della diagnosi e prima del trattamento dei cambiamenti sessuali. Spesso la causa di questi problemi risale ad uno stato di malessere e affaticamento, alle cure che stanno svolgendo e infine anche a cause psicologiche. È stato rilevato che la maggior parte dei malati onco-ematologici non è soddisfatto del proprio benessere sessuale. Nonostante molte ricerche abbiano evidenziato l'importanza del benessere sessuale ed un suo decadimento durante il processo di cura nei pazienti onco-ematologici, provocando anche una riduzione della qualità di vita; l'ambiente sanitario è molto limitato sulla comprensione ed interventi sulla sessualità. Gli argomenti come fertilità, gravidanza e sessualità vengono spesso trascurati, fornendo delle informazioni non adeguate, un esempio è il paziente sottoposto a HSCT (trapianto di cellule staminali ematopoietiche) che sviluppa delle disfunzioni sessuali tipicamente nei due anni successivi al trapianto. Dunque la salute sessuale in questa categoria di pazienti viene raramente valutata con dei questionari come quello sull'adeguamento sessuale (SAQ), oppure il più indicato è EORTC QLQ-C30 (questionario che valuta la qualità di vita del paziente oncologico) o Body Image Scale (BIS); questi evidenziano appunto un impatto significativo sui problemi sessuali. Tale dato è stato riportato nell'articolo di Nicola et al (2018) che riporta uno studio condotto su 20 pazienti con neoplasia ematologica di età superiore di 45 anni; lo studio ha mostrato diverse problematiche riguardanti la sessualità, immagine corporea e qualità della vita dopo i trattamenti tramite i questionari sopra citati. In conclusione, mentre il benessere sessuale rappresenta un aspetto fondamentale della salute generale del paziente, questa problematica viene spesso valutata in maniera inadeguata o neppure considerata. Dunque sarebbe importante che la

valutazione della salute sessuale e della qualità della vita nelle neoplasie ematologiche venisse promossa con lo scopo di ottimizzare anche la cura del paziente; infatti esistono pochi studi ad hoc che trattano tale area, dato che spesso la disfunzione sessuale è una problematica sottostimata. Pertanto, sarebbe opportuno promuovere gli studi che considerano importante il ruolo dell'intimità in relazione alla qualità di vita dei malati con patologie ematologiche al fine di garantire una migliore assistenza sanitaria. (59) (60) (61)

3- Questi programmi sulla salute sessuale riescono ad avvicinare il paziente al suo partner?

I pazienti oncologici devono affrontare una serie di disagi dovuti agli effetti collaterali della patologia oncologica, ma nel medesimo tempo anche i coniugi hanno un aumento d'ansia e della paura, poiché prendersi cura di un malato è una sfida psicosociale che può andare a nuocere la relazione. Dunque dopo una diagnosi di cancro, le coppie spesso agiscono in maniera contrastante attraverso l'avvicinamento o la separazione. Per questo motivo è fondamentale mantenere una buona vita di coppia soprattutto a livello sessuale, tramite diversi interventi, i quali hanno l'obiettivo di avvantaggiare entrambi i partner coinvolgendoli in un processo di cura. Gli studi sugli interventi di coppia riguardanti l'attività sessuale comprendono diversi aspetti come il supporto relazionale, educativo, psicologico, strategie di coping attraverso diversi approcci quali faccia-a-faccia, dépliant, telefonate o apprendimento online. Inoltre una ricerca ha elaborato diversi interventi con lo scopo di migliorare il benessere sessuale all'interno della coppia. L'intervento fisico comprendeva varie attività di coppia: programma di danza, attività fisica, allenamento di forza della coppia e rilassamento muscolare, che mirano ad aumentare l'unione della coppia attraverso il tocco, la complicità e l'affinità. Mentre l'intervento psicoeducativo si è focalizzato nel fornire informazioni sulla patologia, sul trattamento e sui cambiamenti fisici che possono manifestarsi. Tale programma si concentra prevalentemente sulle capacità di coping, esercizio comportamentale e comunicazione per la risoluzione dei problemi. Infine prevedeva una consulenza terapeutica dove il paziente e il suo caregiver affrontavano svariate tematiche sessuali. Gli interventi di coppia, dunque, si possono riassumere in quattro gruppi: miglioramento comunicativo, trattamento dei problemi della sessualità, adattamento della relazione alla patologia ed identificazione degli aspetti negativi dell'attività sessuale. I risultati di questi interventi mirano a migliorare la salute fisica e

sessuale dei pazienti oncologici e la loro relazione con il proprio partner, promuovono con beneficio il concetto di sé sessuale e le relazioni sessuali, riducendone le preoccupazioni e migliorando la funzione sessuale come l'erezione. In sintesi, gli interventi di coppia hanno riscontrato degli effetti positivi sui pazienti e i loro partner, consolidando la coppia nelle pratiche penetranti e non penetranti. Uno studio condotto da Bitz et al. (2020) che riguarda un programma di terapia di supporto per le coppie che affrontano un cancro al seno chiamato CCCT è stato implementato come cure standard. Il 95% dei partecipanti lo raccomanderebbe ad altre coppie. Inoltre tale studio afferma che nonostante la chiusura dell'ambito sanitario in merito a tale argomento, è possibile attuare dei servizi di supporto per le coppie con cancro inserendole all'interno delle cure standard oncologiche. (62) (63) (64)

4- Il paziente riceve informazioni dai professionisti sanitari sui problemi sessuali che comportano le terapie contro il cancro?

Molti studi recenti hanno dimostrato che i pazienti presentano disagio, paura e vergogna nel trattare il tema della intimità, spesso perché è definito un tabù all'interno della società. Tuttavia l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha introdotto la salute sessuale all'interno delle pratiche infermieristiche e riconosce a tale tematica una posizione di spicco nell'informazione, consulenza ed assistenza per i professionisti sanitari. Per questo motivo è importante che gli operatori sanitari, soprattutto gli infermieri, promuovano la discussione dei problemi e delle preoccupazioni su questo ambito. Delle ricerche evidenziano che gli infermieri danno molta importanza alla salute sessuale, ma raramente forniscono informazioni adeguate al paziente, infatti si afferma come venga considerata con priorità inferiore rispetto ad altre tematiche trattate, come la nausea e il vomito. Di solito gli infermieri consegnano degli opuscoli formativi sul disagio sessuale, perché si considera la maniera più appropriata per fornire questo tipo di informazioni. Mbalè et al. (2020) ha condotto uno studio qualitativo tramite delle interviste agli infermieri (di età compresa tra 23 e 63 anni) di oncologia ed ematologia in Belgio; lo studio ha affermato che il cancro correlato all'intimità rimane un tabù perché poco trattati dagli infermieri anche se consapevoli del problema che incontrano i pazienti. Un altro studio simile è stato condotto in Svezia Annerstedt et al. (2019), che riporta alcune frasi che gli infermieri utilizzano durante le interviste come ad esempio: trattavano l'argomento solo con pazienti

giovani e con una relazione stabile, alcuni effetti collaterali come nausea e stanchezza erano più importanti nella clinica oncologica rispetto alla sessualità, ritengono l'introduzione dell'argomento spesso imbarazzante soprattutto con gli uomini oppure altri infermieri indirizzano il paziente da altri professionisti come sessuologi o medici. In conclusione, le conoscenze degli infermieri sulla salute sessuale e di conseguenza le informazioni date ai pazienti sono relativamente assenti e con bassa priorità oncologica e spesso possono rappresentare un ostacolo nell'aiutare il paziente al fine di affrontare il problema. Alcuni professionisti sanitari hanno aderito a programmi educativi e formativi riguardanti le diverse problematiche a cui va incontro un paziente oncologico, con lo scopo di migliorare le proprie conoscenze e soddisfare le esigenze del paziente qualora chiedesse informazioni in merito. Quindi gli infermieri con il paziente devono, affrontare le problematiche sessuali, ascoltando il paziente e prestando attenzione ai suoi dubbi infermandolo sugli effetti collaterali con i quali potrà ritrovarsi a convivere. (56) (65) (66)

CAPITOLO QUARTO-DISCUSSIONE

4.1 Discussione

In generale lo scopo principale di questa tesi è quello di indagare gli interventi riabilitativi che hanno l'obiettivo di migliorare il benessere sessuale nei pazienti con neoplasia ematologica. In molti recenti studi si è potuto constatare che l'attività sessuale abbia un grosso impatto nella vita del paziente, che viene alterata dagli effetti collaterali acuti o cronici dei trattamenti che ricevono. Le preoccupazioni sessuali sono molto comuni nei pazienti ematologici e queste possono provocare una riduzione del desiderio, l'isolamento del paziente dal proprio partner, la diminuzione dell'eccitazione, ma anche cambiamenti fisici e psicologici. Questa revisione ha individuato quattordici studi con anno di pubblicazione compreso tra il 2017 e il 2022, che riportano quattro risultati principali riguardanti il programma più efficace, la valutazione della salute sessuale, l'avvicinamento della coppia e infine il ruolo dei professionisti sanitari. In primo luogo, si è notata una ridotta gamma di articoli che trattassero degli interventi che vengono attuati dai professionisti sanitari e la maggior parte sottolinea che l'argomento doveva essere approfondito con maggiori studi. Diversi studi hanno accertato che il programma più efficace perché flessibile ed accessibile in termini di costi è quello online, inoltre i pazienti oncologici che hanno difficoltà a frequentare gli appuntamenti ambulatoriali per via del trattamento, traggono maggior vantaggio negli interventi via web perché possono consultare in qualunque momento. In più i programmi online si concentrano in più aspetti da quello fisico a quello sociale, cognitivo e anche quello psicologico. Nonostante questo gli studi hanno segnalato anche molteplici tassi d'abbandono, ma in ogni caso hanno accertato diversi benefici riducendo i problemi sessuali tra i pazienti con patologia oncologica sia nelle donne che negli uomini. Si nota che la maggior parte degli studi evidenziati sono stati condotti in Nord Europa, Canada e Stati Uniti e solo uno studio è riconducibile all'Italia, questi paesi hanno idee meno conservatrici rispetto ad altri paesi sul modo di trattare la medesima tematica. Altri studi si sono focalizzati nell'analizzare la salute sessuale nei pazienti ematologici, rilevando che la maggior parte di pazienti affetto da questa patologia non è soddisfatto, soprattutto perché spesso viene messa in secondo piano rispetto ad altre problematiche presentate, al contempo spesso è il paziente stesso che evita l'argomento con i sanitari soprattutto con gli infermieri per disagio, paura o

vergogna. Si evidenzia in uno studio che sono stati svolti diversi progressi clinici per quanto riguarda il cancro ematologico come ad esempio il miglioramento degli esiti clinici nei pazienti che presentano leucemia mieloide cronica dovuta all'introduzione degli inibitori della tirosin-chinasi, mentre l'aspetto sessuale non viene assolutamente preso in considerazione dai professionisti sanitari come medici, infermieri e psicologi con lo scopo di migliorarlo e favorire un aumento della qualità della vita. Infine si afferma che anche la letteratura è scarsa di tale argomento, visto anche che la sessualità e il suo benessere è strettamente legato anche alla qualità di vita di una persona, sarebbe opportuno promuovere tale argomento e non renderlo più un tabù. L'altro risultato prodotto da questa tesi riguarda la coppia. Infatti il cancro ha messo a dura prova diverse coppie e molto spesso ha portato ad una separazione, creatasi dall'isolamento del paziente e la paura e angoscia del coniuge d'affrontare la malattia, vedendo il proprio partner soffrire sia a livello fisico che soprattutto a livello psicologico. Per questo motivo sono stati condotti diversi studi che avevano lo scopo di andare ad unire la coppia promuovendo l'affinità, la comunicazione e l'intimità sessuale andando poi a ridurre gli aspetti negativi che la coppia subisce dopo la diagnosi di cancro. In sintesi gli studi hanno rilevato un aumento considerevole della complicità di coppia attraverso diversi interventi come ad esempio programmi faccia-a-faccia, programmi sulla comunicazione, sull'esercizio fisico di coppia, su interventi cognitivi-comportamentali, tramite consultazioni con specialista al telefono e interventi sul web. La psico-educazione e la consulenza terapeutica si sono dimostrati gli interventi più selezionati ed efficaci per la popolazione presa in esame. In conclusione, gli studi analizzati in questa tesi dimostrano che le coppie vengono influenzate negativamente dal cancro e quindi sarebbe opportuno rafforzare degli interventi atti a migliorare tale problema andando a ridurre le preoccupazioni di coppia e mettendo al centro dei programmi la consolidazione della coppia. L'ultimo risultato che la tesi va a trattare riguarda il ruolo dei professionisti sanitari specialmente gli infermieri in merito al tema della salute sessuale. Spesso gli infermieri sono consapevoli delle problematiche che il paziente affronta rispetto all'attività sessuale, ma le nozioni che riferiscono sono nulle; ciò accade in quanto i professionisti sanitari non sono informati in maniera precisa sulle informazioni da dare al paziente, perché i programmi che trattano la sessualità in un paziente oncologico sono rari e la disponibilità di risorse come materiali educativi è praticamente assente. Si è riscontrato in alcuni studi che gli operatori sanitari provavano

disagio, imbarazzo e paura nel fornire assistenza sanitaria riguardante l'attività sessuale. Un'altra barriera evidenziata è la mancanza di tempo nel trattare questa tematica, poiché l'ambiente ospedaliero è frenetico e spesso non dispone di privacy. Dunque le informazioni che l'infermiere fornisce al paziente sono frammentarie o inadeguate, in alcuni casi si limitano a fornire opuscoli formativi o invitare il paziente a trattare tale argomento con lo psicologo o rilascia informazioni su gruppi di auto-muto-aiuto che trattano i problemi sessuali nei pazienti sottoposti a trattamenti oncologici. In conclusione, la maggior parte degli studi analizzati richiederebbero un'ulteriore ricerca approfondita che vada a trattare il ruolo dei professionisti sanitari nel dare informazione sulla salute sessuale del paziente oncologico.

4.2 Limiti dello studio

I limiti che si evidenziano in questo studio sono i seguenti: un numero ridotto di articoli che trattano esclusivamente dei problemi sessuali ed in particolar modo degli interventi che interessano il cancro ematologico; inoltre è stata riscontrata una vasta eterogeneità degli studi reperiti. Un altro limite riscontrato è il setting, infatti la maggior parte degli studi sono stati condotti in Nord Europa, Canada e Stati Uniti e solo uno studio è riconducibile all'Italia.

CAPITOLO QUINTO-CONCLUSIONE

5.1 Conclusione

I pazienti ematologici soffrono di diversi problemi sessuali dopo la diagnosi, infatti circa il 18-50% dei pazienti con leucemia, mieloma multiplo, linfomi riferiscono disfunzioni sessuali. Questa problematica è dovuta al trattamento somministratogli come la chemioterapia, la radioterapia, l'immunoterapia e il trapianto di cellule staminali ematopoietiche. Questi trattamenti possono provocare al paziente diversi problemi sia fisici come difficoltà di erezione, secchezza vaginale, stanchezza, alterazione dell'immagine corporea, sia psicologici: calo del desiderio, insoddisfazione, depressione ed isolamento. Ovviamente questo problema porta ad una riduzione della qualità di vita del paziente, perciò essa è legata allo stato di salute da considerare come un aspetto importante nei pazienti oncologici. Per questo motivo molti studi hanno creato degli interventi che andassero a trattare nello specifico la salute sessuale. Come si è potuto constatare esistono diversi programmi come quelli online, quelli faccia-faccia di gruppo o singoli, consultazioni telefoniche, o incontri con sessuologi o psicologi. Dalle diverse ricerche si è evidenziato che tutti questi studi sottolineano la necessità di ulteriori indagini e che la maggior parte di queste sono ancora in fase sperimentale, perché ancora poco trattate come argomento in diverse parti del mondo tra cui Italia e con poco sostegno da parte dei professionisti sanitari. Tra gli studi reperiti all'interno delle banche dati, pochi si riferiscono solamente ai problemi sessuali e gli interventi dedicati alle persone affette da tumore ematologico. Dunque la capacità dei sanitari tra cui gli infermieri, che creano una stretta relazione con i pazienti oncologici, nel trattare la tematica della sessualità deve essere implementata e migliorata. Importante è sostenere la comunicazione con il paziente oncologico nel trattare le preoccupazioni sessuali del singolo o della coppia, creando poi delle soluzioni proattive che riguardino i problemi sessuali, la disfunzione e la relazione ed intimità. In Italia c'è un'associazione chiamata AIMaC (Associazione Italiana di Cancro, Parenti e Amici) che fornisce informazioni sul cancro e sulle terapie attraverso dei sistemi multimediali come il supporto psicologico. Un esempio sono i volontari di AIMaC del Veneto che in collaborazione con la Patient Education dell'Istituto Oncologico Veneto hanno organizzato degli incontri formativi per i pazienti e i loro familiari riguardanti la salute sessuale durante e dopo la diagnosi di cancro, fornendo loro consigli e suggerimenti

(67) (68). Quindi possiamo dire che la maggior parte dei professionisti sanitari evitano di trattare tale argomento con il paziente, dunque sarebbe opportuno che le università di infermieristica trattassero tale argomento rendendolo parte dell'assistenza della persona, con il fine di garantire delle cure con lo scopo d'identificare il problema sessuale. Infine risulterebbe utile fornire anche delle linee guida adeguate che riguardassero la salute sessuale del paziente oncologico e le problematiche che si incontrano dopo la diagnosi, così che l'infermiere possa consultare in caso di bisogno. I sanitari dovrebbero domandarsi perché ancora oggi l'onco-sessuologia è un tabù che tutti evitano di trattare.

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

- (1) Associazione Ricerca Terapia Oncologia Integrante (ARTOI). Cos'è il cancro?. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.artoi.it/cose-il-cancro/>
- (2) National Institutes of Health degli Stati Uniti, National Cancer Institute. (2022) Cancer classification. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://training.seer.cancer.gov/disease/categories/classification.html>
- (3) Grossi, C. E. (1 gennaio 1993). Medicina e salute. Edizione italiana. Edi-ermes [Ultima consultazione: 28 settembre]
- (4) Gale, R.P. (2020). Sviluppo e diffusione del tumore. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/cancro/panoramica-sui-tumori/sviluppo-e-diffusione-del-tumore>
- (5) Raven, P.H., Johnson, G.B., Mason, K.A., Losos, J.B. Singer, S.R. (2017) Biologia Cellulare. Edizione italiana estratta (Capitoli 1-10) dal volume BIOLOGY, ELEVENTH EDITION. Piccin.
- (6) Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC). La stadiazione. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/come-affrontare-la-malattia/stadiazione>
- (7) Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). (2020). I numeri del cancro in Italia. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2020/10/2020_Numeri_Cancro-operatori_web.pdf
- (8) Regione del Veneto. Ulss 1 Dolomiti. La prevenzione primaria, secondaria e terziaria. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.aulss1.veneto.it/sezione/la-prevenzione-primaria/>
- (9) Bulliard, N. Lega svizzera contro il cancro. (2018,2021) Terza edizione. Tumori della pelle. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su:

<https://shop.legacancro.ch/files/klb/webshop/PDFs/italiano/tumori-della-pelle-031084012111.pdf>

(10) Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). (2018). Linee guida: Linfomi. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/11/2018_LG_AIOM_Linfomi.pdf

(11) Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). (2017). Linee guida: Mieloma. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: http://media.aiom.it/userfiles/files/doc/LG/2017_LGAIOM_Mieloma.pdf

(12) Emadi, A., York Law, J. (2020). Sindrome mielodisplastica. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/leucemie/sindrome-mielodisplastica#v975331_it

(13) Istituto Europeo di Oncologia (IEO). Tumori ematologici. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <file:///C:/Users/mfran/Downloads/Tumori%20ematologici%20-%20Istituto%20Europeo%20di%20Oncologia.pdf>

(14) Hertl, M. (2020). Trapianto di cellule staminali ematopoietiche. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/immunologia-malattie-allergiche/trapianto/trapianto-di-cellule-staminali-emopoietiche>

(15) Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi (AOUC). Degenze onco-ematologiche. La chemioterapia nelle malattie ematologiche. [Ultima consultazione: 28 settembre] https://www.aou-careggi.toscana.it/internet/images/docs/file/Opuscoli/i_1012_25-ChemioTP.pdf

(16) Ricardi U., Filippi, A.R., Piva, C., Levis, M., Fondazione Italiana Linfomi (FIL). La Radioterapia nei Linfomi. "opuscolo condiviso con i pazienti". [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: https://frida.unito.it/wn_media/uploads/17radiot_1459432892.pdf

- (17) Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Le terapie genetiche CAR-T. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: https://www.aifa.gov.it/documents/20142/0/Terapie_CAR-T.pdf
- (18) Abel, G. A., & Klepin, H. D. (2018). Frailty and the management of hematologic malignancies. *Blood*, 131(5), 515–524. <https://doi.org/10.1182/blood-2017-09-746420>
- (19) Marian, M., Roberts, S. (2009). *Clinical Nutrition for oncology patients*. 1st edition. Jones & Bartlett Learning. [Ultima consultazione: 28 settembre]
- (20) Szeja, N., & Grosicki, S. (2020). Refeeding syndrome in hematological cancer patients -current approach. *Expert review of hematology*, 13(3), 201–212. <https://doi.org/10.1080/17474086.2020.1727738>
- (21) Leukaemia Care. (2020). The Emotional Impact of a Blood Cancer. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://media.leukaemiacare.org.uk/wp-content/uploads/The-Emotional-Impact-of-a-Blood-Cancer-Web-Version.pdf>
- (22) Niscola, P., Tendas, A., Scaramucci, L., Giovannini, M., & De Sanctis, V. (2011). Pain in blood cancers. *Indian journal of palliative care*, 17(3), 175–183. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.92333>
- (23) Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). (2021). I numeri del cancro in Italia. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/10/2021_NumeriCancro_web.pdf
- (24) Romaniello, I. Amici del DH Oncologico di Borgomanero. *Sessualità e cancro*. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: http://www.reteoncologica.it/images/stories/Volontariato/Mimosa/Sessualit%C3%A1_e_cancro_VERSIONE_STAMPA_17042020.pdf
- (25) Wazqar D. Y. (2020). Sexual health care in cancer patients: A survey of healthcare providers' knowledge, attitudes and barriers. *Journal of clinical nursing*, 29(21-22), 4239–4247. <https://doi.org/10.1111/jocn.15459>

- (26) Katra, L. (2018). Marjory Gordon ed i modelli assistenziali. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.assocarenews.it/infermieri/concorsi-infermieri/appunti-concorsi-infermieri/appunti-concorsi-modelli-di-marjory-gordon>
- (27) Di Giacomo, Meneghetti, Rigon. (2019). Classificazione diagnosi infermieristiche NANDA-I 2018-20, aggregate secondo gli 11 modelli funzionali di Gordon. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: [file:///C:/Users/mfran/Downloads/Classificazione%20NANDA_I%202018-20%20nei%20modelli%20Gordon%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/mfran/Downloads/Classificazione%20NANDA_I%202018-20%20nei%20modelli%20Gordon%20(1).pdf)
- (28) The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- (29) Presti, C. A. (2017) . Evaluation of quality of life associated with the state of health in neuropathic pain with EQ-5D-3L. *Rassegna clinica Pathos* 2017; 24; 3. <https://doi.org/10.30458/PA2017-179>
- (30) Firkins, J., Hansen, L., Driessnack, M., & Dieckmann, N. (2020). Quality of life in "chronic" cancer survivors: a meta-analysis. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 14(4), 504–517. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00869-9>
- (31) Allart-Vorelli, P., Porro, B., Baguet, F., Michel, A., & Cousson-Gélie, F. (2015). Haematological cancer and quality of life: a systematic literature review. *Blood cancer journal*, 5(4), e305. <https://doi.org/10.1038/bcj.2015.29>
- (32) Malik, M., Rizwan, I., & Hussain, A. (2021). Health Related Quality of Life among Blood Cancer Patients in Pakistan: A Cross Sectional Survey. *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*, 58, 469580211025211. <https://doi.org/10.1177/00469580211025211>
- (33) Jonsdottir, J. I., Jonsdottir, H., & Klinke, M. E. (2018). A systematic review of characteristics of couple-based intervention studies addressing sexuality following cancer. *Journal of advanced nursing*, 74(4), 760–773. <https://doi.org/10.1111/jan.13470>

(34) Eeltink, C., Embaby, A., Incrocci, L., Ket, J., Liptrott, S. J., Verdonck-de Leeuw, I., & Zweegman, S. (2022). Sexual problems in patients with hematological diseases: a systematic literature review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4603–4616. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06731-7>

(35) Leukemia and lymphoma society. (2016). *Sexuality and Intimacy Facts*. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: https://www.lls.org/sites/default/files/2021-05/FS11_Sexuality_Intimacy_FINAL_6.1.16.pdf

(36) Perz, J., Ussher, J. M., & Gilbert, E. (2013). Constructions of sex and intimacy after cancer: Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals. *BMC cancer*, 13, 270. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-270>

(37) Salter, C. A., & Mulhall, J. P. (2021). Oncosexology: Sexual Issues in the Male Cancer Survivor. *The Urologic clinics of North America*, 48(4), 591–602. <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2021.07.001>

(38) Jonsdottir, J. I., Jonsdottir, H., & Klinke, M. E. (2018). A systematic review of characteristics of couple-based intervention studies addressing sexuality following cancer. *Journal of advanced nursing*, 74(4), 760–773. <https://doi.org/10.1111/jan.13470>

(39) Sadovsky, R., Basson, R., Krychman, M., Morales, A. M., Schover, L., Wang, R., & Incrocci, L. (2010). Cancer and sexual problems. *The journal of sexual medicine*, 7(1 Pt 2), 349–373. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01620.x>

(40) Salter, C. A., & Mulhall, J. P. (2021). Oncosexology: Sexual Issues in the Male Cancer Survivor. *The Urologic clinics of North America*, 48(4), 591–602. <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2021.07.001>

(41) Tsatsou, I., Mystakidou, K., Panagou, E., Adamakidou, T., Kalemikerakis, I., Vastardi, M., & Gkovina, O. (2020). Sexuality and quality of life of patients with hematologic malignancy and hematopoietic stem cell transplantation: a critical review. *Journal of B.U.ON. : official journal of the Balkan Union of Oncology*, 25(4), 1693–1706.

(42) Wazqar D. Y. (2020). Sexual health care in cancer patients: A survey of healthcare providers' knowledge, attitudes and barriers. *Journal of clinical nursing*, 29(21-22), 4239–4247. <https://doi.org/10.1111/jocn.15459>

(43) Olsson, C., Berglund, A. L., Larsson, M., & Athlin, E. (2012). Patient's sexuality - a neglected area of cancer nursing?. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 16(4), 426–431. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.10.003>

(44) Kim, I. R., Jang, S. Y., Shin, H. S., Choi, H. J., Jung, C. W., Yoon, S. S., Kim, J. S., Kim, S. J., Kim, K., Kim, W. S., Lee, C. H., Kang, D., & Cho, J. (2020). Association between sexuality knowledge and sexual dysfunction in hematopoietic stem cell transplantation patients and their partners. *Patient education and counseling*, 103(8), 1630–1636. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.007>

(45) Kaplan, M., & Pacelli, R. (2011). The sexuality discussion: tools for the oncology nurse. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(1), 15–17. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.15-17>

(46) Winterling, J., Lampic, C., & Wettergren, L. (2020). Fex-Talk: a Short Educational Intervention Intended to Enhance Nurses' Readiness to Discuss Fertility and Sexuality with Cancer Patients. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 35(3), 538–544. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01493-7>

(47) Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC). (2022). La sessualità nel malato oncologico. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: [file:///C:/Users/mfran/Downloads/10_Sessualita%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/mfran/Downloads/10_Sessualita%20(4).pdf)

(48) Jonsdottir, J. I., Jonsdottir, H., & Klinke, M. E. (2018). A systematic review of characteristics of couple-based intervention studies addressing sexuality following cancer. *Journal of advanced nursing*, 74(4), 760–773. <https://doi.org/10.1111/jan.13470>

(49) Williams, M., & Addis, G. (2021). Addressing patient sexuality issues in cancer and palliative care. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 30(10), S24–S28. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.10.S24>

(50) Barbera, L., Zwaal, C., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A., Matthew, A., & Interventions to Address Sexual Problems in People with Cancer Guideline Development Group (2017). Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Current oncology* (Toronto, Ont.), 24(3), 192–200. <https://doi.org/10.3747/co.24.3583>

(51) Falk, S. J., & Dizon, D. S. (2020). Sexual Health Issues in Cancer Survivors. *Seminars in oncology nursing*, 36(1), 150981. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150981>

(52) Barbera, L., Zwaal, C., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A., Matthew, A., & Interventions to Address Sexual Problems in People with Cancer Guideline Development Group (2017). Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Current oncology* (Toronto, Ont.), 24(3), 192–200. <https://doi.org/10.3747/co.24.3583>

(53) Micaux Obol, C., Lampic, C., Wettergren, L., Ljungman, L., & Eriksson, L. E. (2020). Experiences of a web-based psycho-educational intervention targeting sexual dysfunction and fertility distress in young adults with cancer-A self-determination theory perspective. *PloS one*, 15(7), e0236180. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236180>

(54) Kang, H. S., Kim, H. K., Park, S. M., & Kim, J. H. (2018). Online-based interventions for sexual health among individuals with cancer: a systematic review. *BMC health services research*, 18(1), 167. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2972-6>

(55) Lampic, C., Ljungman, L., Micaux Obol, C., Eriksson, L. E., & Wettergren, L. (2019). A web-based psycho-educational intervention (Fex-Can) targeting sexual dysfunction and fertility-related distress in young adults with cancer: study protocol of a randomized controlled trial. *BMC cancer*, 19(1), 344. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-5518-3>

- (56) Wazqar D. Y. (2020). Sexual health care in cancer patients: A survey of healthcare providers' knowledge, attitudes and barriers. *Journal of clinical nursing*, 29(21-22), 4239–4247. <https://doi.org/10.1111/jocn.15459>
- (57) Wiklander, M., Strandquist, J., Obol, C. M., Eriksson, L. E., Winterling, J., Rodriguez-Wallberg, K. A., Sjögren Fugl-Meyer, K., Ahlgren, J., Ljungman, P., Lampic, C., & Wettergren, L. (2017). Feasibility of a self-help web-based intervention targeting young cancer patients with sexual problems and fertility distress. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3675–3682. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3793-6>
- (58) Matthew, A. G., & Yang, Z. G. (2020). Online interventions for sexual health in cancer. *Current opinion in supportive and palliative care*, 14(1), 80–86. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000477>
- (59) Karacan, Y., Yildiz, H., Demircioglu, B., & Ali, R. (2020). Evaluation of Sexual Dysfunction in Patients with Hematological Malignancies. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 8(1), 51–57. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_40_20
- (60) Alabdajabar, M. S., Durani, U., Thompson, C. A., Constine, L. S., & Hashmi, S. K. (2022). The Forgotten Survivor: A comprehensive review on Non-Hodgkin Lymphoma Survivorship. *American journal of hematology*, 10.1002/ajh.26719. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/ajh.26719>
- (61) Niscola, P., Efficace, F., & Abruzzese, E. (2018). Sexual health in patients with hematological malignancies: a neglected issue. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(6), 1699–1701. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4124-2>
- (62) Jonsdottir, J. I., Jonsdottir, H., & Klinke, M. E. (2018). A systematic review of characteristics of couple-based intervention studies addressing sexuality following cancer. *Journal of advanced nursing*, 74(4), 760–773. <https://doi.org/10.1111/jan.13470>
- (63) Li, M., Chan, C., Chow, K. M., Xiao, J., & Choi, K. C. (2020). A systematic review and meta-analysis of couple-based intervention on sexuality and the quality of life of

cancer patients and their partners. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 28(4), 1607–1630. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05215-z>

(64) Bitz, C., Kent, E. E., Clark, K., & Loscalzo, M. (2020). Couples coping with cancer together: Successful implementation of a caregiver program as standard of care. *Psychoncology*, 29(5), 902–909. <https://doi.org/10.1002/pon.5364>

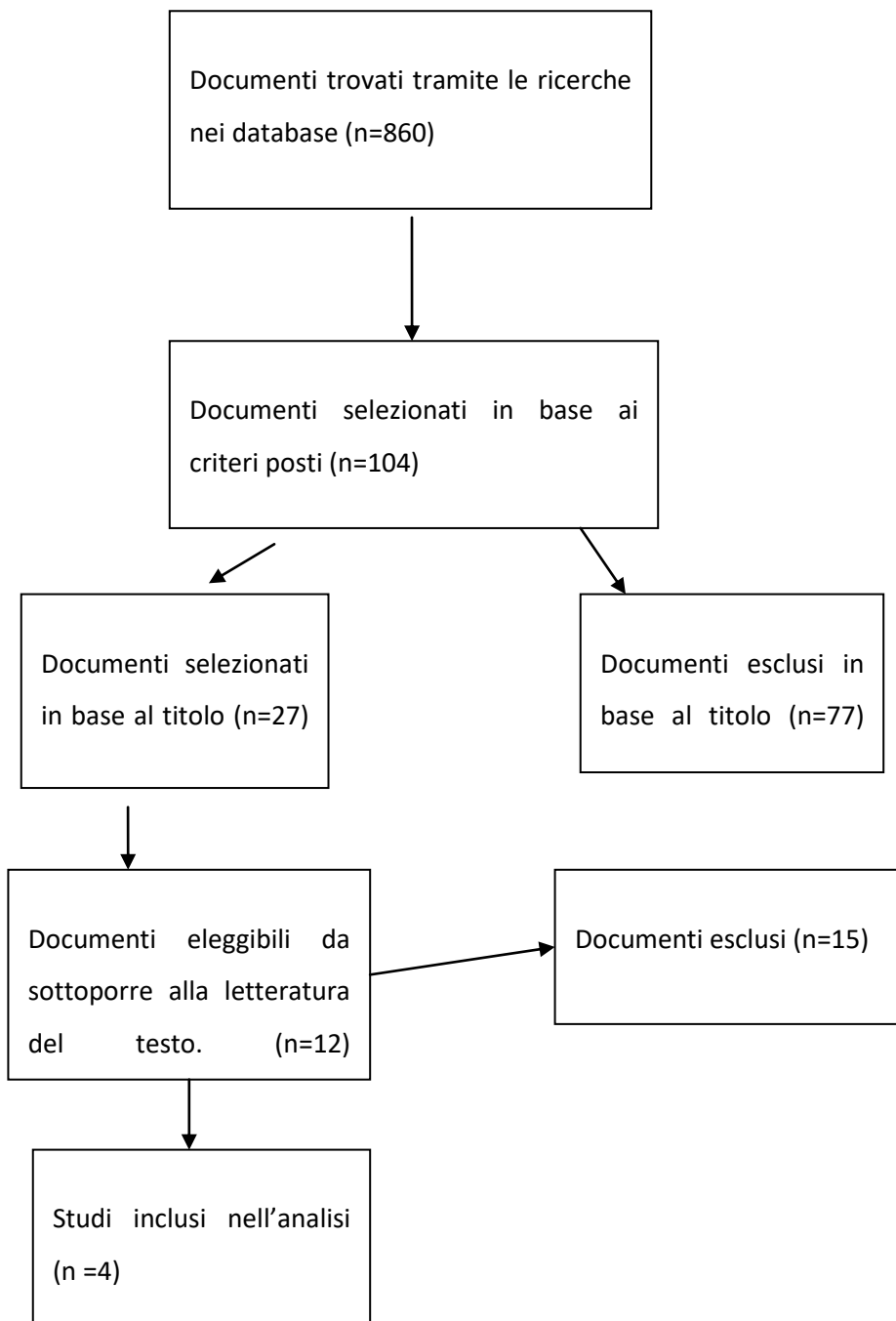
(65) Annerstedt, C. F., & Glasdam, S. (2019). Nurses' attitudes towards support for and communication about sexual health-A qualitative study from the perspectives of oncological nurses. *Journal of clinical nursing*, 28(19-20), 3556–3566. <https://doi.org/10.1111/jocn.14949>

(66) Mbalè, E., D'Hondt, L., Vastrade, C., & Coppieters, Y. (2020). Perceptions and attitudes of nurses on emotional and sexual lives of cancer patients. *Bulletin Du Cancer*, 107(12), 1233–1240. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2020.06.012>

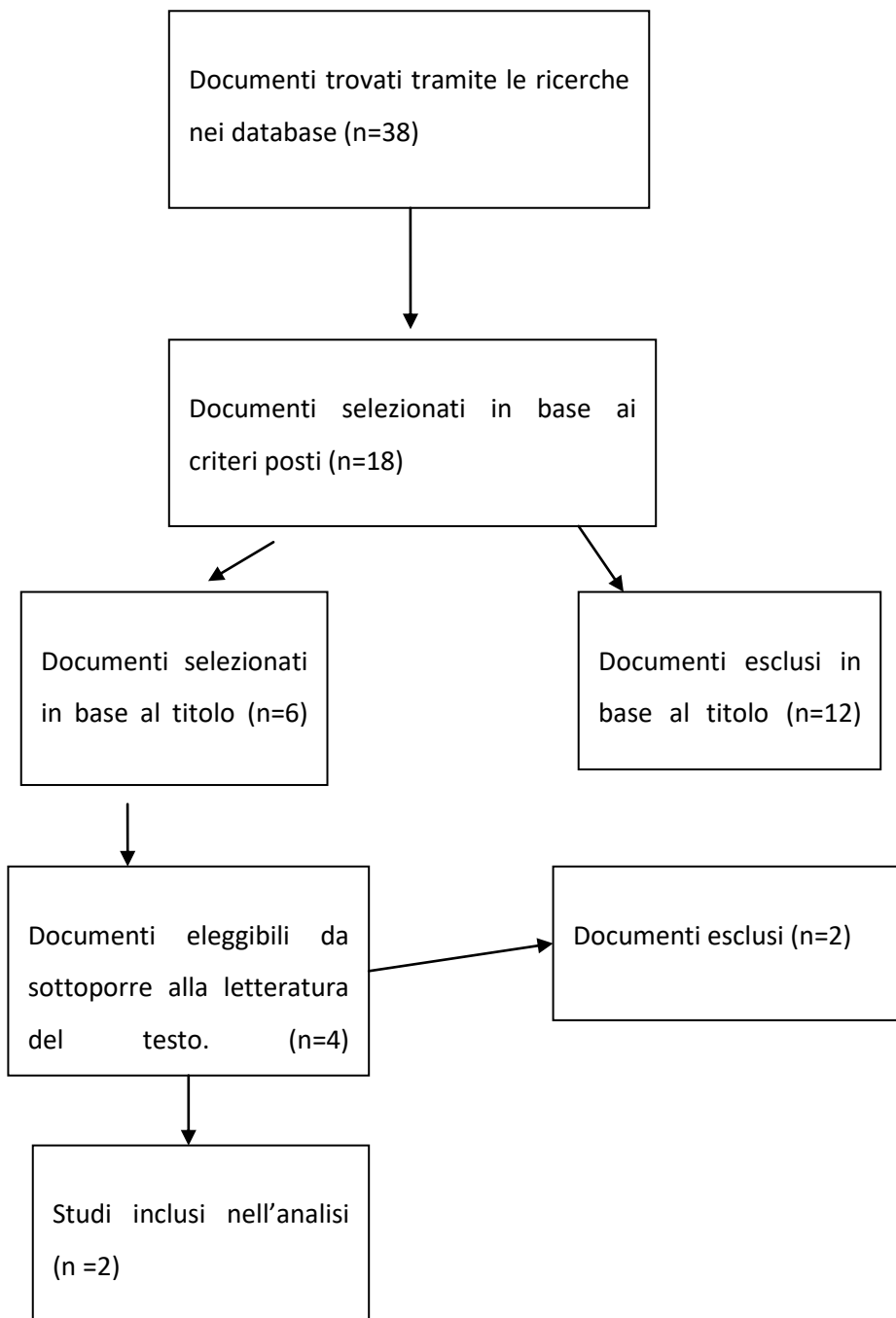
(67) Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici. [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.aimac.it/>

(68) Istituto Oncologico Veneto (IOV). (2022). [Ultima consultazione: 28 settembre]. Disponibile su: <https://www.ioveneto.it/mecoledi-aimac-il-21-e-28-settembre-due-incontri-formativi-per-pazienti-e-familiari/>

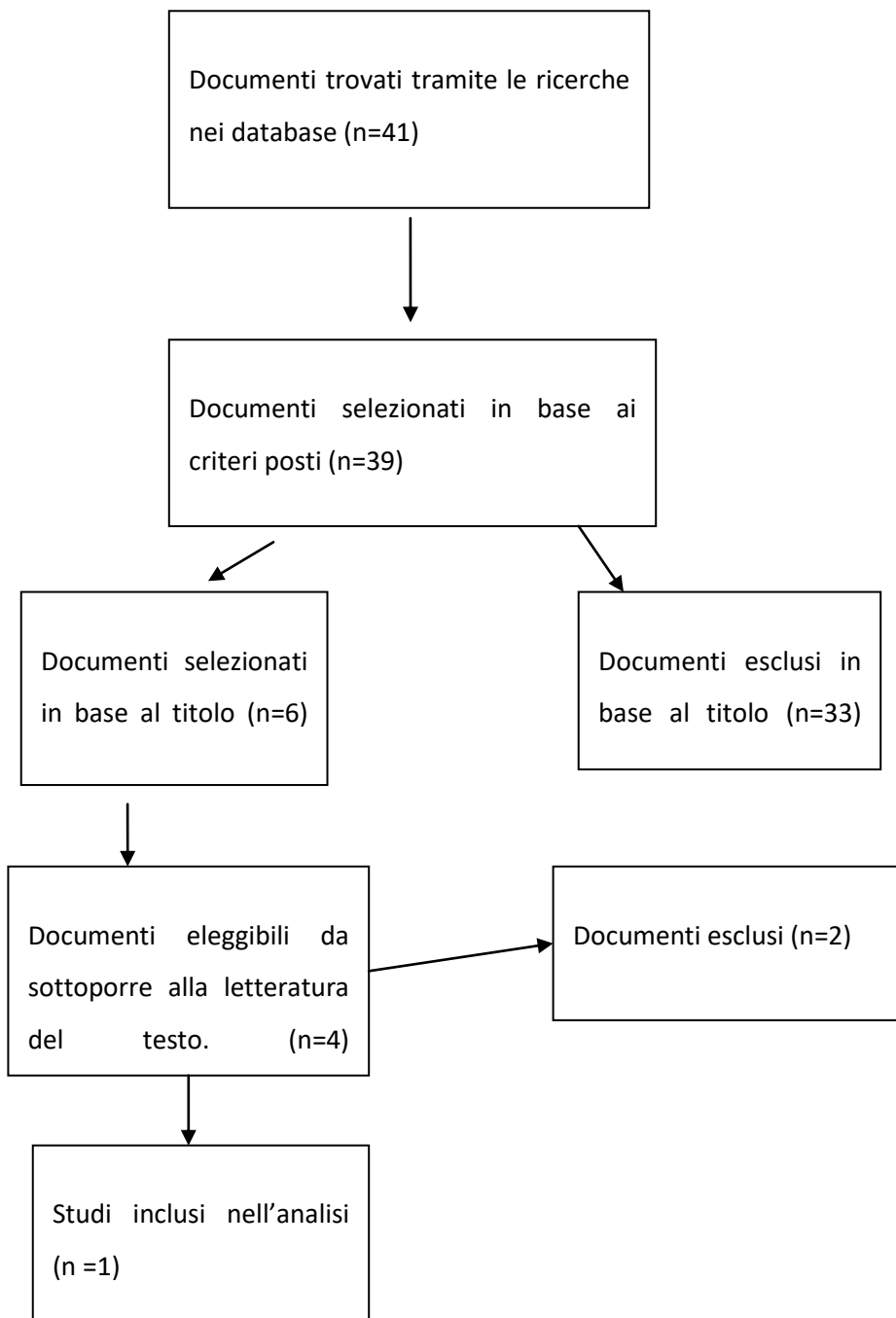
Allegato 1



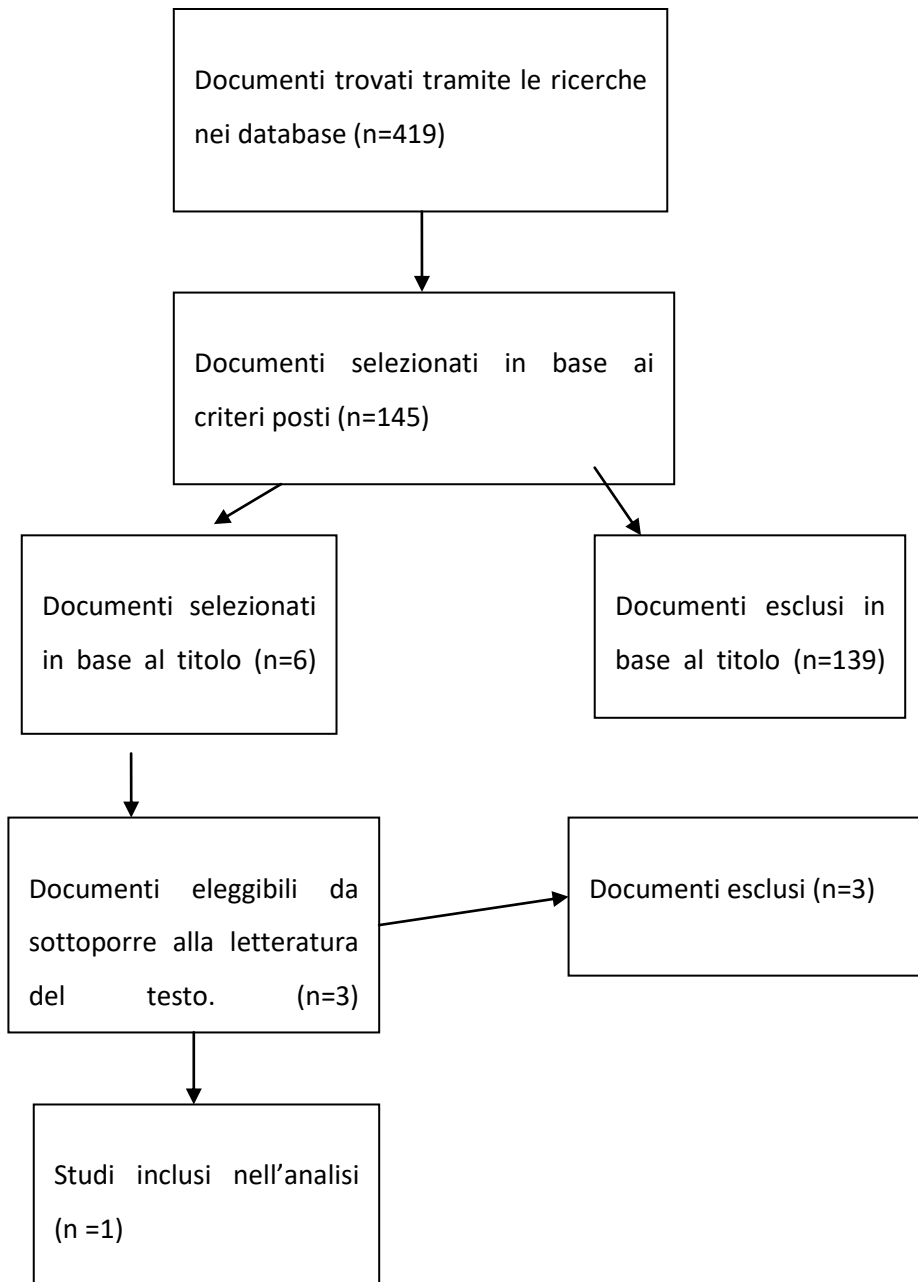
Allegato 2



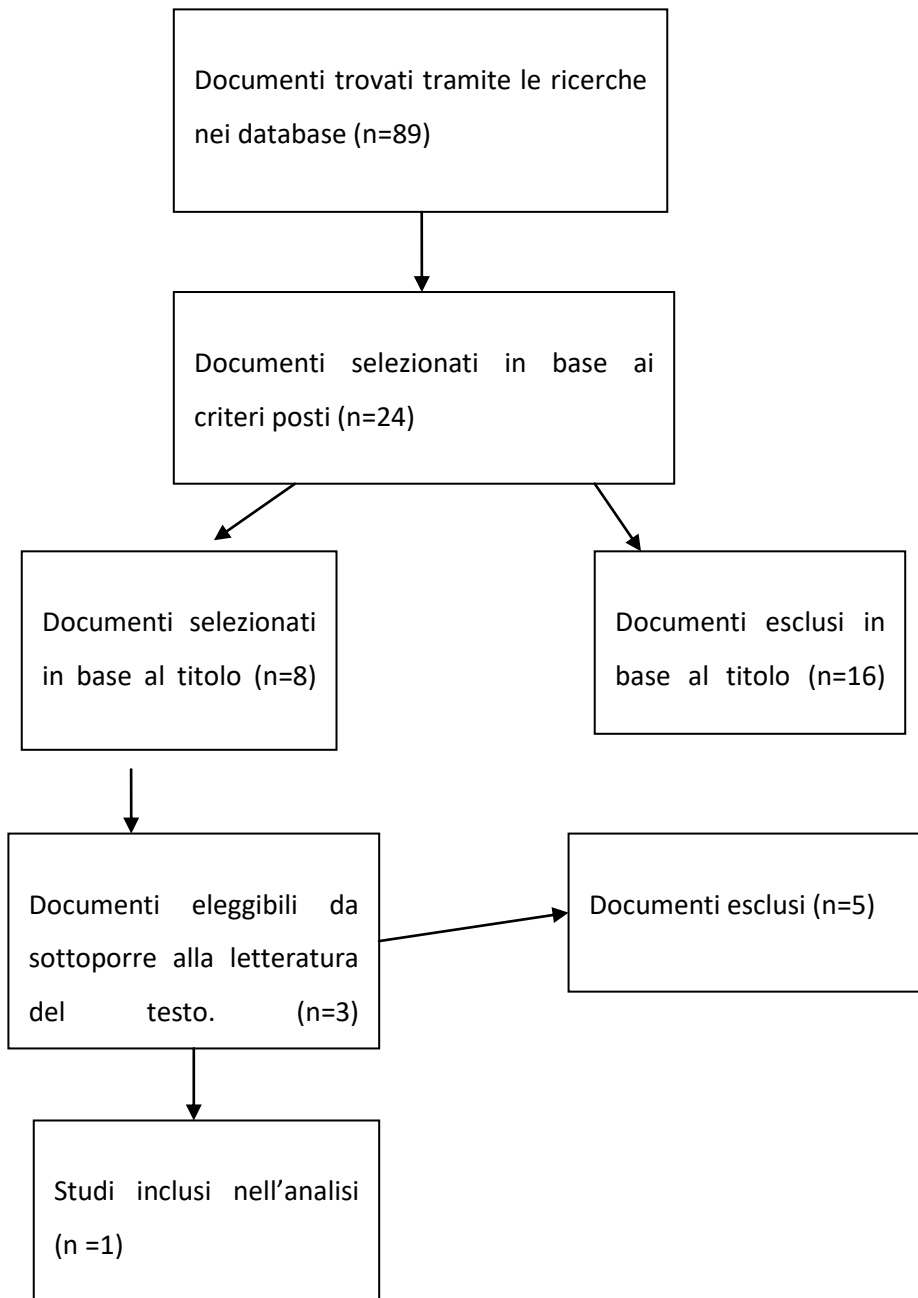
Allegato 3



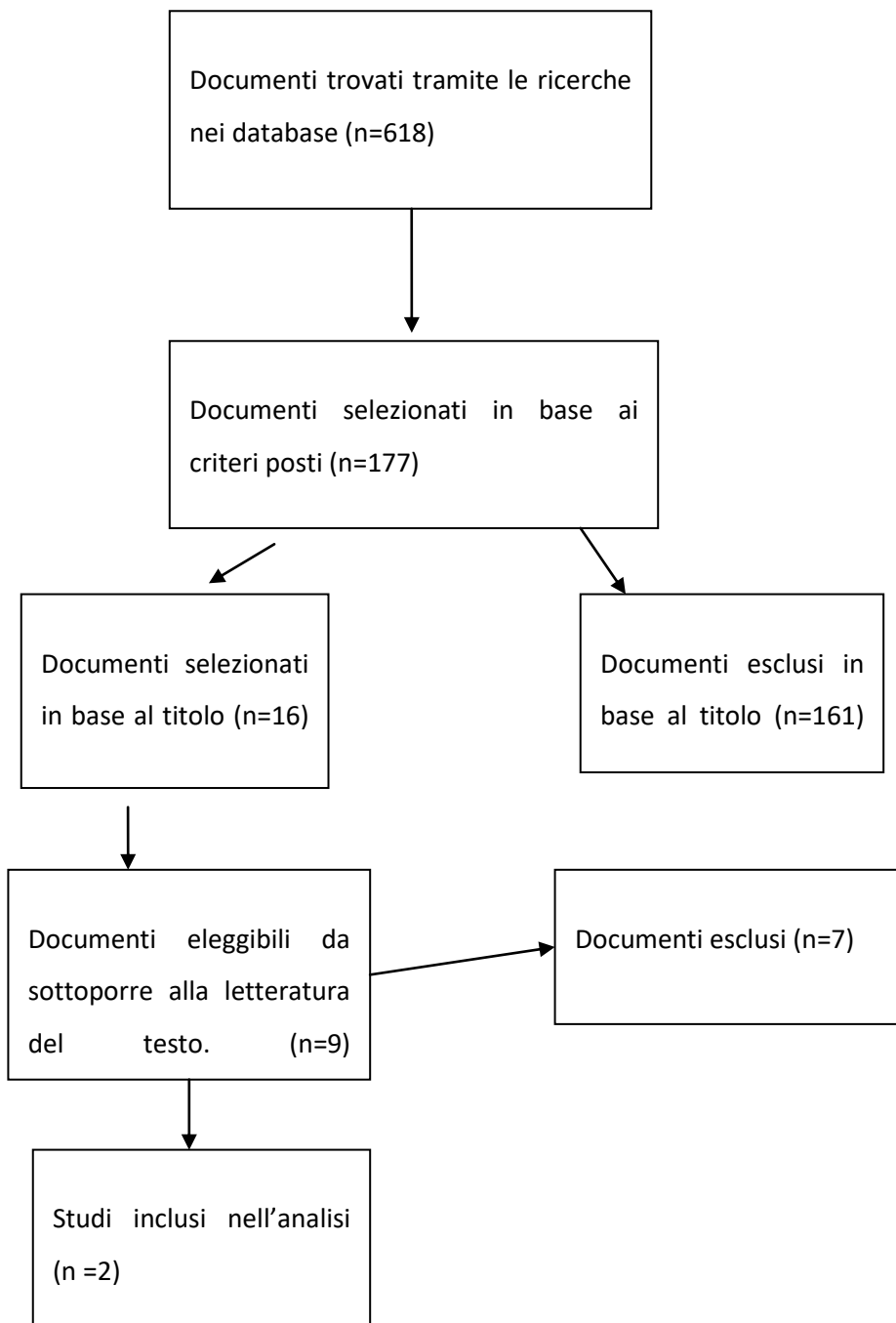
Allegato 4



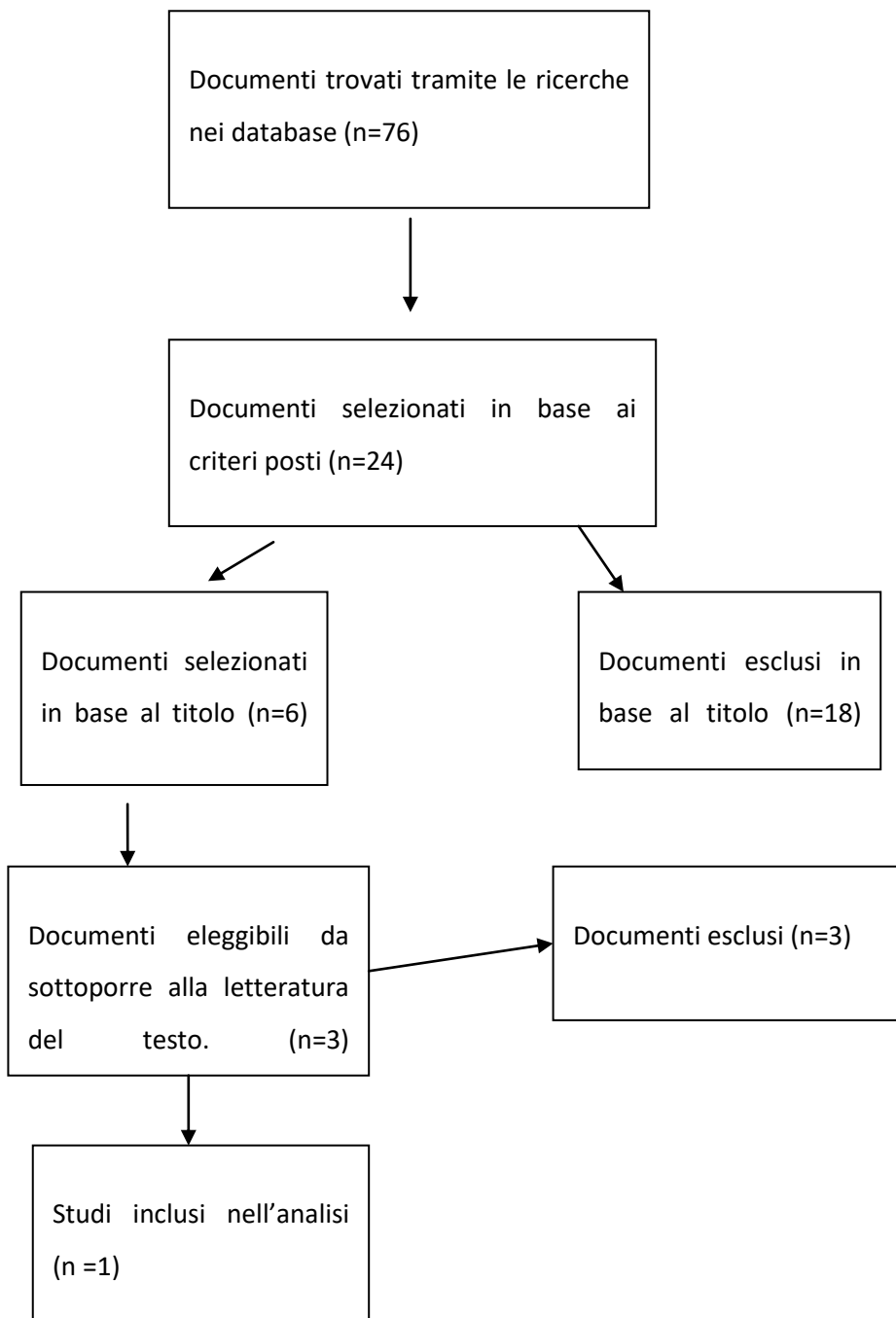
Allegato 5



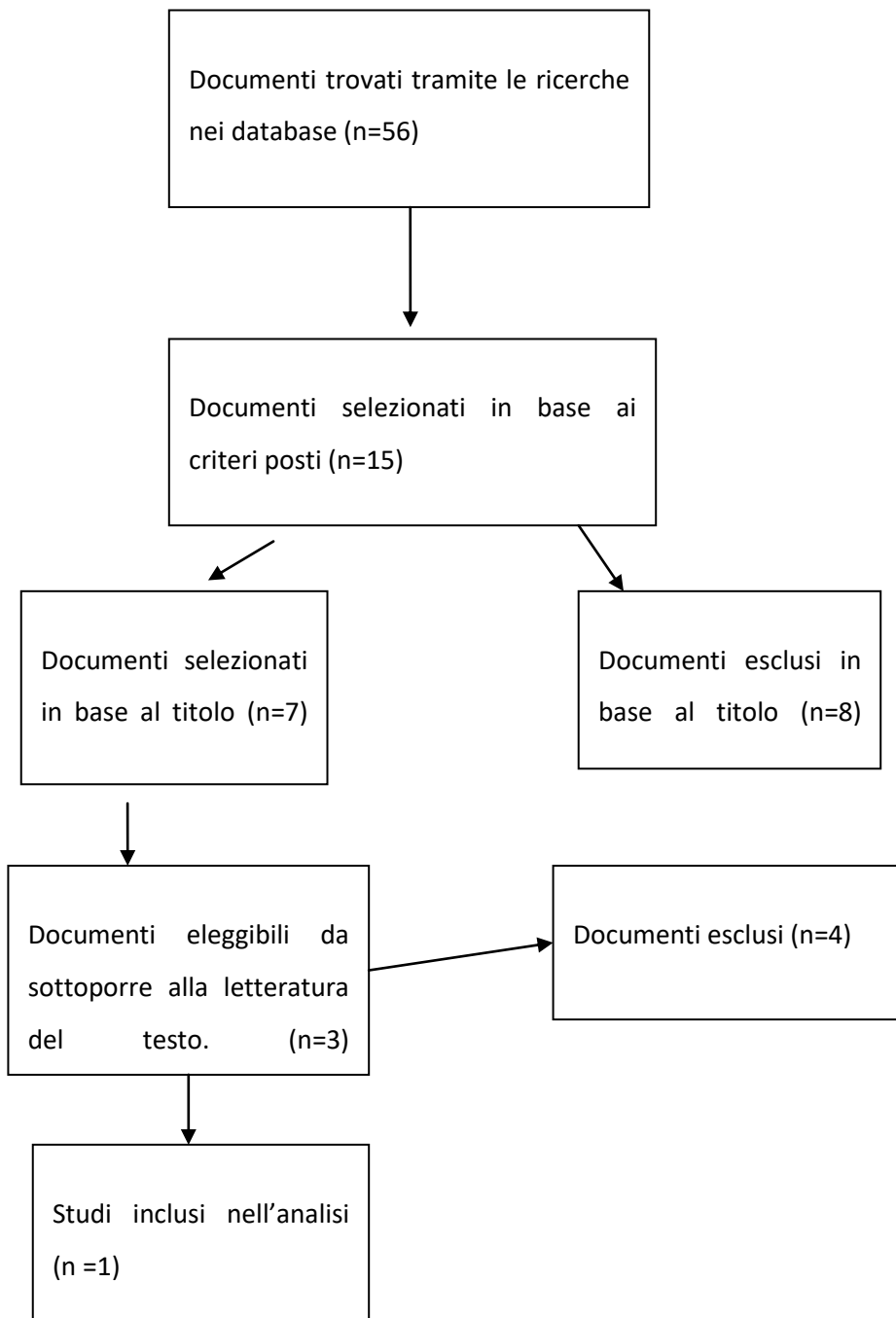
Allegato 6



Allegato 7



Allegato 8



Allegato 9

