

SCUOLA UNIVERSITARIA PROFESSIONALE DELLA SVIZZERA ITALIANA
DIPARTIMENTO ECONOMIA AZIENDALE, SANITARIA E SOCIALE

CORSO DI LAUREA IN CURE INFERMIERISTICHE

Lavoro di Tesi
(Bachelor Thesis)

Iglesias Anita
dos Santos Osório Marques Telma Filipa

**Interventi infermieristici per sostenere le donne con tumore al
seno sottoposte a intervento chirurgico con disturbi
dell'immagine corporea e/o disfunzioni sessuali. Revisione
della Letteratura**

Direttrice di Tesi:
Pedrazzani Carla

Anno accademico: 2017-2018

Manno, 31 Luglio 2018

SCUOLA UNIVERSITARIA PROFESSIONALE DELLA SVIZZERA ITALIANA
DIPARTIMENTO ECONOMIA AZIENDALE, SANITARIA E SOCIALE

CORSO DI LAUREA IN CURE INFERMIERISTICHE

Lavoro di Tesi
(Bachelor Thesis)

Iglesias Anita
dos Santos Osório Marques Telma Filipa

**Interventi infermieristici per sostenere le donne con tumore al
seno sottoposte a intervento chirurgico con disturbi
dell'immagine corporea e/o disfunzioni sessuali. Revisione
della Letteratura**

Direttrice di Tesi:
Pedrazzani Carla

Anno accademico: 2017-2018

Manno, 31 Luglio 2018

Abstract

Background

Il tumore al seno è la neoplasia più frequente nella popolazione femminile mondiale, come anche in quella Svizzera. I seni vengono considerati in molte culture come il simbolo della maternità, della femminilità e della sessualità, e sono fondamentali per il benessere psicologico delle donne. Il tumore al seno e i suoi trattamenti possono indurre disturbi dell'immagine corporea e della sessualità. Tuttora a livello sanitario queste tematiche sono poco affrontate con ripercussioni sulla qualità di vita delle donne.

Obiettivi

Gli obiettivi di questo lavoro sono individuare le difficoltà a livello dell'immagine corporea e della sessualità riscontrate dalle donne affette da tumore al seno dopo l'intervento chirurgico, evidenziare i fattori predisponenti per lo sviluppo di questi cambiamenti e identificare interventi infermieristici efficaci per aiutare le donne ad affrontarli.

Metodologia

Per l'elaborazione di questo lavoro di tesi è stata scelta una revisione della letteratura. Sono state consultate le seguenti banche dati: Ovid Nursing Full Text Plus, CINAHL (EBSCO), PubMed. Sono stati selezionati 15 articoli pertinenti.

Risultati

Dei 15 studi sugli interventi per aiutare le pazienti affette da tumore al seno dopo intervento chirurgico che sviluppano disfunzioni sessuali e disturbi dell'immagine corporea, solo alcuni si sono dimostrati efficaci. Inoltre in alcuni di essi, il campione preso in esame non è sufficientemente ampio per essere generalizzabile.

Conclusioni

I disturbi di immagine corporea e le disfunzioni sessuali nelle donne sottoposte a interventi chirurgici per tumore al seno sono molto frequenti. Purtroppo queste tematiche non sempre vengono approfondite dai professionisti della cura e in letteratura gli interventi efficaci per affrontarle sono esigui. Ulteriori ricerche sono necessarie in futuro per garantire una presa a carico adeguata di questi disturbi.

Parole-Chiave

breast cancer/neoplasm, surgery, breast surgery, mastectomy, body image, sexuality, nursing, nursing intervention/care/management

Sommario

1. Capitolo introduttivo.....	1
1.1 Introduzione	1
1.2 Obiettivi del lavoro	1
1.3 Motivazioni.....	1
1.4 Metodologia generale	1
2. Cornice teorica.....	3
2.1 Il tumore al seno.....	3
2.2 Interventi chirurgici	4
2.3 Immagine corporea	6
2.4 Sessualità.....	9
2.5 Difficoltà relative all'immagine corporea e alla sessualità.....	15
3. Metodologia delle revisioni	19
4. Risultati	22
4.1 Interventi relativi l'immagine corporea	22
4.2 Interventi relativi alla sessualità	24
4.3 Interventi relativi l'immagine corporea e la sessualità	27
5. Discussione	30
5.1 Limiti della ricerca.....	32
5.2 Sbocchi per la ricerca futura	32
6. Conclusione	34
6.1 Conclusioni del lavoro e della Revisione di letteratura	34
6.2 Conclusioni personali.....	34
7. Ringraziamenti.....	36
8. Bibliografia	37
9. Allegati	42
9.1 Effetti dei trattamenti a lungo termine e tardivi.....	42
9.2 Illustrazione del Papilla Gown.....	44
9.3 Tabelle riassuntive degli articoli analizzati.....	45
9.4 Domande eseguite nelle interviste relative alle protesi	62
9.5 Questionario per l'esperienza del guardarsi allo specchio	63
9.6 Temi analizzati nel Programma di Ricontestualizzazione della vita sessuale	64

1. Capitolo introduttivo

1.1 Introduzione

In questo lavoro di Bachelor, svolto a "quattro mani", si intende approfondire la tematica del tumore al seno, focalizzandosi sul ruolo infermieristico nella presa a carico dei disturbi dell'immagine corporea e della sessualità nelle donne sottoposte a intervento chirurgico.

Il tumore al seno è una patologia estremamente frequente, con la quale si può essere confrontati in diversi ambiti sanitari. Inoltre, come riportato dalla letteratura, l'immagine corporea e la sessualità della donna possono venire modificati dagli interventi chirurgici sui seni. Si è dunque scelto di ricercare gli interventi che permettono di migliorare la qualità di vita di questa tipologia di pazienti, considerandone le specificità e le particolarità individuali. Per raggiungere lo scopo, si è deciso di realizzare una Revisione della letteratura, in modo da considerare gli interventi studiati a livello internazionale negli ultimi 10 anni in merito ai disturbi dell'immagine corporea e alle disfunzioni sessuali.

1.2 Obiettivi del lavoro

Gli obiettivi che si vogliono raggiungere con questo lavoro di Tesi sono:

- individuare le difficoltà a livello dell'immagine corporea e della sessualità riscontrate dalle donne affette da tumore al seno dopo l'intervento chirurgico;
- evidenziare i fattori predisponenti per lo sviluppo di cambiamenti nella funzionalità sessuale e di disturbi dell'immagine corporea conseguenti ad un intervento chirurgico nelle donne con tumore al seno;
- identificare gli interventi infermieristici per aiutare le donne affette da tumore al seno e sottoposte ad intervento chirurgico, ad affrontare i cambiamenti a livello dell'immagine corporea e della sessualità

1.3 Motivazioni

Entrambe abbiamo scelto di trattare come argomento di Tesi il tumore al seno, perché è una tipologia di utenza con cui ci siamo confrontate durante il nostro percorso formativo, professionale e personale.

Il tumore al seno è il carcinoma più comune nella popolazione femminile mondiale («WHO | Breast cancer», s.d.-a). Nella nostra futura pratica professionale, potremo occuparci di questa tipologia di utenza anche al di fuori dall'ambito oncologico. Abbiamo già incontrato donne con tumore al seno, o che lo hanno avuto, nei nostri stage, nei reparti di medicina o di chirurgia. In queste occasioni siamo state incuriosite dalle modifiche subite dal corpo e dalla sessualità dopo gli interventi chirurgici a scopo terapeutico. Infatti, questo tipo di trattamento, non si limita ad alterare la sfera biologica della persona, ma va a interessare anche la sfera psicologica in termini di perdita di femminilità, e quella sociale con fenomeni di isolamento.

A livello professionale troviamo importante trattare l'immagine corporea e la sessualità dopo l'intervento chirurgico al seno, anche perché come dimostrato dalla letteratura sono argomenti affrontati con difficoltà da parte dei professionisti (Minenza, 2014).

1.4 Metodologia generale

La metodologia utilizzata per la redazione di questo Lavoro di Bachelor è la Revisione della letteratura. Questo genere di ricerca permette uno sguardo più ampio su quali sono gli interventi di tipo infermieristico, che a livello internazionale vengono adottati per aiutare le donne che hanno sviluppato disturbi dell'immagine corporea e della sessualità.

La revisione di letteratura è una sintesi delle evidenze dove vengono valutati i progressi della ricerca su uno specifico problema e permette di fornire raccomandazioni per futuri studi dal punto di vista empirico, metodologico e teorico (Polit & Tatano Beck, 2014; Sironi, 2010). C. Sironi (2010) definisce la revisione di letteratura come: “l’analisi critica della letteratura scientifica più autorevole pubblicata su un determinato argomento allo scopo di evidenziare lacune nelle conoscenze o aspetti dubbi tali da motivare lo studio presentato e, nello stesso tempo, sviluppare delle valide basi teoriche per condurlo” (Sironi, 2010).

Vi sono due tipi di letteratura che possono essere reperiti per una revisione: le fonti primarie e le fonti secondarie. Le fonti primarie sono studi redatti direttamente dalle persone che hanno condotto lo studio, mentre le fonti secondarie sono descrizioni di studi elaborate da chi non ne è l’autore (Polit & Tatano Beck, 2014). La stesura di una revisione di letteratura dovrebbe basarsi principalmente su fonti primarie per il loro standard di chiarezza, per il rigore e per la possibilità di replica.

Questo lavoro di tesi si struttura con una cornice teorica dove vengono presentati in modo dettagliato il tumore al seno e rispettivi interventi chirurgici, l’immagine corporea e la sessualità. Le informazioni in esso presentate, permettono di costruire una panoramica esaustiva sulle varie tematiche, basate su letteratura scientifica e autorevole.

Nei capitoli seguenti verranno riportati i risultati estrapolati dagli articoli scelti per la revisione e in conclusione vengono discussi i dati raccolti e le implicazioni per la professione infermieristica.

2. Cornice teorica

2.1 Il tumore al seno

Il cancro è una delle principali cause di morte e morbidità al mondo, infatti si calcola che nel 2015 ha causato 8.8 milioni di morti («WHO | Cancer», s.d.). Nella popolazione femminile la neoplasia più frequente è quella al seno (carcinoma mammario), che colpisce più di 1.5 milioni di donne ogni anno al mondo. Nel 2015 ha provocato 270000 morti, ovvero circa il 15% dei decessi femminili («WHO | Breast cancer», s.d.-b).

In Svizzera, sebbene il tasso di decessi per cancro è diminuito del 27% nelle donne e del 36% negli uomini nel periodo tra il 1983 al 2012, ogni anno si calcolano circa 16000 decessi. Inoltre si registra un numero sempre crescente di nuovi casi dovuto all'invecchiamento della popolazione, infatti tra il 2008 e il 2012 si sono calcolati circa 4000 nuovi casi in più all'anno rispetto al quinquennio precedente. Anche nella popolazione femminile svizzera, la neoplasia più frequente è quella al seno, con in media 5700 nuovi casi e 1400 decessi all'anno. Prima dei 25 anni la malattia è diagnosticata raramente, in seguito il tasso aumenta fino ai 69 anni per poi diminuire nuovamente (Arndt, Svizzera, & Ufficio federale di statistica, 2016).

Con il termine cancro al seno ci si riferisce in realtà a 20 tipologie differenti di neoplasie che interessano la mammella in particolare nelle donne e in maniera più limitata anche negli uomini (Arndt et al., 2016).

I seni si situano a livello del petto, anteriormente ai muscoli grande pettorale e dentato anteriore. Le ghiandole mammarie poste all'interno dei seni e composte da alveoli e lobuli separati da tessuto adiposo che convogliarlo al capezzolo, hanno la funzione di produrre il latte materno (Tortora & Derrickson, 2011).

Simbolicamente, i seni sono visti nelle differenti culture come il simbolo della maternità, della femminilità e della sessualità, e conseguentemente sono importanti per il benessere psicologico delle donne. Questo può essere negativamente influenzato da alterazioni della dimensione o della forma dei seni (Guimarães et al., 2015).

Il cancro al seno viene anche chiamato carcinoma mammario perché origina dal tessuto epiteliale della ghiandola mammellare. Esso, come le altre malattie oncologiche, è causato da mutazioni genetiche che provocano la riproduzione incontrollata di cellule anomale, che hanno la capacità di infiltrarsi nei tessuti adiacenti e di formare nuovi focolai tumorali maligni. Le principali cause delle mutazioni al patrimonio genetico sono da ricondurre al normale processo fisiologico di invecchiamento; a uno stile di vita caratterizzato da abitudini quali fumo, alcol, scarso movimento e alimentazione scorretta, e a cause esterne quali inquinamento e radiazioni (Jahn & Lanz & Schlumpf, 2015). Inoltre numerose evidenze scientifiche dimostrano che vi sono due mutazioni genetiche che potenzialmente possono condurre alla formazione del tumore al seno. Infatti, la mutazione del gene BRCA-1 è stata associata allo sviluppo del tumore al seno e/o ovarico e la mutazione del gene BRCA-2 è stata associata a un aumento del rischio di tumore mammario e a un lieve aumento del rischio di cancro ovarico (Smeltzer et al., 2010). Anche gli ormoni ovarici hanno un ruolo nello sviluppo del carcinoma, siccome progesterone e estrogeno modulano la produzione di fattori di crescita. La ricerca scientifica suggerisce che un'esposizione prolungata agli estrogeni, come nel caso di menarca precoce, nulliparità, primo parto dopo i 30 anni di età e menopausa tardiva, incrementa la crescita del tumore (Smeltzer et al., 2010). Ulteriori fattori di rischio possono essere obesità, terapia ormonale sostitutiva e non aver allattato i propri figli (Smeltzer et al., 2010).

Il carcinoma si può sviluppare in qualsiasi zona della mammella, ma più spesso interessa il quadrante superiore esterno, dove è localizzata la maggior parte del tessuto mammario. Generalmente le lesioni non provocano dolore o dolenzia, sono fisse, piuttosto molli e di solito con margini irregolari (Smeltzer et al., 2010).

I carcinomi mammari vengono classificati a dipendenza della cellula di origine (duttale¹ o lobulare²) e dalla loro invasività (in situ o invasivo), i principali vengono descritti qui di seguito:

- il carcinoma duttale in situ (DCIS), che corrisponde al 20% circa delle diagnosi (Jahn & Lanz & Schlumpf, 2015), identifica una serie di lesioni, eterogenee tra loro per presentazione clinica, aspetto istologico e potenziale biologico, caratterizzate dalla proliferazione di cellule epiteliali maligne del sistema duttale della mammella. Viene considerato in situ siccome all'esame microscopico non vi sono prove di invasione dei tessuti circostanti, ma può essere un fattore prognostico per un carcinoma infiltrante (Bleiweiss, 2016);
- il carcinoma lobulare in situ (LCIS) è una lesione non invasiva dei lobuli e dei canali terminali del seno. Essa viene trattata come una lesione indice di rischio per il carcinoma duttale o lobulare invasivo (Sabel & Collins, 2017);
- il carcinoma duttale invasivo (IDC) o carcinoma infiltrante non specificato altrimenti (NOS) è il tipo più comune di cancro al seno invasivo con una percentuale tra il 70 e l'80% delle diagnosi. Anch'esso origina dal tessuto epiteliale del sistema duttale, ma si caratterizza, a livello microscopico, dalla presenza di cordoni e nidi di cellule tumorali all'interno del parenchima del seno (Bleiweiss, 2016);
- Il carcinoma lobulare invasivo (ILC), che corrisponde al 5-10% delle lesioni invasive al seno, origina dalle cellule lobulari ed è caratterizzato dall'infiltrazione delle cellule maligne all'interno dello stoma mammario e del tessuto adiposo (Bleiweiss, 2016).

2.2 Interventi chirurgici

I principali trattamenti curativi o palliativi del cancro al seno sono la radioterapia, le terapie farmacologiche (chemioterapia, terapia antiormonale e terapie mirate) e gli interventi chirurgici (mastectomia e interventi conservativi). La scelta delle terapie dipende da differenti fattori come la localizzazione, le dimensioni, il tipo di tumore, lo stadio della malattia, l'età e le condizioni psicofisiche della paziente (Jahn & Lanz & Schlumpf, 2015) (Smeltzer et al., 2010).

Per quanto riguarda gli interventi chirurgici, che hanno come principale obiettivo l'eradicazione locale del cancro, nella maggior parte dei casi consistono nella mastectomia, con o senza ricostruzione, e nella chirurgia conservativa combinata con la radioterapia (Smeltzer et al., 2010). L'intervento chirurgico è uno dei momenti più difficili che una donna con tumore al seno deve affrontare. Di solito costituisce la prima tappa del percorso e rappresenta una realtà dura e ricca di aspettative (Rasciale & Mariotto, 1988).

Nella storia della chirurgia mammaria troviamo numerosi tipi di interventi, che sono evoluti attraverso la conoscenza biologica del carcinoma mammario. Il principale cambiamento che interessa la terapia chirurgica avviene a seguito della scoperta delle micrometastasi. Ciò ha permesso di considerare il carcinoma alla mammella una malattia sistemica che necessita una terapia sistemica. Di conseguenza sono stati abbandonati gli interventi chirurgici locoregionali allargati e sostituiti con interventi più conservativi combinati a una terapia adiuvante (Bianco, 2007).

Qui di seguito vengono riportati i principali interventi chirurgici utilizzati per il trattamento del tumore al seno.

¹ Le cellule duttali compongono i dotti galattofori, i quali a partire dai lobi convergono al capezzolo allo scopo di convogliare il latte all'esterno (Jahn & Lanz & Schlumpf, 2015).

² Le cellule lobulari compongono i lobuli, i quali hanno la funzione di produrre il latte materno dopo il parto (Jahn & Lanz & Schlumpf, 2015).

Mastectomia radicale di Halsted

Per molti anni è rimasto l'intervento base per il trattamento del tumore al seno, oggi viene applicato soltanto in casi di infiltrazione del muscolo grande pettorale. Questo intervento comprende l'asportazione in blocco della mammella, della cute sovrastante, dei muscoli pettorali e dei linfonodi ascellari (Bianco, 2007).

Negli ultimi anni questo intervento è sempre meno utilizzato per il grande danno estetico e funzionale (riduzione accentuata della motilità dell'arto) che provoca. Esisteva anche la modalità allargata, che comportava la rimozione dei linfonodi mammari interni e di quelli sovraclaveari, modalità che è stata abbandonata (Bianco, 2007).

Mastectomia radicale modificata e mastectomia totale

Nel caso di carcinomi invasivi con focolari plurimi che non possono essere completamente eliminati con gli interventi di tipo conservativo o a cui non è possibile combinare una radioterapia adiuvante, si opta per una mastectomia radicale modificata (Jahn & Lanz & Schlumpf, 2015). La mastectomia radicale modificata (MRM) comporta l'asportazione del tessuto mammario, dell'areola, della pelle e dei linfonodi ascellari, secondo la tecnica proposta da Madden (Madden, Kandalaf, & Bourque, 1972), mentre viene rimosso anche il muscolo piccolo pettorale nella tecnica proposta da Patey (Patey & Dyson, 1948). Nel caso il tumore non interessi i linfonodi, come nel carcinoma duttale in situ, si preferisce optare per una mastectomia totale, dove non viene effettuato lo svuotamento ascellare (Smelzer et al., 2010). Quest'ultima tecnica viene eseguita anche a scopo preventivo nel caso in cui vi sia un alto rischio di sviluppare una malattia tumorale (Smelzer et al., 2010).

Interventi conservativi

Gli interventi di tipo conservativo, ovvero nodulectomia, escissione estesa, mastectomia parziale o segmentaria e quadrantectomia, hanno come scopo quello di eliminare interamente il tessuto tumorale e il tessuto sano adiacente, comportano risultati estetici migliori. Nel caso in cui il linfonodo sentinella non risulta invaso dal tumore, non vi è la necessità della sua rimozione. Mentre se risulta invaso viene rimosso insieme agli altri linfonodi, con una piccola incisione sotto l'area ascellare (Smelzer et al., 2010).

Solitamente queste tecniche sono accompagnate dalla radioterapia. Differenti studi scientifici evidenziano che questa modalità di intervento ha risultati paragonabili alla mastectomia radicale modificata (Smelzer et al., 2010).

Interventi di ricostruzione del seno

Oggi, quando non è possibile la realizzazione di un intervento di tipo conservativo, di solito dopo l'intervento di tipo ablativo si realizza una chirurgia di tipo ricostruttiva. In questo modo viene conservato sia l'aspetto estetico sia la funzionalità dell'organo, alterati dal precedente intervento chirurgico (Bonadonna, Robustelli della Cuna, & Valagussa, 2003).

L'obiettivo della chirurgia ricostruttiva è quello di restituire alla mammella una simmetria, un volume e una forma accettabili. Anche il complesso areola-capezzolo viene ricostruito, mantenendone la posizione ed il colore il più simile possibile alla mammella controlaterale (Bonadonna et al., 2003).

La scelta del tipo di ricostruzione deve tenere conto di diversi aspetti, quali: tipo di chirurgia svolta (mastectomia secondo Halsted o secondo Patey), trofismo cutaneo, forma anatomica, desiderio della paziente, pregressa o successiva radioterapia (Bonadonna et al., 2003). Solitamente si opta per il posizionamento di una protesi. Si posa un espansore durante l'intervento di mastectomia, che durante le settimane seguenti viene gradualmente gonfiato attraverso una valvola sottocutanea. Al raggiungimento della dimensione desiderata il chirurgo rimuove l'impianto provvisorio e lo sostituisce con protesi permanenti

in silicone. Questa procedura ha il vantaggio di avere un recupero più rapido ed è meno invasiva rispetto alle procedure di trapianto (Smelzer et al., 2010) (Bonadonna et al., 2003). La ricostruzione mammaria autologa, prevede la rimozione di una porzione di tessuto del muscolo addominale trasverso o del latissimus dorsi, che comprende cute, adipe e tessuto muscolare dalla paziente stessa, riposizionato a livello toracico per simulare la mammella precedentemente asportata. Per quanto riguarda la ricostruzione del capezzolo e dell'areola, che sono interventi minori effettuati in ambulatorio, si procede asportando localmente un piccolo lembo di tessuto e rigirato su sé stesso a formare l'areola e asportando del tessuto a livello delle grandi labbra per formare il capezzolo, che risulterà però di un colore diverso rispetto all'areola controlaterale. Dopo la guarigione il chirurgo può pigmentare l'areola attraverso la tecnica del tatuaggio (Smelzer et al., 2010).

2.3 Immagine corporea

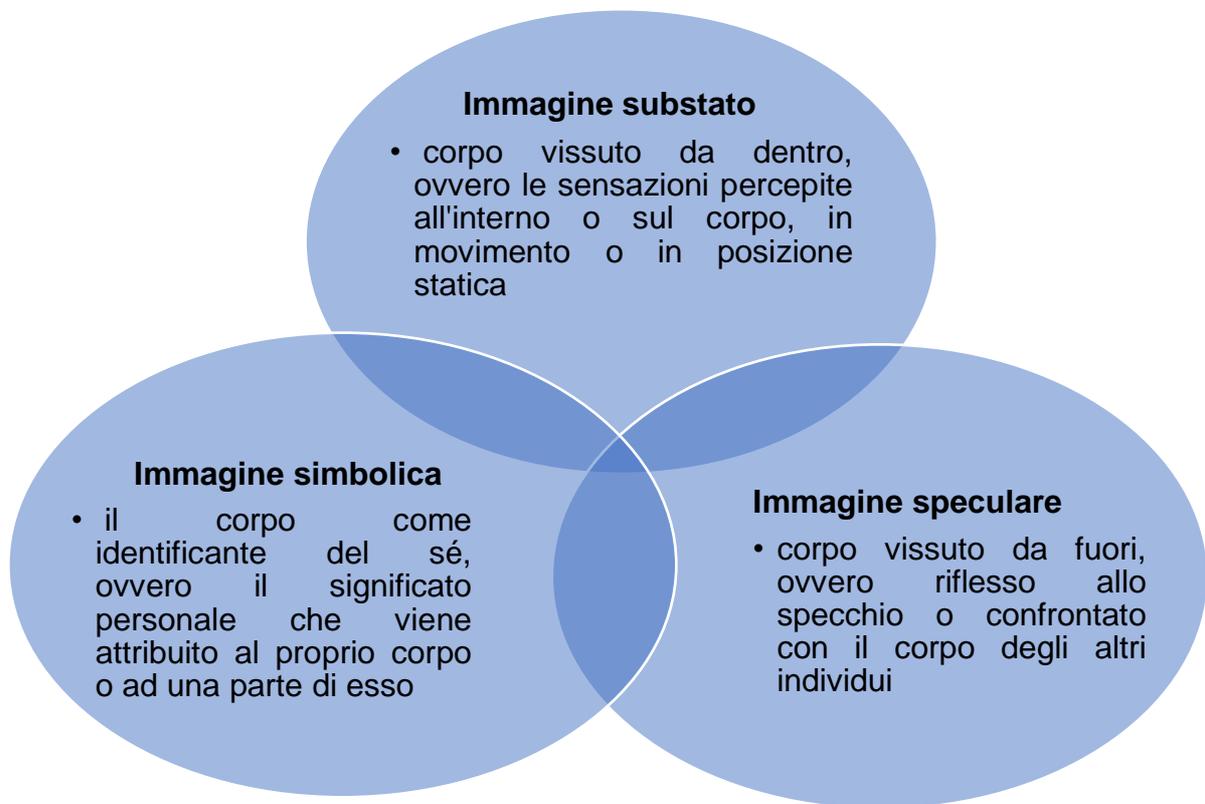
Principi teorici

Con il termine immagine corporea ci si riferisce ad un costrutto multifattoriale che viene definito come la rappresentazione mentale del proprio corpo in relazione a sentimenti e a pensieri sul proprio aspetto fisico in termini di attrattiva e competenze (Boquiren, Esplen, Wong, Toner, & Warner, 2013). È un'esperienza soggettiva della propria interazione con la sfera sociale, in cui si percepisce uno stato di salute generale, di integrità, di funzionalità e di sessualità (Boquiren et al., 2013). Per Pruzinski e Cash (citato in Rhoten, 2017) l'immagine corporea non si basa unicamente sulla componente percettiva concettualizzata da Schilder, ma anche sulla componente attitudinale assunta nell'interazione con l'ambiente esterno. Gli autori aggiungono inoltre che l'immagine corporea è uno stato esperienziale che si modifica nell'arco della vita di un individuo (Rhoten, 2017).

Il termine immagine corporea nasce alla fine dell'800 all'interno della neurologia, nel tentativo di spiegare alcuni disturbi quali l'arto fantasma e la somatoagnosia, patologie dove appunto viene ad alterarsi quello che Lhermitte definisce immagine corporea (Lalli, 1997). Cash (citato in Fingeret, Teo, & Epner, 2014), che studiò i disturbi alimentari, propose il modello cognitivo-comportamentale dell'immagine corporea, secondo il quale ci sono due principali tipi di attitudini legati all'immagine corporea: la valutazione dell'immagine corporea e l'investimento dell'immagine corporea. Il primo si riferisce al grado di soddisfazione che si ha per il proprio aspetto e se esiste una discrepanza rispetto alle caratteristiche fisiche auto-percepite e le caratteristiche desiderate. Il secondo si riferisce alla valutazione dell'importanza attribuita all'aspetto e agli attributi fisici (Fingeret et al., 2014). Secondo Chasc, Melny e Harbosky (citato in Nerini, Stefanile, & Mercurio, 2008), l'investimento dell'immagine corporea può avvenire in due modi, con la salienza motivazionale della propria apparenza o con la salienza dell'autovalutazione del proprio aspetto. Il primo concetto si riferisce al valore dato all'amministrazione del corpo per poter apparire al meglio o per aumentare la propria attrazione, esso riflette la tendenza a prendersi cura del proprio corpo o l'orgoglio verso di esso. Il secondo si riferisce invece al "motivo per il quale le persone giudicano il loro aspetto come parte integrante del sé o del proprio valore" (Nerini et al., 2008). La valutazione dell'immagine corporea e dell'investimento dell'immagine corporea, sempre secondo il modello cognitivo-comportamentale, sono influenzate da fattori personali (es. genere, personalità), da fattori sociali (es. cultura, esperienze interpersonali) e da fattori ambientali (es. tipo di alimentazione, clima) (Rhondali et al., 2015) (Fingeret et al., 2014).

Martino e Gotarg (2015) affermano che alla base della propria immagine vi siano tre distinte rappresentazioni, che nominano rispettivamente immagine substrato, immagine speculare ed immagine simbolica (Martino & Gotarg, 2015). A tal proposito James (citato in Lalli, 1997)

sostiene: “ogniquale volta due persone si incontrano ci sono in realtà sei persone presenti. Per ogni uomo ce n'è uno per come egli si crede, uno per come lo vede l'altro ed uno infine per come egli è in realtà” (Lalli, 1997). Queste tre rappresentazioni sono tra loro intersecate e hanno una reciproca capacità di influenzarsi (Martino & Gotarg, 2015).



L'immagine substrato costituisce la rappresentazione mentale del nostro corpo in base alle informazioni periferiche, come quelle cinetiche che ci permettono di visualizzare il nostro corpo in determinate posizioni statiche o in movimento, o come quelle enterocettive che ci permettono di percepire densità, volume e peso, a livello viscerale, e senso di confine e protezione dall'esterno, a livello superficiale, della pelle (Martino & Gotarg, 2015).

L'immagine speculare viene costruita attraverso il riflesso del nostro corpo allo specchio e attraverso il confronto con gli altri individui. Inoltre anche il modo degli altri di vedere noi ha un'importante ruolo nel modo di percepire il proprio corpo. Quest'immagine ha particolari implicazioni a livello affettivo, relazionale ed emozionale uniche per ogni individuo, che permettono il sentimento unitario, la proiezione e l'imitazione (Martino & Gotarg, 2015). Questi elementi sono alla base del desiderio delle persone di seguire una particolare moda o di sottoporsi ad interventi chirurgici per modificare una parte del proprio corpo per adeguarsi al concetto socialmente condiviso di bellezza/adeguatezza (Martino & Gotarg, 2015). Secondo Martinelli (citato in Lalli, 1997), sin da neonati e poi da bambini, costruiamo la nostra immagine attraverso l'approvazione o la disapprovazione espresse verbalmente e non verbalmente dalle persone che si prendono cura di noi. In seguito, da adolescenti, viene costruita un'immagine ideale attraverso il confronto del proprio corpo con quello dei nostri pari, identificandoci con persone che fisicamente ammiriamo, recuperando le indicazioni che il nostro ambiente culturale dà sulla bellezza e la prestanza fisica (Lalli, 1997).

Infine, l'immagine simbolica rappresenta la simbolizzazione di una parte del corpo nell'identificativo del sé. Essa ha origine dall'intersecazione dell'immagine substrato con l'immagine speculare (Martino & Gotarg, 2015). L'immagine è particolarmente legata ai simboli, che vengono costruiti in base a dei modelli/archetipi, oggi proposti per la

maggioranza dai media (Grabe, Ward, & Hyde, 2008). Quali ad esempio, gli organi genitali che rappresentano la femminilità o mascolinità dell'individuo (Fingeret et al., 2014)

Disturbo dell'immagine corporea in pazienti oncologici

Secondo la definizione NANDA-I (Carpenito, 2013), il disturbo dell'immagine corporea è una "confusione del quadro mentale del proprio sé fisico" espresso tramite reazioni negative verbali e non verbali al cambiamento reale o percepito del proprio corpo in base al suo aspetto, la sua struttura o la sua funzione. Si manifesta principalmente con sentimenti negativi sul corpo, quali vergogna, imbarazzo, colpa e rifiuto. La tendenza è quella di nascondere la fonte del disagio, che non si riesce a toccare o guardare. Inoltre può influire sulla sfera sociale o condurre a comportamenti autodistruttivi. I fattori correlati sono molteplici, come una grave malattia, interventi chirurgici o terapeutici, perdita di una parte del corpo o della sua funzionalità, disturbi alimentari, abusi e disturbi psichici (Carpenito, 2013).

Il disturbo dell'immagine corporea nell'ambito oncologico, diversamente da quello studiato dalla neurologia, non è da considerare patologico. Essendo un costrutto multifattoriale basato su caratteristiche e esperienze uniche per ogni individuo, non necessariamente il disturbo si sviluppa in tutte le persone a cui viene diagnosticata una neoplasia, inoltre si presenta ed evolve in maniera differente da persona a persona (Rhoten, 2017). Infatti White e colleghi (citato in Rhondali et al., 2015), che propongono il modello multifattoriale dell'immagine corporea in oncologia, sostengono che pazienti con un alto livello di investimento nell'immagine corporea, hanno più probabilità di manifestare distress legato ai cambiamenti del proprio aspetto (Rhondali et al., 2015). Inoltre, secondo il modello proposto da Fingeret, non tutti i pazienti oncologici con disturbi dell'immagine corporea avranno ripercussioni sulla loro sfera sociale. Infatti pazienti con livelli medio-bassi di difficoltà ad adattarsi ai cambiamenti dell'immagine corporea, riescono ad impegnarsi socialmente nonostante si sentano in qualche modo impacciati. Chi esprime un livello alto di difficoltà, tende all'isolamento sociale (Fingeret et al., 2014). Un fattore psicosociale in particolare, si ritiene influenzi l'immagine corporea: la socializzazione di genere-ruolo in base agli standard riguardanti l'aspetto fisico e il comportamento (Boquiren et al., 2013). A partire dalla comunicazione diretta e indiretta proveniente da varie fonti come media, familiari, amici e istituzioni, ogni persona recepisce quali sono gli ideali di attrattività e di ruolo socialmente approvati nel gruppo culturale a cui appartiene e che diventano parte del proprio concetto di sé, ovvero della propria immagine simbolica. Già da quando viene diagnosticato un tumore, in particolare quello al seno, il proprio ruolo e la propria funzione all'interno della società viene messo in discussione, non si risulta essere conformi alla norma. La donna a cui viene rimosso chirurgicamente il seno, per esempio, perde il simbolo della sua femminilità, della sua maternità e della sua sensualità, inoltre perde la funzione di allattare la propria prole (Boquiren et al., 2013). Viceversa, i tumori alla prostata o ai testicoli minano la mascolinità, la sensualità e la capacità riproduttiva degli uomini.

Oltre alle possibili conseguenze psicosociali appena descritte, il disturbo dell'immagine corporea può condurre i pazienti ad accrescere l'ansia e la depressione, a sviluppare disfunzioni sessuali e a ridurre l'autostima e la fiducia in sé, tutti elementi che hanno particolari ripercussioni sulla qualità di vita percepita (Fingeret et al., 2014) (Chow, Hung, & Yeung, 2016) (Boquiren et al., 2013)

In letteratura, l'immagine corporea viene studiata soprattutto nel caso di tumore al seno, tumori localizzati a livello del capo o del collo, tumori colon-rettali e tumori ai testicoli. Queste neoplasie e relative terapie, provocano particolari modifiche al corpo delle persone, alterandone l'aspetto (es. perdita di capelli, cicatrici, perdita di peso e gonfiore), le sensazioni (es. dolore e intorpidimento) e la funzionalità (es. disfagia, disartia, impotenza, ridotta motricità) (Fingeret et al., 2014).

Secondo Rhoten (2017), il disturbo dell'immagine corporea, nei pazienti oncologici, è definito tale se presenta i seguenti concetti:

- percezione personale del cambiamento dell'aspetto accompagnato da sentimenti di dispiacere;
- declino in una area di funzione;
- disagio psicologico per il cambiamento e/o per la perdita di funzionalità.

Per fare alcuni esempi di questi concetti, basti pensare ad una donna operata per mastectomia che percepisce con tale disagio la perdita del seno, da non riuscire più a guardarsi nello specchio o mostrarsi nuda al marito. Oppure ad un uomo con tumore al retto, che rinuncia alla terapia chirurgica con posa di colostomia per paura di non risultare attraente sessualmente o di essere giudicato dallo sguardo altrui (Fingeret et al., 2014).

Secondo i pazienti, i periodi più colpiti dal disturbo dell'immagine corporea sono dopo la diagnosi della malattia, nell'immediato postoperatorio o subito dopo il completamento di altre terapie (Fingeret et al., 2014) (Chow et al., 2016). In particolare nei pazienti affetti da tumore al seno, questo periodo può durare, in maniera piuttosto stabile, fino a due anni (Fingeret et al., 2014). Inoltre, secondo uno studio condotto da Rosenberg et al. (citati in Chow et al., 2016), il modo di manifestare il disturbo dell'immagine corporea varia a dipendenza del tipo di intervento chirurgico svolto (Chow et al., 2016).

Secondo alcuni studi, le persone più a rischio per lo sviluppo del disturbo dell'immagine corporea sono pazienti giovani, pazienti con l'indice di massa corporea alto, pazienti che sviluppano complicazioni postoperatorie e pazienti che subiscono particolari tipi di terapie chirurgiche, ormonali e ricostruttive (Fingeret et al., 2014). Inoltre secondo uno studio condotto a Taiwan, l'immagine corporea è influenzata negativamente dalla terapia combinata con radioterapia, da pregressi disturbi ansiosi o depressivi, da dolore muscoloscheletrico, da modifiche del peso e dal confronto del proprio corpo con quello di altre persone (Chow et al., 2016). È stato anche ipotizzato, che coloro che interiorizzano ruoli di genere stereotipati, sono più vulnerabili alle conseguenze negative alla vista del loro corpo mutato (Boquiren et al., 2013).

In conclusione, se si considera la definizione proposta dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) di salute, ovvero uno "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia" (Giarelli & Venneri, 2009), e considerati gli elementi appena riportati, si può affermare che il disturbo dell'immagine corporea, può alterare aspetti fisici, sociali e mentali, provoca la mancanza di salute sia in pazienti in fase di guarigione sia in pazienti che hanno terminato le cure.

2.4 Sessualità

Principi teorici

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ci presenta la sessualità come un aspetto centrale dell'essere umano nelle fasi della vita, che integra il sesso, il genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità viene provata e espressa attraverso pensieri, desideri, credenze, attitudini, valori, comportamenti, pratiche e relazioni, anche se non tutte queste dimensioni vengono sempre espresse o provate (Hordern, 2008).

Secondo diversi autori, la sessualità è un fenomeno complesso che viene influenzato dall'interazione tra fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, culturali, etici, legali, storici, religiosi e spirituali (Hordern, 2008).

Vitrano e Catania (2009) aggiungono che per definire la sessualità si deve fare riferimento anche ai sentimenti, ai valori, agli ideali e alle attitudini relative alle preferenze individuali di ognuno, dovendo essere osservata in una prospettiva più globale, come un bisogno

individuale di esprimere e di trasmettere amore, tenerezza e calore (Vitranò & Catania, 2009). Infatti, anche per Keen e Lennan (2011), la sessualità incorpora sentimenti circa il corpo di qualcuno, la necessità del tocco, l'interesse nella attività sessuale, la comunicazione delle necessità sessuali di una persona al suo partner e l'abilità di coinvolgere nella soddisfazione delle attività sessuali (Keen & Lennan, 2011).

Minenza evidenzia come la sessualità non abbia soltanto a che vedere con gli atti finalizzati alla riproduzione e alla ricerca del piacere, ma anche con gli aspetti sociali che si sono evoluti durante lo sviluppo dei generi maschile e femminile secondo le loro caratteristiche (Minenza, 2014).

L'Elneq (Consorzio educazione infermieristica della fine della vita), considera la sessualità come un bisogno intrinseco che dura tutta la vita, in quanto non è necessariamente limitata dall'età, dallo stato fisico o dalle capacità funzionali. Per questi motivi, la sessualità può essere influenzata non soltanto da fattori fisici o da malattie croniche, ma anche dallo stress, dall'ansia, dalla stanchezza, dai cambiamenti di umore, dall'uso di droghe o alcool, dalle esperienze sessuali traumatiche e dai disturbi dell'immagine corporea (Vitranò & Catania, 2009).

La risposta sessuale

È importante avere una comprensione del ciclo di risposta sessuale, che rappresenta il processo fisiologico della funzione sessuale, in modo che si possa capire quando e perché la funzione sessuale diventa compromessa (Keen & Lennan, 2011).

Il fenomeno risposta sessuale viene utilizzato per descrivere un processo complesso di meccanismi sia psicologici sia biologici che sono collegati tra loro e che dipendono uno dall'altro. Tutto questo processo permette agli uomini e alle donne di avere un rapporto sessuale cosiddetto normale (Jannini, Lenzi, & Maggi, 2014).

La risposta sessuale può essere analizzata attraverso due modelli che vengono in seguito spiegati:

Modello lineare

La risposta sessuale umana in una progressione lineare è suddivisa in 4 fasi che vanno dall'eccitazione alla risoluzione, passando per il plateau e l'orgasmo (Keen & Lennan, 2011). Nella risposta sessuale di una donna si verificano cambiamenti fisiologici nelle diverse fasi del processo, che possono presentarsi quando una donna si masturba o quando è sessualmente attiva con un'altra persona. Le sensazioni in ogni fase sono uniche ad ogni donna. Alcune donne diventano eccitate quando i loro seni sono accarezzati, mentre ad altre donne non piace questo tipo di tocco. Le donne possono non attraversare tutte le fasi ogni volta che sono sessualmente attive, la maggioranza delle donne resta soltanto nella prima fase. Alcune donne raramente o mai raggiungono l'orgasmo (Keen & Lennan, 2011). La risposta sessuale non si basa soltanto sulla fase genitale ma incorpora tutta l'esperienza sessuale fino all'orgasmo, partendo dall'elaborazione delle informazioni che arrivano dall'esterno, che sono percepite come un stimolo sessualmente rilevante in accordo con il vissuto di ognuno, le motivazioni all'iniziativa sessuale, il desiderio e l'eccitazione, arrivando per ultimo alla risposta a livello genitale (Jannini et al., 2014).

Le 4 fasi sono caratterizzate da modifiche psichiche e fisiche descritte riassuntivamente in seguito (Jannini et al., 2014).

Nell'eccitazione l'attivazione del sistema nervoso centrale e gli ormoni ovarici provocano una vasocostrizione genitale per l'aumento del flusso sanguigno, la parete vaginale si lubrificata, le labbra aumentano di volume e rimangono aperte, il clitoride aumenta di dimensione e la vagina si espande e perciò l'utero si alza. Nella fase di Plateau si verificano la retrazione del clitoride e l'ingrossamento delle labbra. Durante l'orgasmo si percepiscono contrazioni vaginali ed uterine seguite da un rilascio massivo di tensione muscolare. Nella

fase di risoluzione, (fase finale o culmine), si verifica una graduale e soddisfacente diminuzione della tensione e risposta sessuale, differendo nel tempo per ognuno (Keen & Lennan, 2011).

Modello ciclico

Oltre al modello di tipo lineare, è stato suggerito un modello di tipo ciclico dove la risposta sessuale nella donna comincia con un passaggio consapevole da una situazione neutra a una situazione di motivazione verso l'accettazione degli stimoli sessuali in un contesto adeguato (Jannini et al., 2014).

In queste situazioni può non esistere un desiderio sessuale all'inizio ma soltanto un desiderio di intimità o tenerezza con il compagno, che conseguentemente porta la donna ad uno stato di desiderio dell'attività sessuale, dove lei cerca l'eccitazione e la continuazione dell'attività sessuale (Jannini et al., 2014). Al contrario del modello lineare dove si succedono 4 fasi, in questo caso il desiderio e l'eccitazione si verificano simultaneamente e si auto-potenziano reciprocamente (Jannini et al., 2014).

Questo modello spiega il fatto che per la donna l'obiettivo dell'attività sessuale non è necessariamente l'orgasmo, ma invece una soddisfazione personale che si può evidenziare fisicamente attraverso l'orgasmo o a livello emozionale attraverso una sensazione di benessere e di intimità con il compagno. Questo modello spiega anche come i fattori psicologici (stato della relazione, immagine di sé, precedenti esperienze sessuali) possano impedire l'attività sessuale e il raggiungimento della soddisfazione sessuale (Jannini et al., 2014).

Le disfunzioni sessuali

Le disfunzioni sessuali femminili sono un gruppo di disturbi caratterizzati da multifattorialità e multidimensionalità, che provocano disagio e impatti negativi sia sulla qualità di vita, sia sulle relazioni interpersonali (Jannini et al., 2014).

Oggi, le disfunzioni sessuali sono classificate attraverso la suggestione iniziale del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* dell'American Psychiatric Association che è stata rielaborata attraverso le indicazioni della *International Society for the Study of Women Sexual Health* (Jannini et al., 2014).

Questa classificazione è costituita dalle seguenti 4 categorie principali:

- **Disordine del desiderio sessuale:** suddiviso in due tipi (Keen & Lennan, 2011). Il disordine del desiderio sessuale ipoattivo è la riduzione o assenza di desiderio sessuale e fantasie/pensieri sessuali, collegata alla perita di risposta ai vari stimoli erotici e alla diminuzione della motivazione sessuale, causando una enorme sensazione di disagio personale e interpersonale (Jannini et al., 2014). Il disordine di aversione sessuale è la persistente o ricorrente aversione fobica al contatto sessuale con un partner sessuale, causa angoscia (Keen & Lennan, 2011).
- **Disordine di eccitazione sessuale:** l'incapacità persistente o ricorrente a raggiungere o mantenere eccitazione sessuale sufficiente, causando angoscia, che può essere espressa come una mancanza di eccitazione soggettiva, oppure genitale (lubrificazione) o altre risposte somatiche (Keen & Lennan, 2011).
- **Disordine orgasmica:** assenza o forte diminuzione della abilità di raggiungere l'orgasmo nonostante la intensa sensazione di eccitamento (Jannini et al., 2014).
- **Disordine sessuale da dolore:** suddiviso in 3 categorie (Keen & Lennan, 2011). La dispareunia che è la presenza persistente o ricorrente della sensazione di dolore durante la penetrazione (Jannini et al., 2014). Il vaginismo che è il ricorrente o persistente spasmo involontario della muscolatura del terzo esterno della vagina che interferisce con la penetrazione vaginale, che causa angoscia. Il disordine non-

coitale dolorosa, che è il ricorrente o persistente dolore genitale, indotto dalla stimolazione non-coitale (Keen & Lennan, 2011).

Sessualità e malattia tumorale

Il cancro è una malattia che ha molto frequentemente un impatto negativo sia sul benessere psicofisico, sia sulla salute sessuale (Jannini et al., 2014).

Nei pazienti oncologici si verificano spesso sintomi di tipo depressivo, ansia, agitazione, rabbia, false credenze rispetto all'origine del tumore, stress nelle relazioni interpersonali e anche disturbi sessuali interpersonali (Jannini et al., 2014).

I problemi a livello sessuale sembrano essere più riscontrabili nei pazienti affetti da tumori uro-genitali, o con tumori che comprendano zone del corpo coinvolte nella sessualità (utero, mammelle, testicolo), ma non solo in questi tumori si trovano alterazioni della funzionalità sessuale. In letteratura si ritrovano anche cambiamenti per il carcinoma della vescica, della prostata, del colon-retto e anche per i linfomi (Jannini et al., 2014).

Oltre ai cambiamenti causati dal tumore in sé, anche gli effetti collaterali della terapia tumorale hanno un ruolo importante nei cambiamenti della sfera sessuale e della fertilità femminile e maschile (Jannini et al., 2014).

Nel caso delle donne affette da tumore in trattamento tumorale, questi possono provare cambiamenti nelle sensazioni genitali dovute al dolore, alla perdita di sensibilità, all'intorpidimento o alla riduzione nella capacità di raggiungere l'orgasmo. La perdita di sensibilità può essere in tale modo stressante quanto una sensazione dolorosa per alcuni individui. Nelle donne, un'insufficienza ovarica prematura, come risultato della chemioterapia o della radioterapia pelvica, è un antecedente frequente di disfunzione sessuale (Keen & Lennan, 2011).

Al contrario di molti effetti collaterali e fisiologici del trattamento tumorale, i problemi sessuali non tendono a risolversi dopo la fine dei trattamenti. Questi possono rimanere costanti e molto gravi oppure continuare ad evolvere. Anche se non è chiaro quanto i problemi sessuali influenzano la qualità di vita dei sopravvissuti, questi problemi sono chiaramente fastidiosi per molti pazienti e possono interferire con il ritorno ad uno stato normale dopo il trattamento (Keen & Lennan, 2011).

Per alcune coppie, la sessualità è finita con la malattia. In alcuni casi questa già non era vissuta bene da una delle persone della coppia e perciò la malattia può diventare una scusa per porre fine all'attività sessuale. D'altra parte, per alcune coppie non avvengono cambiamenti nella vita sessuale con la malattia e queste, continuano a vivere la sessualità in modo soddisfacente; addirittura in alcuni casi la relazione sessuale migliora. Ci sono altri elementi che hanno un ruolo importanti nei disturbi sessuali, quali, lo stress, l'ansietà, la storia della coppia dopo la malattia, ecc. (Allamand et al., 2012).

La sessualità è una dimensione molto importante nella qualità di vita di una persona però, nel caso del paziente oncologico viene spesso dimenticata. Spesso viene data più importanza al controllo dei sintomi o ai trattamenti da effettuare, anche se, come dimostra la letteratura, negli ultimi anni si è verificato un aumento nel bisogno del paziente di essere più informato sui problemi inerenti alla sessualità e nella loro necessità di comunicare sul tema (Minenza, 2014).

Fattori che influenzano la funzione sessuale nelle persone con cancro

Le persone che hanno una malattia neoplastica, spesso presentano problemi a livello sessuale. Infatti si è stimato che il 40-100% dei pazienti con tumore affronta una disfunzione sessuale dopo il trattamento chemioterapico, ormonale e/o radioterapico, e che le comorbidità preesistenti sono in grado di causare effetti devastanti nella vita sessuale dei pazienti (Vitrano & Catania, 2009).

La disfunzione sessuale sviluppata dai pazienti può essere multifattoriale, sia fattori fisici sia fattori psicologici possono contribuire al suo sviluppo. Quelli fisici includono il danno funzionale secondario alle terapie tumorali, alla fatica e al dolore. I fattori psicologici, inclusa l'incredulità sull'origine del cancro, possono essere collegati alla depressione, alle alterazioni dell'immagine corporea dopo chirurgia e allo stress nelle relazioni personali, secondari al tumore (Keen & Lennan, 2011).

Tutti i fattori che i pazienti devono affrontare creano diverse modifiche nella percezione della sessualità, assumendo quindi connotazioni e significati diversi a dipendenza della fase della malattia (Vitranò & Catania, 2009). Questi fattori sono:

- Barriere culturali: la maggioranza dei curanti ha delle difficoltà nell'affrontare il tema della sessualità con i pazienti, prestando più attenzione agli aspetti relativi al trattamento della malattia e ai disturbi ad essa correlati piuttosto che valutare un tema che è considerato tabù. Questa negazione si deve al fatto che la sessualità viene considerata meno importante rispetto ad altri aspetti dell'andamento clinico (Vitranò & Catania, 2009).

La scarsa conoscenza delle problematiche relative alle variazioni dell'attività sessuale durante il trattamento e le diverse fasi della malattia e la sottovalutazione probabilmente legata a limitazioni culturali, rappresentano una barriera tra curanti e pazienti, che viene vissuta male dai pazienti. Infatti i pazienti si lamentano dalla carenza di informazioni e di supporto informativo riguardo alle strategie che permetterebbero di vivere meglio la loro sessualità, malgrado la presenza di una grave malattia (Vitranò & Catania, 2009).

- Fattori psicologici: quando una persona è davanti ad una diagnosi di cancro tutti i sentimenti sono direzionati alla voglia di sopravvivere e di iniziare un trattamento specifico, mentre gli effetti collaterali appaiono di secondaria importanza. Alcuni stati psicologici come la depressione, l'ansia, l'alterazione dell'umore possono provocare la mancanza di desiderio sessuale e la diminuzione del piacere sessuale stesso. Oltre a questi fattori, quando un paziente viene sottoposto ad un trattamento subisce una modifica dell'immagine corporea a causa degli effetti collaterali, come ad esempio la fatigue, la tensione della muscolatura pelvica, le vampate di calore, generando problemi nella coppia, in termini di vergogna, disagio, paura di trasmissibilità del tumore con l'atto sessuale, paura di iniziare nuove relazioni o di essere respinti (Minenza, 2014).

Anche le attitudini culturali o credenze possono influenzare lo stato d'animo dei pazienti, portando il paziente a credere che il proprio stile di vita precedente alla diagnosi (rapporti sessuali passati, relazioni extramaritali, disturbi sessualmente trasmessi, aborti) abbia influenzato lo sviluppo della malattia tumorale (Jannini et al., 2014).

La malattia può anche essere considerata come un tradimento del corpo. Per certe persone, non è più possibile permettere al corpo di provare piacere. Per la coppia la malattia può essere vista come uno shock (Allamand et al., 2012).

I sentimenti dei pazienti hanno anche influenza sui partner, andando a danneggiare le relazioni interpersonali per vergogna o imbarazzo (Vitranò & Catania, 2009).

Il disturbo psicologico causato dalla diagnosi e del trattamento possono costituire un problema per il rapporto di coppia. Mentre, alcuni dei pazienti che non hanno un rapporto di coppia, smettono di instaurare nuove relazioni, siccome hanno paura di venir respinti dal nuovo partner una volta venuto a conoscenza della diagnosi di cancro (Vitranò & Catania, 2009).

Dopo il trattamento i pazienti devono rivalutarsi, rievocando come era la vita sessuale, prima dalla diagnosi. I pazienti che prima della diagnosi hanno una attitudine positiva rispetto alla sessualità, hanno una maggiore probabilità di

riprendere l'attività sessuale dopo il trattamento di cancro e generalmente una migliore propensione a vivere la propria sessualità anche nelle fasi più avanzate della malattia (Vitrano & Catania, 2009).

- Chirurgia e fattori correlati: gli interventi chirurgici che causano una alterazione dell'aspetto corporeo hanno un effetto diretto sulle funzioni sessuali e perciò hanno un alto rischio di provocare alterazioni della funzionalità sessuale (Vitrano & Catania, 2009).

Ci sono alcuni fattori che alterano l'attività sessuale dopo una chirurgia, quali, l'età, la funzionalità sessuale e vescicale prima dell'intervento chirurgico, la localizzazione tumorale e le dimensioni del tessuto rimosso durante l'intervento chirurgico (Minenza, 2014).

Ci sono certe discordanze nell'associazione tra il tipo di intervento chirurgico, l'immagine corporea e la funzionalità sessuale perché i trattamenti come chemioterapia, radioterapia e ormonoterapia, alterano i risultati (Minenza, 2014).

I principali interventi chirurgici che alterano la funzionalità sessuale sono quelli per il cancro della mammella, del colon, della prostata e generalmente i tumori pelvici, anche se altri tumori possono causare importanti alterazioni. (Vitrano & Catania, 2009)

Le disfunzioni sessuali e vescicali sono le complicanze più comuni della chirurgia del cancro rettale. Le donne che hanno subito un intervento chirurgico alla vescica, alle ovaie, all'utero, in altri organi dell'addome o a livello pelvico, possono sperimentare dolori e una perdita della funzione sessuale a seconda della quantità di tessuto od organo rimosso o delle lesioni provocate sulle strutture nervose e vascolari (Vitrano & Catania, 2009).

- Chemioterapia e fattori correlati: i cambiamenti della vita sessuale causati dalla chemioterapia possono essere temporanei o permanenti, a dipendenza della classe di farmaci utilizzati, dalla loro dose, dallo schema di somministrazione, dalla durata del trattamento e dall'impiego nello stesso tempo di più farmaci chemioterapici (Minenza, 2014).

Il trattamento chemioterapico è di solito associato al calo del desiderio e alla diminuzione della frequenza dei rapporti sessuali in ambo i sessi. Gli effetti della chemioterapia più comuni sono la nausea, il vomito, la diarrea, la mucosite, la stipsi, la perdita di peso e di capelli, che possono influire in modo marcato con l'attività sessuale (Vitrano & Catania, 2009).

Nelle donne che fanno chemioterapia alcuni degli effetti collaterali sono la secchezza vaginale, il dolore durante i rapporti e la riduzione della capacità di raggiungere l'orgasmo. In donne anziane, la chemioterapia può anche aumentare il rischio di tumori ovarici. Inoltre, la chemioterapia può causare una diminuzione di produzione di estrogeni ovarici che è associata ad alopecia, perdita di elasticità vaginale, secchezza vaginale, colpi di calore, infezioni del tratto urinario, sbalzi di umore, fatica e irritabilità, sintomi comuni alla menopausa precoce (Vitrano & Catania, 2009).

Pazienti sottoposti a chemioterapia possono sentirsi poco attraenti, a causa dell'alopecia, della perdita di peso o dal posizionamento di un accesso venoso permanente (Vitrano & Catania, 2009).

- Radioterapia e fattori correlati: i disturbi più frequenti indotti dalla radioterapia insorgono più frequentemente tra 6 mesi ed 1 anno dopo l'irradiazione (Minenza, 2014).

Le donne che vengono sottoposte a radioterapia a livello pelvico possono presentare significative disfunzioni sessuali, come fibrosi vaginale, stenosi e perdita di lubrificazione (Minenza, 2014).

Sia negli uomini che nelle donne la radioterapia mirata agli organi sessuali può avere come conseguenza infertilità in maniera spesso irreversibile (Vitrano & Catania, 2009).

- Ormonoterapia e fattori correlati: le terapie ormonali con anti-estrogeni, con inibitori dell'aromatasi o con analoghi LH-RH inducono di frequente secchezza vaginale con conseguente dispareunia (quasi sempre reversibili al termine del trattamento), vampate di calore, incremento ponderale, cambiamenti di umore e diminuzione del desiderio sessuale (Minenza, 2014).

Di solito, alla sospensione della terapia ormonale sostitutiva, la funzione sessuale ritorna gradualmente alla normalità (Vitrano & Catania, 2009).

2.5 Difficoltà relative all'immagine corporea e alla sessualità

Molte donne hanno una maggior considerazione dei seni rispetto ad altre parti del corpo, siccome sono gli organi che simboleggiano l'identità femminile, la sessualità, l'attrattività, l'essere madre e moglie (Manganiello, Hoga, Reberte, Miranda, & Rocha, 2011) (Hungry, Sanchez-Varela, & Bober, 2017).

Il tumore al seno spesso rappresenta un tradimento per la donna che ne è affetta, che al momento della diagnosi e a seguito dei trattamenti, vive la separazione dal proprio seno con emozioni di rabbia, paura e delusione (Martino & Gotarg, 2015). La perdita del seno o qualsiasi sua alterazione provoca conseguenze negative a livello dell'immagine corporea e del concetto di sé (Manganiello et al., 2011; Guimarães et al., 2015).

Il disturbo dell'immagine corporea affligge tra il 31% e il 67% delle donne sopravvissute al tumore al seno (Runowicz et al., 2016), mentre è stato riscontrato un tasso del 90% di donne che soffrono di disfunzioni sessuali (Keskin & Gumus, 2011), di cui il 23%-64% lamenta problematiche di desiderio sessuale o di ridotta libido, il 20%-40% soffre di problematiche legate alla lubrificazione o all'eccitazione, il 16-36% ha difficoltà nel raggiungere l'orgasmo e il 35%-38% soffre di dispareunia durante il rapporto sessuale (Runowicz et al., 2016). Queste problematiche nascono sia dalla malattia in sé, ma soprattutto dalle strategie terapeutiche adottate per la sua cura che comportano molteplici effetti collaterali sia a breve sia a lungo termine, vedi allegato 1 (Runowicz et al., 2016).

Come si sviluppano il disturbo dell'immagine corporea e le disfunzioni sessuali

L'immagine corporea nelle donne affette da tumore al seno sottoposte a interventi chirurgici, è spesso particolarmente influenzata dalla perdita fisica e simbolica del seno, dalle cicatrici, dal linfedema (Runowicz et al., 2016) e dalle modifiche fisiche provocate dai trattamenti adiuvanti (Paterson, Lengacher, Donovan, Kip, & Tofthagen, 2015). Vi sono ulteriori modifiche meno ovvie che concorrono al disturbo dell'immagine corporea, come la perdita di sensibilità del seno, del capezzolo e della pelle circostante (Hungry et al., 2017).

I cambiamenti fisici permanenti risultanti da trattamenti invasivi, possono fare suscitare preoccupazioni non solo sull'integrità del corpo, ma possono anche condurre alla consapevolezza della necessità di adattarsi e accettare questi cambiamenti spesso drammatici. Inoltre, costituiscono un costante promemoria di un corpo malato o di un corpo che è vulnerabile alle malattie. Il cancro rappresenta una rottura di confini sani, in cui la donna che ne è affetta si sente permeabile, esposta e fuori controllo (Hungry et al., 2017).

La donna può manifestare la sua percezione negativa del corpo con sentimenti di insoddisfazione rispetto alla propria apparenza, con riluttanza nel guardare il proprio corpo nudo e con la percezione di essere poco attrattiva sessualmente (Keskin & Gumus, 2011). La non soddisfazione con il proprio modo di apparire comporta una diminuzione della soddisfazione sessuale ma anche un declino della funzionalità sessuale (Robbins & Reissing, 2017). Infatti, differenti studi evidenziano che la percezione di un'immagine

corporea negativa è associata a una maggior probabilità di manifestare disturbi a livello della sessualità (Paterson et al., 2015). Facendo riferimento specifico al trattamento chirurgico, in uno studio effettuato su 206 donne sopravvissute al tumore al seno, tra quelle che hanno realizzato una mastectomia totale o parziale, 70%-73% provavano soddisfazione sessuale prima del trattamento in questione ma soltanto 50%-56% continuavano a provarla dopo il trattamento. Inoltre, in uno studio su 577 donne, il 68% delle partecipanti che hanno realizzato una mastectomia hanno riferito di sentirsi meno attrattive come risultato della chirurgia (Davis, Meneses, & Messias, 2010).

Le procedure chirurgiche utilizzate, in particolare la mastectomia, possono fare sentire la donna non attraente, creare disturbi dell'immagine corporea e causare la completa perdita di sensibilità a livello del petto, tutti elementi che concorrono alle disfunzioni sessuali (Keskin & Gumus, 2011). I seni, come i genitali, sono zone erogene che forniscano eccitazione sessuale quando vengono stimolati dal tocco. Gli interventi chirurgici inibiscono queste sensazioni rendendo meno piacevole il rapporto intimo (Keskin & Gumus, 2011). Uno studio focalizzato sul funzionamento sessuale delle donne dopo trattamento chirurgico, dimostra che vi è una correlazione tra il tipo di procedura adottata e rispettivi impatti. A seguito di una mastectomia numerose donne riferiscono problematiche a livello del desiderio sessuale, dell'eccitazione e nel raggiungere l'orgasmo che non avevano prima dell'intervento (Aerts, Christiaens, Enzlin, Neven, & Amant, 2014). Altri gravi problemi che possono insorgere e influenzare la funzionalità sessuale sono: il sentimento di mutilazione e i pregiudizi collegati alla propria immagine, la depressione e il conseguente decadimento del desiderio sessuale, il non sentirsi attrattiva, la non soddisfazione con il livello di attività sessuale, la difficoltà ad arrivare all'orgasmo, la stanchezza, i dolori, l'alterazione dello stato ormonale e la secchezza della vagina (Manganiello et al., 2011).

Secondo la letteratura gli interventi di tipo conservativo sono significativamente meno correlati alla perdita del desiderio sessuale e di attrazione fisica rispetto alla mastectomia, con o senza la ricostruzione del seno (Paterson et al., 2015; Raggio, Butryn, Arigo, Mikorski, & Palmer, 2014). Secondo alcuni studi, le donne che hanno realizzato una mastectomia senza ricostruzione del seno hanno sviluppato maggiori livelli di ansietà e di insoddisfazione con la propria immagine corporea (Chen, Liao, Chen, Chan, & Chen, 2012). La ricostruzione del seno viene associata ad un miglioramento della funzione sessuale delle pazienti, come risultato di una migliore autostima e di una migliore immagine di sé (Aerts et al., 2014).

Un importante fattore nel trattamento chirurgico è il complesso areola-capezzolo, una subunità estetica importante e punto focale del seno cosiddetto normale, che le pazienti considerano importante nella ricostruzione del seno (Bykowski et al., 2017). Con la ricostruzione del complesso areola-capezzolo le pazienti sono più soddisfatte del modo di apparire nude, provano maggior soddisfazione con la dimensione, la morbidezza e la sensibilità del seno, sebbene questi fattori non sono cambiati fisicamente con la ricostruzione del capezzolo. Oltre a questo, le donne hanno una migliore accettazione della loro immagine corporea, un migliore funzionamento sessuale e un benessere psicologico aumentato (Bykowski et al., 2017).

Un elemento particolarmente associato all'immagine corporea e alla sessualità è l'età delle donne con tumore al seno. La diagnosi di tumore al seno per una giovane donna può risultare devastante. Le pazienti più giovani sono più a rischio di manifestare sintomi psicologici durante e dopo i trattamenti, incluso il disturbo dell'immagine corporea, che risulta peggiore rispetto alle donne più anziane (>50 anni) (Paterson et al., 2015). La perdita o la deformazione di un seno come risultato di una mastectomia può far insorgere diversi sentimenti negativi rispetto all'immagine corporea, diventando particolarmente difficili da accettare per le donne giovani a causa delle aspettative sociali e culturali rispetto ai connotati di bellezza fisica (Jankowska, 2013). Le giovani (<60 anni) sono più propense a

scegliere di sottoporsi all'intervento di ricostruzione, ottenendo una migliore soddisfazione in termini di immagine corporea (Paterson et al., 2015).

Oltre all'età, altri fattori possono influire sulla prevalenza della disfunzione sessuale, come un basso livello educativo, la disoccupazione, la menopausa, lo stato coniugale, l'attitudine del partner, l'etnia e il soggiornare in zone rurali (Bakht & Najafi, 2010).

La depressione, precedente alla diagnosi e all'intervento, conduce le persone che ne sono affette a modificare maggiormente e negativamente la loro immagine corporea e la loro funzione sessuale, viene dunque considerata come un potenziale fattore correlato ai due disturbi (Keskin & Gumus, 2011).

Un fattore di protezione per non sviluppare un disturbo a livello di immagine corporea e conseguentemente una disfunzione sessuale, è una buona concettualizzazione della propria immagine già da prima della diagnosi di tumore. William James (citato in Bakht & Najafi, 2010) afferma che l'investimento di una donna in un particolare aspetto del sé (in questo caso nel seno) può creare una vulnerabilità al distress, se questo aspetto del sé viene minacciata. Inoltre, una scarsa percezione dell'immagine corporea è potenzialmente associata a impatti negativi sul fisico e sulla psiche delle donne sopravvissute al tumore alla mammella e alle loro relazioni con il partner (Paterson et al., 2015). Alcune ricerche indicano che le donne che hanno un'immagine corporea più forte prima del cancro si adattano meglio ai cambiamenti fisici dovuti al trattamento del cancro al seno. Questa scoperta suggerisce che l'angoscia associata all'immagine del corpo può essere attenuata da alcuni fattori protettivi come avere un buon livello di auto-stima e fiducia in sé (Hungry et al., 2017).

Problematiche correlate al disturbo dell'immagine corporea e alle disfunzioni sessuali

Il disturbo dell'immagine corporea è un'importante problema per le donne sopravvissute al tumore al seno e può essere associato a preoccupazioni angoscianti rispetto alla psiche, al fisico e alle relazioni interpersonali (Paterson et al., 2015). Inoltre, può avere influenze sull'ansia, sulla depressione, sul distress, sulle fatigue e sulla paura di una ricaduta (Hungry et al., 2017). Mentre gravi problematiche a livello della sessualità sono state associate a decadimento della salute mentale e alla difficoltà da parte del partner di capire i sentimenti della paziente (Bakht & Najafi, 2010).

Quando il cancro viene percepito come una perdita di forza fisica, di ruolo, di aspettative e di un futuro, le pazienti possono mostrare reazioni di tipo depressivo (Keskin & Gumus, 2011). La paura della recidiva è un elemento persistente nella vita delle pazienti, soprattutto di quelle più giovani, e una diminuita libido, una povera immagine corporea e problematiche relazionali sono strettamente legate allo sviluppo di uno stato depressivo (Keskin & Gumus, 2011).

Nello studio di Keskin e Gumus (2011) e in accordo con molti altri studi, quanto più i livelli dell'immagine corporea e della depressione evolvono negativamente, più la soddisfazione sessuale e l'armonia di coppia cala.

Jankowska (2013) riferisce che dopo un trattamento chirurgico le donne provano diverse paure rispetto alla reazione che potrebbe avere il partner confrontato con il tumore e all'alterazione corporea dalla compagna. Cominciano a credere che il loro partner possa perdere l'interesse sessuale per loro, hanno il terrore del rifiuto, del loro corpo non ritenuto accettabile e del dolore durante il rapporto sessuale (Jankowska, 2013) (Fallbjörk et al., 2013) (Keskin & Gumus, 2011). Per tutti questi motivi, il primo atto sessuale dopo la chirurgia può essere un punto cruciale nell'adattamento sessuale. Sia la donna che l'uomo, sono più focalizzati sulle preoccupazioni e sulle paure, percependo meno le sensazioni emotive ed erotiche. La diminuita eccitazione che si verifica, provoca l'impossibilità all'atto sessuale. Se questa situazione continua a verificarsi, i compagni provano sentimenti di fallimento, che associati a possibili difficoltà nella comunicazione, costituiscono una condizione in cui si preferisce evitare il rapporto sessuale (Jankowska, 2013).

Un particolare ambito che viene modificato dal disturbo dell'immagine corporea è il modo in cui le donne decidono di vestirsi. In uno studio, alcune donne riferiscono che, se prima della chirurgia usavano magliette con scollatura, dopo evitano questo tipo di vestiti per paura della reazione degli altri (Duarte & Andrade, 2003). Inoltre, riferiscono spesso la necessità di essere vestite durante l'attività sessuale, così da occultare il seno perché non sia visto dal loro compagno. Questo per vergogna e paura delle possibili reazioni negative (Duarte & Andrade, 2003).

3. Metodologia delle revisioni

La redazione di questa tesi ha seguito le 11 fasi presentate da C. Sironi (2010) per la stesura delle revisioni di letteratura.

Partendo dalla scelta di trattare il tumore al seno all'interno della Tesi di Bachelor, è stata formulata la seguente domanda di ricerca: Quali sono gli interventi infermieristici adottati per sostenere le donne con tumore al seno e sottoposte a intervento chirurgico, che sviluppano disturbi dell'immagine corporea e/o disfunzioni sessuali?

Gli scopi che ci si prefigge di raggiungere sono identificare le difficoltà e i fattori predisponenti per sviluppare disturbi sessuali e di immagine corporea a seguito di intervento chirurgico per tumore al seno e quali sono i possibili interventi per farne fronte.

Per la ricerca di letteratura è stato successivamente formulato il PIO:

- P = donne con tumore al seno sottoposte a intervento chirurgico
- I = interventi infermieristici per la gestione del disturbo di immagine corporea e delle disfunzioni sessuali
- O = miglioramento della qualità di vita

Tramite le parole chiave che sono state individuate attraverso il PIO (breast cancer/neoplasm, surgery, breast surgery, mastectomy, body image, sexuality, nursing, nursing intervention/care/management) sono state formulate le stringhe di ricerca utilizzando AND come operatore Booleano. Le banche dati utilizzate sono state: PubMed, CINAHL (EBESCO) e Ovid Nursing Full Text Plus (Ovid).

I criteri di esclusione che sono stati applicati sono:

- articoli risalenti a prima del 2007;
- articoli scritti con una lingua diversa dall'inglese;
- articoli in cui si fa riferimento esclusivamente a chemioterapia, radioterapia e terapia ormonale;
- articoli già trovati in altre banche dati o con altre stringhe di ricerca.

Gli articoli trovati sono poi stati selezionati inizialmente in base al titolo e successivamente in base all'abstract scartando i duplicati. In seguito ad una lettura più approfondita, sono stati mantenuti 15 articoli. Il processo appena presentato è stato riassunto all'interno della tabella riportata di seguito.

Banca dati	Stringa di ricerca	Numero risultati	Numero articoli mantenuto dopo lettura titolo	Numero articoli mantenuto dopo lettura abstract	Articoli selezionati per la revisione
PubMed	Breast neoplasm AND mastectomy AND body image	350	14	2	Stan et al., 2012
	Breast cancer AND surgery AND sexuality AND intervention	124	6	2	Rowland et al., 2009
	Breast cancer AND sexuality	111	6	4	Stabile et al., 2017

	AND management				Wiklander et al., 2017
	Breast cancer AND intimacy AND sexuality	11	5	3	Reese et al., 2016 Lagana, 2014
CINHAL (EBESCO)	Breast neoplasm AND mastectomy or breast surgery AND body image	315	12	6	Quintard & Lakdja, 2008 P. Mns. Salonen et al., 2009 Freysteinson et al., 2012)
	Breast cancer AND surgery AND body image AND nursing	41	12	8	P. Salonen et al., 2011 Fitch et al., 2012 Cho, Paek, Davis, & Fedric, 2008 Quintard & Lakdja, 2008
	Breast cancer AND sexuality AND nursing	21	11	5	Decker, Pais, Miller, Goulet, & Fifea, 2012 Ussher, Perz, & Gilbert, 2013
Ovid	Breast cancer AND surgery AND body image AND nursing intervention	39	2	2	Jun et al., 2011 P. Mns. Salonen et al., 2009
	Breast cancer AND sexuality AND nursing management	74	6	3	Jun et al., 2011

Ogni articolo è stato successivamente riassunto all'interno della tavola di estrazione dati presentata nell'allegato 2, dove vengono riportati gli autori, la data di pubblicazione, il giornale, il titolo, il disegno dello studio, le parole chiavi, gli scopi, i criteri di inclusione, gli interventi e gli strumenti utilizzati, e i risultati.

La discussione dei dati è stata suddivisa in tre capitoli, nel primo si approfondiscono gli interventi relativi al disturbo dell'immagine corporea, nel secondo gli interventi relativi alle disfunzioni della sessualità e nell'ultimo gli interventi relativi a entrambi i disturbi. Per

terminare la ricerca vengono riportati i limiti della ricerca, le implicazioni per la pratica infermieristica e le conclusioni pertinenti alla revisione di letteratura.

4. Risultati

In questo capitolo vengono analizzati, sintetizzati e messi in relazione i risultati estrapolati dagli articoli selezionati per la revisione di letteratura.

I 15 articoli presi in esame, si focalizzano sui possibili interventi da adottare e le loro efficacia per la gestione di disturbi di immagine corporea, di disfunzioni sessuali o di entrambi, in donne con tumore al seno che sono state sottoposte a intervento chirurgico.

4.1 Interventi relativi l'immagine corporea

Dalla ricerca della letteratura sono stati trovati 5 articoli che all'interno dello studio valutano l'immagine corporea o aspetti che la compongono. Tutti gli articoli non si limitano a trattare l'immagine corporea, ma anche gli aspetti psicologici e gli aspetti biologici-funzionali.

Nello studio di Cho, Paek, Davis e Fedric (2008), viene messo a confronto il normale camice ospedaliero con il Papilla Gown, camice caratterizzato da tasche e fessure chiuse con il velcro per il posizionamento sicuro e discreto del serbatoio e dei tubi di drenaggio. Fabbricato interamente in cotone con l'apertura frontale e con maniche larghe, ideale per favorire i movimenti del braccio e per evitare il ristagno linfatico (allegato 6). I risultati dello studio mostrano che il Papilla Gown in media è stato indossato dalle donne per più ore rispetto al normale camice ospedaliero, rispettivamente 43 ore e 26 ore. Il confort in generale con il Papilla Gown è statisticamente maggiore ($p=0.002$) rispetto al camice ospedaliero. Più nel dettaglio, il Papilla Gown permette di avere un aspetto migliore, di muoversi con più facilità, di gestire il drenaggio mentre si cammina o si sta seduti, di beneficiare del supporto fornito dalle tasche per il drenaggio, di diminuire le irritazioni alla pelle e di indossare un abito morbido con l'apertura posizionata sul davanti e della taglia giusta. L'unico elemento a cui il Papilla Gown non dà beneficio è la paura delle donne che il tubo di drenaggio si aggrovigli o si sfilii. Nei commenti scritti dalle donne emerge che il Papilla Gown ha migliorato la sensazione di essere più attrattive e femminili, ha dato loro un senso di confort e di sicurezza.

Nello studio di Fitch e colleghi (2012), vengono confrontate le protesi al seno esterne convenzionali e quelle personalizzate. Le 24 donne che hanno indossato le protesi esterne convenzionali hanno ricevuto le informazioni riguardanti le protesi dai professionisti sanitari (chirurghi o infermieri), da famigliari, da amici o hanno fatto delle ricerche da sole. Molte di queste donne riferiscono che dopo l'intervento il personale sanitario ha fornito loro un documento scritto e una lista di venditori di protesi, ma non è stato argomentato il tema all'interno di un colloquio. La decisione di indossare delle protesi è mediato dal desiderio di apparire normali e simmetriche. Le donne spesso parlano della protesi come l'unica opzione praticabile, siccome non sono disposte a sottoporsi all'intervento di ricostruzione o perlomeno non subito. Due aspetti importanti che determinano la scelta di indossare protesi esterne sono la reperibilità delle informazioni sulle opzioni e il costo da dover pagare per avere la protesi. Le donne riferiscono come difficile, imbarazzante, scomodo e emozionalmente disturbante, il processo che porta ad ottenere le protesi. Solo un ambiente che garantisce privacy e la relazione di supporto rassicurante del personale rende l'esperienza positiva. L'utilizzo delle protesi esterne convenzionali è diverso da donna a donna, alcune le indossano sempre, altre solo quando sono al lavoro o hanno un impegno formale. Per alcune indossare la protesi non ha implicazioni per il benessere personale, ma la indossano comunque per far sentire gli altri a loro agio. Altre invece si sentono asimmetriche o sfigurate se non indossano la protesi. Durante i primi mesi con la protesi convenzionale, le donne si sentivano impacciate e scomode e, nonostante permetta di sentirsi nuovamente sane o normali, molte donne la trovano pesante, mobile e diversa rispetto al seno opposto.

Per quanto riguarda la protesi esterna personalizzata del seno, la maggior parte delle donne sono state informate dalle infermiere del centro di oncologia. La decisione di indossarle è stata mediata dal desiderio di risolvere le problematiche legate alla protesi convenzionale. Il processo per la realizzazione ha richiesto parecchie misurazioni e tempo per la creazione delle protesi, le donne hanno però riferito di aver vissuto questo periodo in modo positivo siccome sono state informate e preparate adeguatamente dal personale sanitario. Da subito, le donne hanno riferito di essere molto contente di indossare le nuove protesi sebbene ci sia voluto del tempo per imparare a maneggiarle e a applicarle. Le protesi personalizzate sono risultate più leggere, facili e comode da indossare rispetto alle protesi convenzionali. Inoltre risultano più realistiche per il colore, la forma, la taglia e il capezzolo. Le donne riferiscono di sentirsi di nuovo normali, la protesi non ricorda più il cancro alla donna e alle altre persone. Delle 19 donne che hanno indossato le protesi personalizzate, solo una non riferisce benefici siccome trova che indossare la protesi non risolve il problema di aver perso un seno.

Nello studio di condotto da Quintard e Lakdja (2008) vengono valutati il distress psicologico, l'immagine corporea e il coping delle donne che a seguito di intervento per tumore alla mammella si sono sottoposte a trattamenti di bellezza. Dai risultati è emerso che il livello di depressione in entrambi i gruppi è aumentato in maniera significativa, senza particolari differenze tra i due. Il livello d'ansia invece cala, ma anche qui senza particolari differenze tra i due gruppi. Il giorno prima dell'intervento chirurgico le donne del gruppo sperimentale riferivano un'immagine corporea migliore rispetto a quelle del gruppo di controllo, dopo i trattamenti di bellezza a sei giorni dall'intervento il livello si è particolarmente abbassato nelle donne del gruppo sperimentale. Nel controllo a tre mesi dall'intervento chirurgico il livello di immagine corporea nelle donne del gruppo sperimentale è tornato ad essere maggiore rispetto a quelle del gruppo di controllo, ma inferiore rispetto al livello riferito prima dell'operazione. A livello del coping, lo spirito combattivo con il tempo è aumentato in entrambi i gruppi, ma il gruppo sperimentale ha raggiunto un livello statisticamente maggiore rispetto a quello di controllo. Il livello di impotenza/sfiducia aumenta significativamente nelle donne del gruppo di controllo, ma non in quelle che hanno seguito i trattamenti di bellezza. Le preoccupazioni ansiose calano significativamente in entrambi i gruppi, mentre l'evitamento è aumentato in entrambi i gruppi senza particolari differenze statistiche tra i due. Infine, il sentimento di rifiuto è rimasto invariato nel tempo in entrambi i gruppi.

Nello studio condotto da Freysteinson e colleghi (2012) viene descritta l'esperienza delle donne sottoposte a mastectomia che tornano a guardarsi allo specchio. L'interpretazione fenomenologica dell'esperienza di guardarsi allo specchio dopo l'intervento, ha evidenziato quattro principali aree, denominate: io sono, io desidero, io vedo e io acconsento.

Io sono: da ogni partecipante è emerso che il modo di essere in tutte le esperienze, le decisioni e le azioni, incluso guardarsi allo specchio, è la costante che permette a sé stessi e agli altri di riconoscerci. Ogni persona guardandosi allo specchio trova un significato alla propria esperienza in modo unico e individuale.

Io decido: sono vari e personali i motivi per cui la donna dopo la mastectomia decide di guardarsi allo specchio. Un possibile motivo è la curiosità di vedere com'è cambiato il suo corpo, oppure una seconda possibilità è la necessità di guardarsi per potersi occupare del sito chirurgico e dei drenaggi. Una terza possibilità è il desiderio di prendersi cura di sé. Lo specchio è infatti necessario per truccarsi, acconciare i capelli o fissare la parrucca e soprattutto per assicurarsi che il proprio aspetto sia simmetrico. La simmetria del seno è un argomento trattato da tutte le donne dello studio, le quali pensano di sottoporsi all'intervento di ricostruzione o sono in attesa delle protesi esterne.

lo vedo: le persone si guardano allo specchio con la mente, con gli occhi o percependo un significato. L'individuo guardandosi allo specchio, memorizza l'immagine che vede riflessa. Questa immagine mentale può essere accompagnata da apprensione, aspettative o speranza. Sebbene l'esperienza di guardarsi allo specchio richieda un certo grado di sforzo, guardarsi con gli occhi è relativamente facile. Percepire il significato di ciò che si vede allo specchio prevede una prima tappa di comprensione e una seconda di spiegazione. Ogni donna ha espresso comprensioni e significati diversi relativi alla loro immagine dopo la mastectomia. Alcune si vedono sfigurate, grasse, calve o butte e provano sentimenti e emozioni quali shock, sorpresa, indegnità, disgusto, frustrazione, rabbia, paura, tristezza, sollievo o felicità. Da ciò che alcune donne hanno scritto si percepisce una certa distanziamento del corpo dal loro sé. Altre invece parlano del sito chirurgico come una parte integrante del loro corpo. Ogni donna dà il proprio significato alla cicatrice, per la maggior parte è la conseguenza dell'intervento, ma per altre è di natura teologica o sociale.

lo acconsento: il consenso a ciò che si vede nello specchio può generare sofferenza, accettazione o spinta verso il futuro.

Nello studio condotto da Stan e colleghi (2012), vengono valutati i parametri fisici e la qualità di vita nelle donne che hanno seguito un corso di Pilates dopo l'intervento di mastectomia. Delle 15 persone che hanno seguito il corso, solo 7 hanno accumulato un numero sufficiente di ore per poter rispondere al questionario. Tutte e sette hanno riferito che gli esercizi proposti nel corso erano piacevoli e equilibrati rispetto ai loro limiti. Tre delle donne intervistate hanno riferito i benefici che il Pilates ha portato a tutto il loro corpo e una ha notato significativi miglioramenti a livello della sua incontinenza urinaria. A livello fisico, gli esercizi hanno permesso di migliorare in modo statisticamente significativo la mobilità della spalla del lato dell'amputazione. Prima dell'inizio del corso quattro donne avevano una riduzione importante nel movimento della spalla. Dopo le sedute di Pilates, tre hanno ripreso una normale mobilità della spalla, mentre una ha peggiorato l'adduzione, la flessione e la rotazione esterna. Miglioramenti significativi sono stati osservati in tutte le donne, a livello della rotazione del collo verso il lato non menomato e nella sua flessione. A livello invece del volume del liquido linfatico accumulato nel braccio dello stesso lato in cui è stato rimosso il seno, dopo 12 settimane di corso, è aumentato in media del 1.6%. Sei pazienti su sette hanno sviluppato un nuovo inizio di linfedema subclinico o comunque un aumento del volume del braccio.

Il Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast (FACT–B) Questionnaire ha rilevato miglioramenti statisticamente significativi a livello di benessere fisico, sociale, familiare e funzionale, ma non in quello emozionale. A livello di umore tutti gli aspetti del Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast (FACT–B) Questionnaire sono migliorati dopo il corso di Pilates, ma solo il vigore nelle attività, l'affaticamento e i disturbi dell'umore in maniera statisticamente significativa. L'immagine corporea, valutata con il Multidimensional Body-Self Relations Questionnaire (MBSRQ), è migliorata in quasi tutti i suoi aspetti e in maniera statisticamente e clinicamente significativa nella valutazione della salute e nella soddisfazione verso il seno. L'unico elemento dell'immagine corporea che non ha subito variazioni dopo il corso di Pilates è l'investimento dell'immagine corporea.

4.2 Interventi relativi alla sessualità

Dalla ricerca di letteratura sono stati trovati 6 articoli che valutano la sessualità delle donne affette da tumore.

Nello studio condotto da Wiklander et al. (2017) si è voluto verificare l'efficacia di un intervento web di auto aiuto per alleviare problemi sessuali e il distress dovuti a questioni legate alla fertilità in adolescenti e giovani adulti con tumore.

In generale emerge un apprezzamento dell'utilizzo di queste risorse di cui si riconosce l'utilità nell'aumentare il grado di consapevolezza e di risoluzione delle problematiche in questi ambiti. Il contenuto viene ritenuto pertinente, informativo e focalizzato su questioni importanti. Molti hanno espresso la soddisfazione di avere informazioni così complete raccolte in un unico posto. Le informazioni sono ritenute utili per gestire i problemi sessuali o il disagio legato alla fertilità, così come i problemi emotivi. Tuttavia, alcuni partecipanti hanno descritto un aumento temporaneo dell'angoscia o della tristezza durante la loro partecipazione al programma.

Nello studio condotto da Lagana (2014) si è voluto dimostrare l'efficacia della psicoterapia di gruppo per coppie con vissuto di tumore al seno, nel facilitare l'aggiustamento psicosessuale, utilizzando interventi che si indirizzano alle strategie di coping per la coppia, piuttosto che per l'individuo. Attraverso la psicoterapia di gruppo si raggiunge una maggiore soddisfazione nella comunicazione all'interno della coppia. La psicoterapia di gruppo è descritta come una alternativa alla psicoterapia individuale con meno costi. Essa fornisce un buon setting per la valutazione dei problemi emotivi, incluso quelli collegati alla vita sessuale oppure alle difficoltà con il concetto di sé, con la gestione dell'affetto, con il raggiungimento degli obiettivi di vita e con le relazioni.

Nello studio si suggerisce di utilizzare come psicoterapia di gruppo il modello SEGT (terapia espressiva di supporto in gruppo) in quanto può favorire l'apprendimento di stile di coping nella coppia che sostituiscono comportamenti e pratiche disfunzionali con strategie più efficaci e sane per migliorare la loro sessualità.

Data la mancanza di studi sui benefici nella sfera sessuale della terapia di gruppo SEGT per coppie, la ricerca è assolutamente necessaria. Sono presenti risultati clinici positivi solo nel follow-up a 6 mesi, ma non a un anno.

Due articoli analizzano quale sia l'efficacia di interventi per migliorare l'intimità e la sessualità nella coppia svolti mediante l'utilizzo del telefono.

Nello studio condotto da Reese et al. (2016) viene adattato un intervento di miglioramento dell'intimità (IE) per le donne affette da tumore al seno, svolto telefonicamente, precedentemente testato in coppie con tumore del colon-retto.

Questo studio conferma il vantaggio di includere il partner e il potenziale beneficio di un formato telefonico.

Nello studio è stata evidenziata l'importanza di includere i partner per migliorare la relazione sessuale e normalizzare le questioni sessuali. Inoltre, è stato evidenziato come il formato telefonico abbia una serie di vantaggi come la tutela della privacy e la riduzione di preoccupazioni legate alla logistica (orari di lavoro, distanza dalla struttura e assistenza all'infanzia).

Attraverso una metodologia di tipo qualitativo sono stati identificati i contenuti che l'intervento educativo deve avere e le caratteristiche che il materiale educativo deve possedere.

Nello studio condotto da Decker, Pais, Miller, Goulet e Fifea (2012), sono state eseguite tre sessioni di intervento educativo sulla base di un manuale sviluppato per lo studio, (3 tematiche affrontate: comunicazione, sessualità/intimità e strategie di coping contro lo stress). Questo intervento educativo è stato svolto ad un gruppo attraverso colloqui faccia a faccia e ad un altro gruppo utilizzando la modalità telefonica. Un terzo gruppo fungeva da controllo.

Sono emerse differenze tra i gruppi di intervento e quello di controllo nelle variabili di relazione di intimità, funzionamento sessuale e adattamento diadico, tuttavia, data la

dimensione piccola del campione, non è stato possibile raggiungere la significatività statistica.

I risultati dimostrano che l'intervento è accettabile per le coppie che riescono a parlare della loro relazione. Gli svantaggi della modalità telefonica includono l'impossibilità di incontrare i professionisti, con limiti sulla comunicazione. Si riconoscono dei vantaggi, quali, la flessibilità della programmazione, il fatto di non dover trovare qualcuno che si prenda cura dei bambini, di non dovere percorrere lunghe distanze e la tutela della privacy. Alcuni dei partecipanti hanno dichiarato che non avrebbero potuto partecipare alle sessioni faccia a faccia, mentre diversi hanno suggerito che un mix di sessioni faccia a faccia e telefoniche sarebbe l'ideale.

Si sottolinea l'importanza di un intervento che sia precoce, disponibile al più presto dopo la diagnosi, poiché è il momento in cui si evidenzia il maggiore bisogno.

I professionisti che si prendevano cura di queste coppie erano entusiasti di questo breve intervento educativo perché rispondeva ai bisogni relativi alla sessualità e all'intimità dei pazienti.

In due articoli vengono analizzati i bisogni informativi di pazienti affetti da tumore rispetto alla salute sessuale.

I risultati dello studio condotto da Ussher, Perz e Gilbert (2013) hanno dimostrato che anche se la maggiore parte degli intervistati desidera ricevere informazioni sul benessere sessuale, quasi due terzi non le ha ricevute, mostrandosi insoddisfatti. Le possibili ragioni di questo fatto, includono la mancanza di conoscenza su dove trovare informazioni e l'emarginazione dei bisogni di specifici gruppi di donne, in particolare giovani donne, donne anziane, donne single, donne rurali e persone con rapporti omosessuali.

I livelli di soddisfazione in base alle informazioni ricevute nel presente studio erano relativamente bassi per discussioni con medici generici, oncologi, specialisti della fertilità, terapisti sessuali e consulenti, mentre erano più alti con infermieri, gruppi di sostegno, linee di supporto per il cancro, psicologi, chirurghi e fisioterapisti.

La maggior parte dei partecipanti dello studio ha riferito che preferirebbe ricevere informazioni in formato scritto rispetto ad informazioni ricevute faccia a faccia.

I partecipanti che hanno trovato difficoltà nel reperire informazioni hanno riferito che questo è accaduto perché non hanno provato a cercarle, perché era troppo difficile o perché hanno voluto evitarlo. Altri non hanno saputo dove cercarle, oppure le informazioni disponibili non hanno soddisfatto i loro bisogni.

Le giustificazioni dei partecipanti per non avere discusso con professionisti sul benessere sessuale sono state: il sesso come non prioritario nella vita e una questione privata che provoca imbarazzo, credere che i problemi venissero risolti da soli o aspettare la fine del trattamento per vedere se miglioravano, essere single, il disagio o disinteresse dei professionisti della salute nell'affrontare il tema, non sapere con chi parlare o parlare con persone a loro care, cercare informazioni su internet, non capire come qualcuno potesse aiutarli ed i costi. Un ulteriore fattore che limita la ricerca di informazioni sul tema della sessualità, è l'età. Infatti, dallo studio emerge che le donne più anziane accettano maggiormente il disturbo rispetto alle giovani, e di conseguenza la maggior parte di loro non ritiene necessario approfondire ulteriormente l'argomento.

Nello studio condotto da Stabile et al. (2017), è emerso che i partecipanti erano molto insoddisfatti della propria salute sessuale e/o vaginale e che una grande maggioranza si sentivano piuttosto preoccupati, ritenendo la funzione sessuale importante per la loro qualità di vita.

Nonostante le preoccupazioni, la conoscenza delle risorse disponibili e il fatto di sapere con chi potevano parlare, alcuni dei partecipanti non hanno mai parlato con gli operatori sanitari,

giustificando questa scelta con la copertura assicurativa, l'imbarazzo, la perdita della privacy, la mancanza di comprensione da parte di altri ed i tempi insufficienti. Una parte del campione ha preferito che l'argomento sulla sessualità venisse sollevato dal team sanitario. Rispetto ai disturbi, i partecipanti hanno riportato sintomi di secchezza vaginale, perdita di libido, dolore vaginale e/o dispareunia come problemi preesistenti alla diagnosi e una parte dei partecipanti ha avuto una disfunzione sessuale dopo la diagnosi.

In quello che concerneva la conoscenza delle strategie di promozione della salute sessuale molti partecipanti conoscevano i lubrificanti vaginali, gli idratanti e gli esercizi per il pavimento pelvico ma non tutti li avevano provati. I lubrificanti vaginali e gli idratanti sono stati considerati le strategie più favorevoli e accettabili.

La maggiore parte dei partecipanti preferiva ricevere le informazioni direttamente dai professionisti rispetto all'utilizzo del telefono o di un contesto di gruppo.

4.3 Interventi relativi l'immagine corporea e la sessualità

Dalla ricerca di letteratura sono stati trovati 4 articoli che valutano sia l'immagine corporea sia la sessualità dopo la messa in atto dell'intervento.

Nello studio condotto da Salonen e colleghi (2011), dove veniva fornito un supporto faccia a faccia con un fisioterapista in aggiunta alle cure standard, il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo erano comparabili in termini di caratteristiche personali e di tipologia di trattamento medico. Dai risultati misurati con il Farrans and Powers Quality of Life Index – Cancer Version (QLI-CV) non è emersa una particolare differenza nella qualità di vita dei due gruppi, ma l'utilizzo del European Organization for Research and Treatment of Cancer Breast Cancer-Specific Quality of Life questionnaire (EORTC QLQ-BR23) mostra una differenza statisticamente e clinicamente rilevante in termini di minori sintomi al braccio nelle donne del gruppo sperimentale. Inoltre è stato rilevato che nel gruppo sperimentale vi era un lieve miglioramento della funzionalità sessuale, ma anche un aumento del turbamento legato alla perdita di capelli rispetto alle donne del gruppo di controllo. L'87% delle partecipanti al gruppo sperimentale hanno percepito come benefico per loro questo intervento, e l'83% riferisce che il supporto individuale le ha aiutate abbastanza o molto. Dallo studio sono inoltre emerse associazioni significative tra le variabili sociodemografiche e le variabili mediche, e la qualità di vita. Per esempio, è stato rilevato che una migliore immagine corporea è legata all'età superiore ai 55 anni, al non avere un'istruzione professionale o all'essere pensionati, all'essere state sottoposte a chirurgia conservativa del seno e al non essere state sottoposte a ormonoterapia o chemioterapia adiuvante.

Nello studio condotto da Jun e colleghi (2011) viene valutata l'efficacia del Sexual Life Refarming Programme (programma di ridefinizione della vita sessuale) sull'intimità di coppia, sull'immagine corporea e sulla sessualità nella donna dopo l'intervento chirurgico per tumore al seno. Dai risultati emerge un lieve miglioramento a livello dell'intimità coniugale, dell'immagine corporea e dell'interesse sessuale dopo l'intervento di 6 settimane, ma non sono emerse differenze statisticamente significative tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo. Nel gruppo sperimentale sono migliorati la disfunzione sessuale e la soddisfazione sessuale, mentre nel gruppo di controllo sono peggiorati. L'unico dato statisticamente significativo tra i due gruppi, è il miglioramento della soddisfazione sessuale.

Nello studio condotto da Salonen e colleghi (2009) vengono valutati gli effetti del supporto telefonico sulla qualità di vita della donna a una settimana dall'intervento chirurgico. Dai risultati è emerso che il punteggio globale mediano del Ferrans e Powers Quality of Life Index-Cancer Version (QLI-CV) è molto simile in entrambi i gruppi (22.9 nel gruppo sperimentale e 21.7 nel gruppo di controllo). La media varia tra 7.5 e 28.4 nel gruppo

sperimentale e tra 6.9 e 29.5 nel gruppo di controllo. I pazienti di entrambi i gruppi hanno riportato il più alto livello di qualità di vita nel dominio familiare e il più basso nella salute e nella funzionalità. È stato rilevato che le pazienti con un'età uguale o superiore ai 55 anni hanno un livello di qualità di vita maggiore rispetto alle più giovani. Inoltre nelle giovani si è rilevato un'immagine corporea più povera e un maggior numero di sintomi a livello del seno e del braccio, rispetto alle donne più anziane. L'indice di qualità di vita delle donne con una professione, ha rilevato particolari problematiche a livello familiare e a livello del seno e del braccio, rispetto alle donne pensionate. Le donne che non avevano figli minorenni hanno avuto minori disturbi a livello del braccio.

Le donne in premenopausa riportavano un livello di immagine corporea e di funzionalità sessuale, statisticamente inferiore rispetto alle donne già in menopausa, inoltre hanno sviluppato maggiori sintomi al braccio e al seno.

Le donne che hanno avuto un tumore multifocale, avevano un indice di qualità di vita globale significativamente peggiore in termini di salute, di funzionalità, di immagine corporea e di stato socioeconomico, rispetto alle donne che non lo hanno avuto. Le donne con un carcinoma lobulare invece, hanno registrato una maggiore quantità di sintomi a livello del seno rispetto alle donne con carcinoma duttale o altro. Le donne con tumore metastatico hanno avuto un livello minore in termini di salute, di funzionalità, di immagine corporea e di sintomatologia al braccio, rispetto alle donne senza metastasi. Le donne con recettori estrogenici positivi hanno avuto maggiori disturbi a livello del braccio rispetto a chi è risultato negativo.

Le donne sottoposte a mastectomia hanno registrato un peggior indice di qualità di vita globale e una più povera qualità di vita nel dominio della famiglia, rispetto alle donne con terapia conservativa del seno. Hanno inoltre registrato un peggioramento significativo a livello dell'immagine corporea e un maggior numero di problematiche al seno e al braccio. Anche le donne che sono state sottoposte a dissezione dell'ascella hanno registrato un indice di qualità di vita globale e una qualità di vita nel dominio della salute e della funzionalità peggiore rispetto alle donne a cui non è stata necessaria la rimozione dei linfonodi ascellari. E anch'esse hanno avuto maggiori disturbi dell'immagine corporea e al braccio.

Quasi tutte le donne (98%) del gruppo sperimentale, hanno riferito che sarebbe stato utile proseguire con il supporto telefonico. La maggior parte (90%) ha trovato il tempo dedicato alle telefonate adeguato per i loro bisogni. Complessivamente il 74% delle donne ha ritenuto che il supporto fornito le ha aiutate abbastanza o molto e il 23 % ha ritenuto che fosse di scarso beneficio per loro.

Sebbene i punteggi dell'indice di qualità di vita (QLI-CV), in cui vengono valutati immagine corporea, funzionalità sessuale, prospettiva futura, effetti collaterali, problematiche al seno e problematiche al braccio; fossero leggermente superiori nel gruppo sperimentale, non c'erano differenze statisticamente significative tra i due gruppi. Sono però stati rilevati dati statisticamente e clinicamente differenti tra i due gruppi a livello della funzionalità sessuale utilizzando il QLQ-BR23, che valuta gli stessi elementi del QLI-CV.

Nel trial clinico randomizzato condotto da Rowland et al. (2009), viene valutato un intervento di natura psicoeducativa.

Quattro mesi dopo l'intervento, il gruppo di intervento e quello di controllo non sono significativamente differenti sull'esito primario del funzionamento emotivo, però ci sono prove a sostegno di miglioramenti nell'adattamento e nella comunicazione delle relazioni, oltre a una maggiore soddisfazione nella vita sessuale. Questi risultati sono stati osservati nonostante la piccola dimensione del campione.

È stato inoltre dimostrato che, mentre la soddisfazione generale con il sesso migliorava, la varietà delle attività sessuali, il dolore durante il rapporto sessuale e il conforto in specifiche

situazioni sessuali non cambiavano significativamente. Nel funzionamento delle relazioni, la soddisfazione coniugale e la comunicazione generali sono migliorate ma con minore impatto sulla coesione. A livello di immagine corporea, l'efficacia dell'intervento non si è particolarmente evidenziata, soltanto l'approccio CACE (valutazione causa-effetto che paragona gruppo di intervento e gruppo di controllo) ha dimostrato un effetto significativo dell'intervento sul confort delle pazienti quando si spogliano davanti al partner o che hanno attività sessuali senza indossare i vestiti.

Le valutazioni scritte completate dai partecipanti hanno rivelato che la maggioranza dei partecipanti aveva atteggiamenti molto positivi verso l'intervento psicoeducativo.

5. Discussione

Gli studi analizzati sono stati condotti in differenti parti del mondo, con diverse modalità di valutazione e con campioni di soggetti più o meno numerosi, ma i criteri di inclusione e esclusione della popolazione presa in esame sono molto simili. Solo alcuni degli interventi proposti negli studi mostrano un miglioramento statisticamente significativo della relazione della donna con il proprio corpo e nella sessualità dopo l'intervento al seno.

Attraverso la ricerca condotta, si è evidenziata parecchia letteratura riguardante l'immagine corporea nella donna sottoposta ad intervento chirurgico per tumore al seno. Purtroppo molti degli studi finora condotti sui possibili interventi da adottare per sostenere le donne che dopo l'intervento hanno sviluppato disturbi dell'immagine corporea, non hanno dimostrato la loro efficacia, oppure hanno un campione troppo esiguo per dimostrarne l'efficacia in modo generalizzabile. Nello studio condotto da Jun e colleghi (2011) il programma di ridefinizione della vita sessuale non ha riportato risultati significativi in termini di miglioramento dell'immagine corporea. Nello studio condotto da Salonen e colleghi (2011) sul supporto faccia a faccia con un fisioterapista, sebbene sia stato percepito come benefico dalle donne che vi hanno partecipato, non vengono riportati miglioramenti a livello di immagine corporea rispetto all'intervento messo in atto, ma sono state riportate delle differenze in base alle variabili sociodemografiche. Questi risultati sono paragonabili a quelli dello studio condotto da Salonen e colleghi nel 2009, dove viene valutato l'intervento di supporto telefonico. Mentre, gli studi condotti da Freysteinson e colleghi (2012) e da Stan e colleghi (2011), hanno un campione ridotto, rispettivamente composto da 12 e 15 donne. Nello studio condotto da Freysteinson e colleghi (2012) non viene valutato un intervento, ma bensì viene svolta un'interpretazione fenomenologica dell'esperienza di guardarsi allo specchio dopo l'intervento di mastectomia.

Dallo studio condotto da Fitch e colleghi (2012) emerge l'importanza del ruolo infermieristico nell'informare le donne sulle modalità per ottenere le protesi esterne. Consegnare degli opuscoli informativi non è sufficiente a garantire la migliore presa a carico delle donne dopo l'intervento chirurgico. Colloqui dove vengono tematizzati i desideri delle pazienti e dove vengono presentate le varie possibilità per ottenere un seno visivamente simile all'originale, risultano essere più efficaci. Come riportato dallo studio di Minenza (2014), dove viene posta l'attenzione sulla necessità sempre maggiore delle pazienti di trattare il tema della sessualità con il personale curante, lo studio condotto da Finch e colleghi (2012) dimostra che, anche a livello di immagine corporea, mancano momenti di supporto ed informazione.

Freysteinson e colleghi (2012) con il loro studio mostrano come guardarsi allo specchio, per le donne sottoposte a intervento chirurgico, sia un'esperienza che genera forti emozioni legate ai differenti significati che vengono attribuiti a ciò che si vede riflesso. L'immagine riflessa allo specchio è una delle componenti che permette ad ogni persona di costituire la propria immagine speculare, che come riportano Martino e Gotarg (2015) ha importanti implicazioni a livello affettivo, relazionale ed emozionale. Sempre per Martino e Gotarg (2015) l'immagine speculare è alla base del desiderio di sottoporsi ad interventi chirurgici per modificare una parte del corpo per adeguarsi al concetto socialmente condiviso di bellezza/adequatezza. Nelle pazienti che hanno subito interventi di mastectomia, l'immagine speculare che viene modificata, potrebbe condurre alla decisione di sottoporsi alla ricostruzione chirurgica del seno. Preparare e accompagnare le pazienti all'esperienza del guardarsi allo specchio, sono interventi di competenza infermieristica, che permettono di garantire un'assistenza personalizzata e benefica.

L'utilizzo del Papilla Gown è risultato molto efficace nello studio condotto da Cho, Paek, Davis e Fedric (2008). Garantire il confort e la sicurezza alle donne che dopo l'intervento chirurgico devono convivere con i drenaggi è una priorità infermieristica. Una soluzione come il Papilla Gown, permette inoltre di migliorare l'immagine corporea in termini di attrattività e femminilità. Dallo studio condotto da Duarte e Andrade (2003) l'abbigliamento

dopo l'intervento chirurgico viene modificato per la paura delle reazioni delle altre persone, al punto che molte donne preferiscono indossare vestiti durante il rapporto sessuale. Lo studio condotto sul Papilla Gown conferma invece che è necessario un abbigliamento adeguato anche nell'immediato post operatorio.

Per quanto riguarda i trattamenti di bellezza presi in esame nello studio di Quintard e Lakdja (2008), sono stati particolarmente efficaci a livello del coping, dell'immagine corporea e nel ridurre i livelli di impotenza/sfiducia. Sebbene non abbiano avuto particolari effetti a livello delle preoccupazioni, dell'evitamento e del sentimento di rifiuto, i trattamenti di bellezza andrebbero proposti alle pazienti esplicitandone i benefici. Anche Il Pilates è un'attività da proporre alle pazienti sottoposte a interventi chirurgici per tumore al seno. Per Patterson e colleghi (2015) l'immagine corporea può essere associato a preoccupazioni riguardanti la psiche, il fisico e le relazioni interpersonali. Hunger e colleghi aggiungono anche l'ansia, la depressione, il distress, la fatigue e la paura della ricaduta, come elementi che influenzano l'immagine corporea. Lo studio condotto da Stan e colleghi (2012) potrebbe permettere di migliorare alcuni degli elementi appena presentati. Infatti, gli esercizi svolti durante le sedute di Pilates, hanno permesso di migliorare la mobilità della spalla e del collo, la valutazione della salute, la soddisfazione verso il seno, il vigore all'attività, l'affaticamento e i disturbi dell'umore. Siccome nella maggior parte delle donne si è registrato un aumento del volume linfatico, è importante informare di questa eventualità prima dell'inizio del corso e prevedere controlli frequenti per valutare il linfedema.

La letteratura sul tema della sessualità nelle donne affette da tumore al seno dopo l'intervento chirurgico è un po' limitata, siccome la maggior parte degli articoli parlano di disfunzioni sessuali legate alla chemioterapia, alla terapia ormonale o alla radioterapia, non sempre facendo riferimento alla chirurgia. Inoltre, molte delle donne che sono state operate al seno hanno anche subito un altro tipo di trattamento, per questo motivo diventa difficile distinguere tra i vari tipi di trattamento che causano le disfunzioni sessuali. Perciò è stato deciso di includere in questo lavoro di tesi gli articoli che parlavano di donne che hanno sperimentato altri trattamenti oltre la chirurgia.

Alcuni degli articoli analizzati hanno un campione che include non soltanto pazienti affetti da tumore al seno ma anche persone affette da tumori ginecologici (in un articolo si fa riferimento anche a tumore testicolare, tumore del sistema nervoso centrale e linfoma), poiché le disfunzioni sessuali sono simili.

Tutti gli articoli presentano un campione ridotto probabilmente perché il tema della sessualità è molto privato e molte persone non hanno voluto fare parte degli studi per imbarazzo e per mantenere la privacy.

Nello studio di Rowland et al. (2009) e in quello di Wiklander et al. (2017), nonostante la piccola dimensione dei campioni è stato possibile osservare i risultati degli interventi.

Nello studio condotto da Wiklander et al. (2017) si è dimostrata l'efficacia di un intervento web di auto aiuto per alleviare i problemi sessuali e il distress legato a questioni di fertilità. Il formato web è stato valutato come flessibile, pertinente e completi e facile da utilizzare.

Nello studio condotto da Lagana (2014) si fa riferimento alla psicoterapia di gruppo per facilitare l'aggiustamento psicosessuale delle coppie con vissuto di tumore al seno. Al termine dello studio si è osservata una maggiore soddisfazione nella comunicazione all'interno della coppia e un migliore adattamento a livello della sessualità. Questo risultato dimostra l'importanza di un corretto assessment da parte dei professionisti sanitari, che coinvolga non soltanto la donna affetta da tumore ma anche il partner, per potere fare sì che la coppia riesca ad affrontare i disturbi di sessualità che si possono sviluppare a causa del tumore o del suo trattamento (Minenza, 2014; Jankowska, 2013).

Nei due studi dove si fa un confronto sull'efficacia di interventi per migliorare l'intimità attraverso l'uso del telefono o mediante colloqui faccia a faccia (Reese et al. 2016; Decker,

Pais, Miller e Goulet & Fifea, 2012) si arriva alla conclusione del potenziale beneficio dell'utilizzo del formato telefonico per la sua flessibilità e la tutela della privacy.

Nello studio condotto da Reese et al. (2016), come nello studio da Lagana (2014), si sottolinea l'importanza di includere il partner durante l'intervento educativo, per migliorare la relazione sessuale e normalizzare le questioni sessuali.

Negli studi condotti da Ussher, Perz & Gilbert (2013) e Stabile et al. (2017) sono stati analizzati i bisogni informativi di pazienti (in maggioranza donne) affetti da tumore rispetto alla salute sessuale. Dai due studi, in accordo con quello svolto da Minenza (2014), si sottolinea il fatto che le persone volevano essere più informate rispetto al benessere sessuale. I motivi per cui non vengono fornite informazioni sufficienti sulla sessualità, sono legati alle difficoltà dei professionisti della salute ad affrontare questo tema e in parte dovuto all'imbarazzo della persona stessa, che preferisce parlare con persone a lei più vicine o cercare le informazioni su internet.

Questi articoli vengono a comprovare quello che Minenza (2014) ha sostenuto, ovvero il fatto che negli ultimi anni si è verificato un aumento del bisogno del paziente di essere informato sui problemi inerenti alla sessualità e della necessità di parlare del tema.

Dallo studio di Ussher, Perz & Gilbert (2013), emerge che l'età delle donne può influire sulla necessità di approfondire il tema della sessualità. Come visto dalla letteratura presentata nel quadro teorico, l'età è un fattore che gioca un ruolo importante nella sessualità e nell'immagine corporea, in quanto si è dimostrato che le donne più giovani con diagnosi di tumore accettano con più difficoltà i cambiamenti provocati dal tumore e dai rispettivi trattamenti (Paterson et. al., 2015).

Dai quattro studi condotti sugli interventi per entrambe le problematiche emerge che il supporto faccia a faccia proposto nello studio di Salonen e colleghi (2011) in aggiunta alle cure standard ha dei benefici statisticamente significativi per la funzionalità sessuale, ma non ha particolari effetti a livello dell'immagine corporea. Anche nello studio condotto da Jun e colleghi (2011) dove viene studiato il Sexual Life Refarming Programme, solo il miglioramento nella funzionalità sessuale è risultato come statisticamente significativo. Mentre nello studio condotto da Salonen e colleghi (2009) sul supporto telefonico, non ha mostrato particolari differenze tra il gruppo sperimentale e quello di controllo. Nello studio di Rowland et al. (2009), i risultati hanno dimostrato che mentre la soddisfazione generale con il sesso migliorava, come anche la varietà delle attività sessuali, il dolore durante il rapporto sessuale e il conforto in specifiche situazioni sessuali non cambiavano significativamente.

5.1 Limiti della ricerca

Nell'elaborazione di questa revisione di letteratura, sono stati riscontrati diversi limiti. Innanzitutto, sebbene gli studi provengono da differenti paesi, non vengono considerate le diversità culturali. Inoltre non sono stati trovati articoli condotti o che considerassero la realtà Svizzera in merito agli interventi per i disturbi della sessualità o dell'immagine corporea in seguito a chirurgia per tumore al seno. Un altro limite è stata la ricerca nelle banche dati, dove è stato difficile trovare studi che rispettassero i criteri di inclusione inizialmente scelti per rispondere alla domanda di ricerca. Inoltre, si è riscontrato che il ruolo infermieristico in questi campi, nella letteratura è poco studiato. La lingua è stata un'ulteriore elemento di limite, infatti tutti gli articoli da noi scelti sono stati redatti in inglese, mentre sono stati scartati articoli scritti in lingue che non eravamo in grado di tradurre.

5.2 Sbocchi per la ricerca futura

In letteratura sono molti gli articoli che riportano le conseguenze sull'immagine corporea e sulla sessualità dei trattamenti contro le neoplasie. Per quanto riguarda il tumore al seno

nello specifico, molti studi concordano che a seguito dei trattamenti molte donne sviluppano disturbi dell'immagine corporea e della sessualità. Purtroppo dalla revisione della letteratura emerge che non sempre queste due problematiche vengono tematizzate sufficientemente con le pazienti. Inoltre sono ancora pochi gli studi sugli interventi per sostenere le donne che sviluppano disturbi di immagine corporea e di sessualità, che si sono dimostrati statisticamente efficaci. Ulteriori ricerche e un maggior coinvolgimento del personale infermieristico sono dunque necessari per garantire alle pazienti una presa a carico che consideri la specificità di ogn'una.

6. Conclusione

6.1 Conclusioni del lavoro e della Revisione di letteratura

Gli obiettivi fissati all'inizio di questo lavoro di tesi erano individuare le difficoltà, i fattori predisponenti e gli interventi infermieristici relativi all'immagine corporea e alla sessualità in seguito all'intervento chirurgico per carcinoma della mammella.

Dalla ricerca condotta emerge che i seni sono un elemento fondamentale dell'identità della donna, in termini di femminilità, di sessualità, di attrattività e di maternità. La perdita simbolica del seno, le cicatrici, la perdita di sensibilità e il linfedema conseguenti all'intervento chirurgico, rappresentano un costante promemoria di un corpo malato e comportano preoccupazioni e difficoltà nell'adattarsi al corpo. Inoltre si riscontra un calo nella soddisfazione sessuale, con particolari conseguenze sui rapporti intimi. Ulteriori fonti di paure sono invece la possibile recidiva, la possibilità che si modifichi la relazione con il partner e la vergogna di mostrarsi ad altri.

Uno dei principali fattori predisponenti che conducono ai disturbi di immagine corporea e di sessualità è l'età. Molti degli studi riportano infatti che le donne giovani sono più a rischio di sviluppare sintomi psicologici e sentimenti negativi sulla propria immagine, siccome sono più influenzate dalle aspettative sociali e culturali dei connotati di bellezza fisica. Oltre all'età, sessualità e immagine corporea sono influenzate dal livello educativo, dallo stato di impiego, dallo stato coniugale, dal partner, dall'etnia, dal luogo di residenza e dalla menopausa. Anche il tipo di intervento svolto, ha conseguenze più o meno significative sull'immagine e sulla sessualità. La depressione prima della diagnosi è un fattore di rischio per entrambi i disturbi. Un buon livello di autostima e di fiducia in sé sono stati invece individuati come fattori di protezione contro lo sviluppo dei disturbi dell'immagine corporea. Dalla revisione di letteratura svolta emerge che programmi di sostegno e d'informazione organizzati dal personale curante sono fondamentali per migliorare l'immagine corporea delle donne dopo l'intervento chirurgico. L'impiego di camici come il Papilla Gown e l'utilizzo di protesi personalizzate migliorano il confort e l'immagine corporea. I trattamenti di bellezza e il Pilates invece si sono dimostrati solo in parte efficaci. Per quanto riguarda la sessualità si sono dimostrati efficaci gli interventi di natura psicoeducativa per la coppia e l'intervento web di autoaiuto. Mentre gli studi dove viene utilizzato il formato telefonico, si sono dimostrati in contrasto tra loro.

Un dato emerso da alcuni studi è il fatto che i professionisti della cura non affrontano il tema della sessualità o dell'immagine corporea con i pazienti affetti da tumore al seno, concentrandosi maggiormente su altri aspetti della salute.

L'elaborazione di questo lavoro di tesi ha fatto emergere quanto sono frequenti i disturbi di immagine corporea e le disfunzioni sessuali nelle donne sottoposte a interventi chirurgici per tumore al seno. Purtroppo gli studi condotti finora sugli interventi per aiutare queste pazienti che si sono dimostrati efficaci su un campione ampio, sono pochi. Ulteriori ricerche saranno necessarie in futuro per garantire una presa a carico sempre più mirata a questo tipo di casistica e all'individualità delle pazienti.

6.2 Conclusioni personali

Al termine di questo lavoro di tesi, possiamo ritenerci soddisfatte dei risultati raggiunti, nonostante le difficoltà incontrate sul percorso. Intraprendere un lavoro di ricerca a quattro mani non è stato semplice, soprattutto perché abbiamo dovuto rielaborare il progetto di ricerca affinché comprendesse i temi che entrambe avevamo scelto separatamente. Inoltre non ci aspettavamo di trovare così pochi studi mirati sulla sessualità e sull'immagine corporea nella donna sottoposta a chirurgia per tumore al seno.

Questa ricerca ci ha permesso di crescere personalmente e professionalmente, permettendoci di imparare a svolgere una revisione della letteratura e di migliorare la tecnica di ricerca di articoli autorevoli e di evidenze scientifiche sulle banche dati. Inoltre siamo più coscienti del fatto che sia necessario mantenersi informati sulle evoluzioni del ruolo infermieristico siccome muta e migliora di anno in anno.

Da questo studio abbiamo imparato quanto sia importante tematizzare con le pazienti argomenti sensibili come la sessualità e l'immagine corporea, cosa che non sempre viene fatto, e speriamo che sia d'aiuto anche per altri professionisti della cura.

7. Ringraziamenti

Giunte al termine di questo elaborato, ma soprattutto al termine del nostro percorso formativo, ci teniamo a ringraziare tutti coloro che ci sono stati accanto e che ci hanno sostenute.

Ringraziamo la nostra direttrice di tesi Carla Pedrazzani, la quale ci è stata accanto nell'ultimo anno, rispondendo ad ogni nostro dubbio, aiutandoci a superare ogni difficoltà e sostenendo le nostre idee.

Ringraziamo i docenti, i quali ci hanno trasmesso con passione ed energia, l'amore per la professione infermieristica e le nozioni per poterla praticare.

Ringraziamo i nostri compagni di classe, con i quali abbiamo condiviso non solo stress, ma anche momenti di gioia e spensieratezza.

Ringraziamenti individuali di Anita

Ringrazio i miei famigliari per avermi sempre dimostrato il loro supporto, la loro fiducia e il loro amore. Li ringrazio per avermi sopportata nei miei momenti no e per aver condiviso con me la gioia dei miei successi.

Ringrazio il mio ragazzo che mi è stato accanto accogliendo le mie paure e facendomi sorridere nei momenti di stress.

Ringraziamenti individuali di Telma

Ringrazio la mia famiglia che mi ha sempre incoraggiata ed appoggiata, sostenendomi con molta pazienza e sacrificio durante tutto il triennio scolastico.

8. Bibliografia

- Aerts, L., Christiaens, M. R., Enzlin, P., Neven, P., & Amant, F. (2014). Sexual functioning in women after mastectomy versus breast conserving therapy for early-stage breast cancer: A prospective controlled study. *The Breast*, 23(5), 629–636. Disponibile da: <https://doi.org/10.1016/j.breast.2014.06.012>
- Allamand, C., Constantin, M., Dentan, J., de Carvalho, A., Jaccard-Moret, P., James, D., & Rosé, J. (2012). Le livre blanc: cancer du sein, cancer de la prostate: vie intime et sexuelle. Genève: Éditions Médecine et Hygiène.
- Arndt, V., Svizzera, & Ufficio federale di statistica. (2016). I tumori in Svizzera, rapporto 2015: situazione e sviluppi. Neuchâtel: UST.
- Bakht, S., & Najafi, S. (2010). Body image and sexual dysfunctions: comparison between breast cancer patients and healthy women. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 5, 1493–1497. Disponibile da: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.314>
- Bianco, A. R. (2007). Manuale di oncologia clinica (4. ed.). Milano: McGraw-Hill.
- Bleiweiss, I. (2016). Pathology of breast cancer - UpToDate. Recuperato 9 agosto 2017, Disponibile da <https://www.uptodate-com.proxy2.biblio.supsi.ch/contents/pathology-of-breast-cancer?source=preview&search=breast%20cancer&language=en-US&anchor=H1220079795>
- Bonadonna, G., Robustelli della Cuna, G., & Valagussa, P. (2003). Medicina oncologica (7° ed.). Milano: Masson.
- Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., & Warner, E. (2013). Exploring the influence of gender-role socialization and objectified body consciousness on body image disturbance in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2177–2185. Disponibile da: <https://doi.org/10.1002/pon.3271>
- Bykowski, M. R., Emelife, P. I., Emelife, N. N., Chen, W., Panetta, N. J., & de la Cruz, C. (2017). Nipple–areola complex reconstruction improves psychosocial and sexual well-being in women treated for breast cancer. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 70(2), 209–214. Disponibile da: <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2016.10.009>
- Carpenito, L. J. (2013). Diagnosi infermieristiche Applicazione alla pratica clinica (6. ed.). Milano: C.E.A Casa Editrice Ambrosiana.
- Chen, C.-L., Liao, M.-N., Chen, S.-C., Chan, P.-L., & Chen, S.-C. (2012). Body Image and Its Predictors in Breast Cancer Patients Receiving Surgery: *Cancer Nursing*, 35(5), E10–E16. Disponibile da: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182336f8b>
- Cho, H. S. M., Paek, J. U., Davis, G., & Fedric, T. (2008). Expanding the Comfort of Postmastectomy Patients Using the Papilla Gown. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 26–31. Disponibile da: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2007.00202.x>
- Chow, K. M., Hung, K. L., & Yeung, S. M. (2016). Body Image and Quality of Life Among Breast Cancer Survivors: A Literature Review.
- Davis, S. C., Meneses, K., & Messias, D. K. H. (2010). Exploring sexuality & quality of life in women after breast cancer surgery. *The Nurse Practitioner*, 35(9), 25–31.
- Decker, C. L., Pais, S., Miller, K. D., Goulet, R., & Fifea, B. L. (2012). A brief intervention to minimize psychosexual morbidity in dyads coping with breast cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 39).
- Dow, J., & Kennedy Sheldon, L. (2015). Breast Cancer Survivors and Sexuality: A Review of the Literature Concerning Sexual Functioning, Assessment Tools, and Evidence-Based Interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 456–461. Disponibile da: <https://doi.org/10.1188/15.CJON.456-461>

- Duarte, T. P., & Andrade, A. N. de. (2003). Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 155–163.
- Fallbjörk, U., Rasmussen, B. H., Karlsson, S., & Salander, P. (2013). Aspects of body image after mastectomy due to breast cancer – A two-year follow-up study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(3), 340–345. Disponibile da: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.09.002>
- Fingeret, M. C., Teo, I., & Epner, D. E. (2014). Managing body image difficulties of adult cancer patients: Lessons from available research: Body Image in Adult Cancer Patients. *Cancer*, 120(5), 633–641. Disponibile da: <https://doi.org/10.1002/cncr.28469>
- Fitch, M. I., McAndrew, A., Harris, A., Anderson, J., Kubon, T., & McClennen, J. (2012). Perspectives of women about external breast prostheses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(3), 162–167.
- Freysteinson, W. M., Deutsch, A. S., Lewis, C., Sisk, A., Wuest, L., & Cesario, S. K. (2012). The experience of viewing oneself in the mirror after a mastectomy. In *Oncology nursing forum* (Vol. 39).
- Freysteinson, W. M. R., & Cesario, S. K. R. (2008). Have We Lost Sight of the Mirrors?: The Therapeutic Utility of Mirrors in Patient Rooms. *Holistic Nursing Practice*, 22(6), 317–323. Disponibile da: <https://doi.org/10.1097/01.HNP.0000339343.80758.46>
- Giarelli, G., & Venneri, E. (2009). *Sociologia della salute e della medicina*. Franco Angeli.
- Guimarães, P. A. M. P., Resende, V. C. L., Sabino Neto, M., Seito, C. L., de Brito, M. J. A., Abla, L. E. F., ... Ferreira, L. M. (2015). Sexuality in Aesthetic Breast Surgery. *Aesthetic Plastic Surgery*, 39(6), 993–999. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s00266-015-0574-9>
- Gumus, A. B., & Cam, O. (2008). Effects of emotional support-focused nursing interventions on the psychosocial adjustment of breast cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, 9(4), 691–7.
- Grabe, S., Ward, L. M., & Hyde, J. S. (2008). The role of the media in body image concerns among women: A meta-analysis of experimental and correlational studies. *Psychological Bulletin*, 134(3), 460–476. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.3.460>
- Hordern, A. (2008a). Intimacy and sexuality after cancer: a critical review of the literature. *Cancer nursing*, 31(2), E9–E17.
- Hordern, A. (2008). Intimacy and sexuality after cancer: a critical review of the literature. *Cancer nursing*, 31(2), E9–E17.
- Hummel, S. B., van Lankveld, J. J., Oldenburg, H. S., Hahn, D. E., Broomans, E., & Aaronson, N. K. (2015). Internet-based cognitive behavioral therapy for sexual dysfunctions in women treated for breast cancer: design of a multicenter, randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 15(1). Disponibile da: <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1320-z>
- Hungr, C., Sanchez-Varela, V., & Bober, S. L. (2017). Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. *Revista de investigacion clinica; organo del Hospital de Enfermedades de la Nutricion*, 69(2), 114.
- Jahn, R., Lanz, S., & Schlumpf, E. (2015). *Cancro del seno Carcinoma mammario*. Berna: Lega svizzera contro il cancro.
- Jankowska, M. (2013). Sexual functioning in young women in the context of breast cancer treatment. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, 18(4), 193–200. Disponibile da: <https://doi.org/10.1016/j.rpor.2013.04.032>

- Jannini, E. A., Lenzi, A., & Maggi, M. (2014). *Sessuologia medica*. Milano: Edra.
- Jetha, Z., Gul, R., & Lalani, S. (2017). Women experiences of using external breast prosthesis after mastectomy. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 250. Disponibile da: https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_25_17
- Jun, E.-Y., Kim, S., Chang, S.-B., Oh, K., Kang, H. S., & Kang, S. S. (2011). The Effect of a Sexual Life Reframing Program on Marital Intimacy, Body Image, and Sexual Function among Breast Cancer Survivors: *Cancer Nursing*, 34(2), 142–149. Disponibile da: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181f1ab7a>
- Keen, A., & Lennan, E. (2011). *Women's Cancers*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Kim, J.-H., Yang, Y., & Hwang, E.-S. (2015). The Effectiveness of Psychoeducational Interventions Focused on Sexuality in Cancer: *Cancer Nursing*, 38(5), E32–E42. Disponibile da: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000212>
- Keskin, G., & Gumus, A. B. (2011). Turkish hysterectomy and mastectomy patients- depression, body image, sexual problems and spouse relationships. *Asian Pac J Cancer Prev*, 12(2), 425–432.
- Lagana, L. (2014). Targeting the Psychosexual Challenges Faced by Couples with Breast Cancer: Can Couples Group Psychotherapy Help? *Journal of Women's Health Care*, 03(06). Disponibile da: <https://doi.org/10.4172/2167-0420.1000205>
- Lalli, N. (1997). Dallo schema corporeo all'immagine corporea: la complessità del vissuto corporeo. *Lo spazio della mente. Saggi di psicosomatica*.
- Madden, J. L., Kandalaft, S., & Bourque, R. A. (1972). Modified radical mastectomy. *Annals of Surgery*, 175(5), 624–634.
- Manganiello, A., Hoga, L. A. K., Reberte, L. M., Miranda, C. M., & Rocha, C. A. M. (2011). Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2), 167–172. Disponibile da: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.07.008>
- Martino, G., & Gotarg, H. (2015). *Il dis-agio in senologia oncologica* (2. ed.). Milano: Scuola Italiana di senologia.
- Matzo, PhD, APRN-CNP, FPCN, FAAN, M., Troup, BSN, RN, S., Hijjazi, PhD, RN, K., & Ferrell, PhD, FAAN, B. (2015). Evaluating a Sexual Health Patient Education Resource. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 6(3). Disponibile da: <https://doi.org/10.6004/jadpro.2015.6.3.6>
- Minenza, E. (2014). *La sessualità nel paziente neoplastico*. Il Pensiero Scientifico Editore.
- Nerini, A., Stefanile, C., & Mercurio, C. (2008). *L'immagine corporea*. Dettore D., a cura di, *I disturbi dell'immagine corporea*. Milano: McGraw-Hill.
- Notari, S. C., Notari, L., Favez, N., Delaloye, J.-F., & Ghisletta, P. (2016). The protective effect of a satisfying romantic relationship on women's body image after breast cancer: a longitudinal study.
- Paterson, C. L., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E., & Tofthagen, C. S. (2015). Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 1. Disponibile da: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000251>
- Patey, D. H., & Dyson, W. H. (1948). The Prognosis of Carcinoma of the Breast in Relation to the Type of Operation Performed. *British Journal of Cancer*, 2(1), 7–13.
- Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2014). *Fondamenti di ricerca infermieristica*. A. Palese (cur.). (1. ed. italiana). Milano: Mc Graw-Hill Education.
- Przedzieck, A., Alcorso, J., & Sherman. (2016). My Changed Body: Background, development, and acceptability of a self-compassion based writing activity for female survivors of breast cancer.
- Quintard, B., & Lakdja, F. (2008). Assesting the effect of beauty treatments, on

- psychological distress, body image, and coping: a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer.
- Raggio, G. A., Butryn, M. L., Arigo, D., Mikorski, R., & Palmer, S. C. (2014). Prevalence and correlates of sexual morbidity in long-term breast cancer survivors. *Psychology & Health, 29*(6), 632–650. Disponibile da: <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.879136>
- Rasciale, I., & Mariotto, F. (1988). *La riabilitazione dopo interventi chirurgici sulla mammella*. Roma: Marrapese.
- Reese, J. B., Keefe, F. J., Somers, T. J., & Abernethy, A. P. (2010). Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Supportive Care in Cancer, 18*(7), 785–800. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0819-8>
- Reese, J. B., Porter, L. S., Casale, K. E., Bantug, E. T., Bober, S. L., Schwartz, S. C., & Smith, K. C. (2016). Adapting a couple-based intimacy enhancement intervention to breast cancer: A developmental study. *Health Psychology, 35*(10), 1085–1096. Disponibile da: <https://doi.org/10.1037/hea0000413>
- Rhondali, W., Chisholm, G. B., Filbet, M., Kang, D.-H., Hui, D., Cororve Fingeret, M., & Bruera, E. (2015). Screening for Body Image Dissatisfaction in Patients with Advanced Cancer: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine, 18*(2), 151–156. Disponibile da: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0588>
- Rhoten, B. (2017). Conceptual Issues Surrounding Body Image for Oncology Nurses. *Oncology Nursing Forum, 44*(5), 534–536. Disponibile da: <https://doi.org/10.1188/17.ONF.534-536>
- Robbins, A.-R., & Reissing, E. D. (2017). Appearance Dissatisfaction, Body Appreciation, and Sexual Health in Women Across Adulthood. *Archives of Sexual Behavior*. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s10508-017-0982-9>
- Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., Crespi, C. M., Leedham, B., Desmond, K., Belin, T. R., & Ganz, P. A. (2009). Addressing intimacy and partner communication after breast cancer: a randomized controlled group intervention. *Breast Cancer Research and Treatment, 118*(1), 99–111. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s10549-009-0398-x>
- Runowicz, C., Leach, C., Henry, L., Henry, K., Mackey, H., & Cowens-Alvarado, R. (2016). American cancer society/ American society of clinical oncology breast cancer survivorship care guideline. *A cancer journal of clinicians*.
- Sabel, M. S., & Collins, L. C. (2017). Atypia and lobular carcinoma in situ: High risk lesions of the breast - UpToDate. Recuperato 9 agosto 2017, Disponibile da: https://www.uptodate-com.proxy2.biblio.supsi.ch/contents/atypia-and-lobular-carcinoma-in-situ-high-risk-lesions-of-the-breast?source=see_link#H20980309
- Salonen, P. Mns., Tarkka, M.-T., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Astedt-Kurki, P., Luukkaala, T., & Kaunonen, M. (2009). Telephone Intervention and Quality of Life in Patients With Breast Cancer. *Cancer Nursing, 32*(3), 177–190. Disponibile da: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31819b5b65>
- Salonen, P., Tarkka, M.-T., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Koivisto, A.-M., Åstedt-Kurki, P., & Kaunonen, M. (2011). Individual face-to-face support and quality of life in patients with breast cancer. *International Journal of Nursing Practice, 17*(4), 396–410. Disponibile da: <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01948.x>
- Sironi, C. (2010). *Introduzione alla ricerca infermieristica. I fondamenti teorici e gli elementi di base per comprenderla nella realtà italiana*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.
- Smelzer, S. C., Bare, B. G., Hinkle, J. L., & Cheever, K. H. (2010). *Brunner-Suddarth Infermieristica medico-chirurgica (4. ed.) (Vol. 2)*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

- Stabile, C., Goldfarb, S., Baser, R. E., Goldfrank, D. J., Abu-Rustum, N. R., Barakat, R. R., Carter, J. (2017). Sexual health needs and educational intervention preferences for women with cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 165(1), 77–84. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4305-6>
- Stan, D. L., Rausch, S. M., Sundt, K., Cheville, A. L., Youdas, J. W., Krause, D. A., Pruthi, S. (2012). Pilates for Breast Cancer Survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 131–141.
- Tat, S., Doan, T., Yoo, G. J., & Levine, E. G. (2018). Qualitative Exploration of Sexual Health Among Diverse Breast Cancer Survivors. *Journal of Cancer Education*, 33(2), 477–484. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1090-6>
- Tortora, G.J., & Derrickson, B. (2011). *Principi di anatomia e fisiologia*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana
- Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2013). Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer: Sexual information needs after breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 69(2), 327–337. Disponibile da: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06010.x>
- Vaziri, S., & Kashani, F. L. (2012). Sexuality after breast cancer: need for guideline. *Iranian journal of cancer prevention*, 5(1), 10.
- Vitrano, V., & Catania, V. (2009). Aspetti della sessualità nel paziente neoplastico. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 9(2), 33–39.
- Webber, K., Mok, K., Bennett, B., Lloyd, A. R., Friedlander, M., Juraskova, I., on behalf of the FolCan study group. (2011). If I Am in the Mood, I Enjoy It: An Exploration of Cancer-Related Fatigue and Sexual Functioning in Women with Breast Cancer. *The Oncologist*, 16(9), 1333–1344. Disponibile da: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2011-0100>
- WHO | Breast cancer. (s.d.-a). Recuperato 29 luglio 2017, Disponibile da: <http://www.who.int/cancer/prevention/diagnosis-screening/breast-cancer/en/>
- WHO | Breast cancer. (s.d.-b). Recuperato 2 agosto 2017, Disponibile da: <http://www.who.int/cancer/prevention/diagnosis-screening/breast-cancer/en/>
- WHO | Cancer. (s.d.). Recuperato 2 agosto 2017, Disponibile da: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
- Wiklander, M., Strandquist, J., Obol, C. M., Eriksson, L. E., Winterling, J., Rodriguez-Wallberg, K. A., ... 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*, 25(12), 3675–3682. Disponibile da: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3793-6>

9. Allegati

9.1 Effetti dei trattamenti a lungo termine e tardivi

TABLE 5. Summary of Long-Term and Late Effects by Treatment Type^a

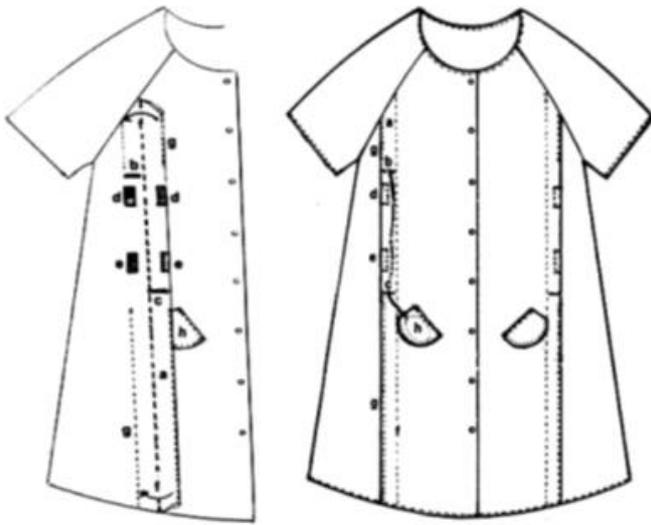
TREATMENT TYPE	LONG-TERM EFFECTS	LATE EFFECTS
Surgery	• Lack of skin sensitivity	• Lymphedema
	• Body image issues	• Neuropathy
	• Sexual dysfunction	
	• Numbness	
	• Pain	
	• Limited range of motion	
	• Weakness	
	• Poor cosmetic outcome	
Radiation therapy to the breast/chest wall/regional lymph nodes	• Fatigue ^{b,c}	• Skin discoloration
	• Skin sensitivity/pain	• Breast may be slightly smaller and firmer than the nonirradiated side (breast asymmetry)
	• Sexual dysfunction	• Skin sensitivity/pain
	• Pain	• Telangiectasia
	• Pneumonitis ^{b,c}	• Sexual dysfunction
	• Poor cosmetic outcome	• Lymphedema ^b
	• Breast atrophy/asymmetrical breast volume	• Shortness of breath (lung pneumonitis or fibrosis) ^{b,c}
	• Lymphedema ^b	• Cardiovascular disease (eg, pericardial effusion, pericarditis) ^c
	• Numbness or weakness of the upper extremity ^b	• Numbness or weakness of the upper extremity ^{c,d}
		• Second primary cancers (eg, soft-tissue sarcomas of thorax, shoulder, and pelvis; lung cancer) ^{b,c}
Chemotherapy	• Cognitive impairment	• Osteoporosis/osteopenia
	• Fatigue	• Increased risk of cardiovascular disease (cardiomyopathy, congestive heart failure) with anthracycline-based chemotherapy
	• Ovarian failure with or without menopausal symptoms	• Increased risk of leukemia and myelodysplastic syndrome with alkylating agents, anthracyclines, other topoisomerase II inhibitors, and other agents with immunosuppressive potential
	• Sexual dysfunction	
	• Change in libido	
	• Infertility	
	• Weight gain	
	• Obesity	
	• Neuropathy, especially after taxanes	
	• Oral health issues	
• Hair loss		
Hormonal therapy		
• Tamoxifen	• Hot flashes	• Increased risk of stroke
	• Changes in menstruation	• Increased risk of endometrial cancer
	• Mood changes	• Increased risk of blood clots
	• Increased triglycerides	• Osteopenia in premenopausal women
• Aromatase inhibitors	• Vaginal dryness	• Increased risk of osteoporosis
	• Decreased libido	• Increased risk of fractures
	• Musculoskeletal symptoms/pain	
	• Cholesterol elevation	

TABLE 5. *Continued*

TREATMENT TYPE	LONG-TERM EFFECTS	LATE EFFECTS
Targeted therapy		
• Trastuzumab	• Increased risk of cardiac dysfunction	
General psychosocial long-term and late effects	• Depression	
	• Distress—multifactorial unpleasant experience of psychological, social, and/or spiritual nature	
	• Worry, anxiety	
	• Fear of recurrence	
	• Fear of pain	
	• End-of-life concerns: Death and dying	
	• Loss of sexual function and/or desire	
	• Challenges with body image	
	• Challenges with self-image	
	• Relationship and other social role difficulties	
• Return-to-work concerns and financial challenges		

^aNote: Long-term effect is something that starts during treatment and does not subside, such as pain, fatigue, cognitive changes. In contrast, a late effect is something that develops much later, such as a second malignancy, heart failure, lymphedema. Some long-term effects are the same or overlap with late effects; for example, lymphedema can be either. ^bRisks are increased in patients who also received radiotherapy to the supraclavicular lymph nodes. ^cRisks are increased in patients who also received radiotherapy to the internal mammary lymph nodes. ^dThere is a need to be careful, because these can also be signs of recurrent cancer, typically with pain; an appropriate consultation with the radiation oncologist may be warranted.

9.2 Illustrazione del Papilla Gown



© Cho & Paek, 2006 US Utility Patented #7010812

Papilla Gown: Front view and design features.

- a. 1-inch tuck
- b. Upper hole/eyelet
- c. Lower hole/eyelet
- d. Upper Velcro strip
- e. Lower Velcro strip
- f. Fold line
- g. Topstitching
- h. Safety pouch/pocket
- i. Drainage tube lying beneath the tuck

9.3 Tabelle riassuntive degli articoli analizzati

Autori, Anno, Titolo e Rivista	Disegno di studio e parole chiave	di Scopo	Criteri di inclusione e Campione	Metodologia e Strumenti	Risultati
<p>Cho, Paek, Davis, & Fedric, 2008</p> <p>Journal of Nursing Scholarship</p> <p>Expanding the Comfort of Post-mastectomy Patients Using the Papilla Gown</p>	<p>Studio esplorativo descrittivo preliminare</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medical/surgical - Oncology - Patient outcomes - Quality improvement - Women's health 	<p>Lo scopo dello studio è determinare se il "Papilla Gown", progettato specificata-mente per le esigenze di pazienti sottoposti a mastectomia con un drenaggio chiuso, è più comodo di un normale abito da ospedale.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 38 donne <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - chi accetta di partecipare allo studio 	<p>Prime dall'intervento di mastectomia alle donne è stato proposto di partecipare allo studio. Alle 38 donne che hanno accettato è stato fornito un Papilla Gown e un camice ospedaliero normale con la richiesta di provare ad indossare entrambi. 8 giorni dopo l'intervento le donne hanno compilato il Comfort Questionnaire (CQ), formulato appositamente per questo studio.</p>	<p>Il confort generale con il "Papilla Gown" è significativamente maggiore all'abito ospedaliero. Il "Papilla Gown" ha contribuito a rendere le donne che lo hanno indossato più positive rispetto al loro aspetto e ha migliorato il confort e facilitato i movimenti con i tubi del drenaggio. In generale il "Papilla Gown" ha migliorato la percezione di attrattiva e femminilità. Inoltre per alcune donne il confort maggiore era avere il sistema di drenaggio all'interno delle tasche.</p>
<p>Decker, Pais, Miller, Goulet, & Fifea, 2012</p>	<p>Studio quasi sperimentale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intimacy - Sexual functioning - Dyadic adjustment 	<p>Sviluppare e valutare la fattibilità di un breve intervento per attenuare l'incidenza della morbidità psicosessuale all'interno della diade,</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 65 donne <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - essere in una relazione da 	<p>Sono state realizzate 3 sessioni di intervento basate su un manuale sviluppato per questo studio. 25 coppie hanno ricevuto il trattamento usuale, 26</p>	<p>I risultati dimostrano che l'intervento è fattibile e accettabile per le diadi che riescono a discutere la loro relazione. Alcuni dei partecipanti hanno dichiarato che non avrebbero potuto</p>

<p>Oncology Nursing Forum</p> <p>A brief intervention to minimize psychosexual morbidity in dyads Coping with breast cancer</p>		<p>secondaria alla diagnosi e al trattamento del tumore al seno.</p>	<p>almeno 1 anno o più</p> <ul style="list-style-type: none"> - avere un partner che accettasse di partecipare allo studio - diagnosi di tumore al seno in stadio I, II oppure IIIa negli ultimi 9 mesi - età compresa tra 20-59 anni - donne in pre o perimenopausa 	<p>coppie hanno ricevuto un intervento faccia-a-faccia, e 14 coppie hanno ricevuto lo stesso intervento attraverso telefono. Sono stati completati dei questionari all'inizio, dopo la fine dell'intervento, 6 mesi dopo l'intervento e anche dal gruppo di confronto nelle stesse date.</p> <p>La prima sessione si focalizzava nella comunicazione, la seconda sull'intimità e la funzionalità sessuale di fronte al tumore e la terza nelle strategie di coping utilizzate per gestire lo stress. Oltre alle sessioni, gli autori hanno fornito ai partecipanti l'opuscolo <i>Breast Cancer Husband</i>, da Marc Silver.</p> <p>Le tecniche usate durante le sessioni includevano la discussione e la presentazione didattica</p>	<p>partecipare alle sessioni faccia a faccia, mentre diversi hanno suggerito che un mix di sessioni faccia a faccia e telefoniche sarebbe l'ideale.</p> <p>Si sottolinea l'importanza di un intervento che sia precoce, disponibile al più presto dopo la diagnosi, poiché era il momento in cui si evidenzia il maggiore bisogno.</p> <p>I professionisti che si prendevano cura di queste coppie erano entusiasti di questo breve intervento educativo perché rispondeva ai bisogni relativi alla sessualità e all'intimità dei pazienti.</p>
---	--	--	--	--	---

				<p>basato sul contenuto del manuale. Le coppie venivano incoraggiate ad eseguire gli esercizi forniti dal manuale.</p> <p>L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Heatherington intimate relationship scale - Watts sexual functioning scale - Dyadic adjustment scale - Ways of coping checklist - Body image scale - Mastery scale - Symptomatology index - Participant evaluation questionnaire 	
<p>Fitch et al., 2012</p> <p>Canadian Oncology Nursing Journal</p>	<p>Studio qualitativo descrittivo</p>	<p>Lo scopo di questo studio è quello di evidenziare le esperienze e le preferenze legate all'utilizzo di protesi mammarie esterne personalizzate</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 40 donne <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - età maggiore ai 18 anni 	<p>In ospedale le infermiere hanno informato le donne che corrispondevano ai criteri di inclusione della possibilità di indossare protesi esterne personalizzate. 40 donne hanno contattato l'unità protesi per ricevere</p>	<p>Le donne che hanno indossato le protesi personalizzate, riferiscono una notevole riduzione delle problematiche che avevano quando indossavano le protesi convenzionali. Inoltre sottolineano i benefici</p>

<p>Perspectives of woman about external breast prostheses</p>		<p>rispetto a quelle convenzionali.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - pazienti sottoposti a mastectomia o tumorectomia per tumore al seno - capacità di capire e leggere l'inglese 	<p>maggiori informazioni sulle protesi personalizzate, 35 di esse indossavano o avevano indossato le protesi esterne convenzionali. 31 delle donne hanno potuto indossare le protesi personalizzate e 19 di loro hanno accettato di partecipare all'intervista per valutare e paragonare le protesi personalizzate alle protesi convenzionali.</p> <p>L'intervista è stata effettuata tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - semi-structured interview guides (allegato 4) 	<p>emotivi e psicologici di indossare la protesi personalizzata. Le donne riferiscono infatti un maggior senso di fiducia e di autostima grazie al miglioramento del loro aspetto. La protesi personalizzata offre alle donne la possibilità di ritrovare un senso di normalità.</p>
<p>Freysteinson et al., 2012</p> <p>Oncology Nursing Forum – Oncology Nursing Society</p> <p>The Experience of Viewing Onself in the mirror After</p>	<p>Studio qualitativo descrittivo</p>	<p>Lo scopo dello studio è quello di descrivere l'esperienza del vedersi nello specchio dopo un intervento di mastectomia.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 20 donne <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - età maggiore ai 18 anni - pazienti che parlano e capiscono l'inglese - mastectomia con o senza ricostruzione negli ultimi 3-12 mesi 	<p>Le 20 donne sono state contattate telefonicamente o di persona dalle infermiere che hanno fornito il numero del ricercatore principale dello studio. Le 12 donne che hanno accettato di partecipare allo studio sono state intervistate in merito alla loro esperienza di malattia e al guardarsi allo specchio dopo</p>	<p>Il vedersi in uno specchio permette ad ogni persona di riconoscere ciò che siamo. La donna può essere curiosa, avere la necessità o voler controllare le conseguenze della mastectomia sul proprio corpo. Vedendosi allo specchio, le donne reagiscono con sentimenti quali shock, sorpresa, disgusto, indegnità, frustrazione, rabbia, paura, dolore, tristezza, sollievo o felicità. Ciò che si vede allo</p>

<p>a Mastectomy</p>			<ul style="list-style-type: none"> - pazienti senza tutori, particolare distress emotivo o dismorfo-fobia 	<p>l'intervento chirurgico (allegato 5).</p>	<p>specchio si può tradurre in sofferenza, spinta verso il futuro o accettazione. Il personale infermieristico ha il compito di preparare le pazienti all'impatto dell'esperienza del vedersi allo specchio. L'utilizzo di questo oggetto nell'ambito di cura permette inoltre di valutare se le pazienti sperimentano la distanziamento o l'appropriazione del seno operato.</p>
<p>Jun et al., 2011</p> <p>Nursing Cancer an international Journal for Cancer Care</p> <p>The Effect of a Sexual Life Reframing Program on Marital Intimacy, Body Image,</p>	<p>Studio quasi sperimentale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Body image - Breast cancer - Intervention - Intimacy - Sexual function - Sexuality 	<p>Lo scopo di questo studio è quello di sviluppare e investigare gli effetti del programma di ridefinizione della vita sessuale sull'intimità coniugale, sull'immagine corporea e sulla funzione sessuale delle donne che hanno avuto un tumore al seno.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 22 donne nel gruppo sperimentale - 23 donne nel gruppo controllo <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donne sposate che vivono con il marito - età compresa tra i 30 e i 59 anni - tumore al seno ai stadi I, II o III 	<p>Il gruppo sperimentale (22 donne) ha partecipato settimanalmente per 6 settimane al programma di ridefinizione della vita sessuale in cui sono stati trattati i temi della relazione, della percezione dei problemi, dell'esposizione, della soluzione dei problemi, dell'accettazione e della riformulazione (allegato 6). Il gruppo di controllo (23 donne) ha ricevuto solo le cure mediche di base, con la possibilità di partecipare al programma solo dopo la fine dello studio.</p>	<p>Lo studio evidenzia l'efficacia del programma di ridefinizione della vita sessuale nell'aumentare la soddisfazione sessuale, ma non ha avuto un particolare impatto sull'intimità coniugale, siccome i mariti non sono stati integrati nel programma. L'immagine corporea dopo l'intervento, è migliorata in entrambi i gruppi (sperimentale e di controllo), ma i risultati non erano statisticamente diversi tra i due. Questo probabilmente perché la durata di 6</p>

<p>and Sexual Function among Breast Cancer Survivors</p>			<ul style="list-style-type: none"> - da 1 a 5 anni dopo l'intervento chirurgico - cicli di chemioterapia completati - seno non ricostruito - pazienti che non partecipano a gruppi di sostegno 	<p>L'efficacia del programma è stata valutata con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Marital Intimacy Questionnaire (tradotto e modificato da Kim) - 3 - item body image subscale from the Cancer Rehabilitation System Questionnaire (CARES) - 4-item sexual interest subscale of CARES - sexual dysfunction subscale of CARES - Sexual satisfaction scale developed for Korean women 	<p>settimane del programma è stato insufficiente per modificare l'immagine corporea. Anche a livello dell'interesse sessuale e della disfunzione sessuale, non ci sono particolari differenze tra i due gruppi.</p>
<p>Lagana, 2014</p> <p>J Womens Health Care</p> <p>Targeting the Psychosexual Challenges Faced by Couples with Breast Cancer: Can Couples Group Psychotherapy Help?</p>	<p>Revisione della letteratura</p> <ul style="list-style-type: none"> - cancer - breast cancer - group psychotherapy - sexual problems - sexual dysfunction - psychotherapeutic techniques - intimacy - couple relations - sex therapy 	<p>In questo articolo, si è applicato il modello SEGT (Supportive-Expressive Group Therapy) validato empiricamente per indirizzare i bisogni psicosessuali specifici delle coppie con tumore al seno (così come altri tipi di cancro).</p> <p>Lo scopo era quello di incoraggiare gli operatori sanitari a prendere in considerazione l'idea di offrire un'assistenza più</p>	<p>Campione 127 articoli</p> <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - letteratura su sopravvissuti di tumore al seno ed i partner 	<p>Riassunto della letteratura sulle sfide psicosessuali affrontate dai sopravvissuti al cancro al seno e dai loro partner.</p>	<p>Si è dimostrata l'efficacia della psicoterapia di gruppo nel facilitare l'aggiustamento psicosessuale per le coppie con vissuto di tumore al seno, utilizzando interventi che si indirizzano alle strategie di coping per la coppia, piuttosto che per l'individuo. Attraverso la psicoterapia di gruppo si raggiunge una maggiore soddisfazione nella comunicazione all'interno della coppia. La psicoterapia di gruppo è descritta come una alternativa alla psicoterapia individuale con meno costi.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - group therapy - couples therapy 	<p>olistica ai pazienti affetti da tumore al seno, data l'importanza dei problemi psicosessuali che vengono spesso trascurati.</p>			
<p>P. Mns. Salonen et al., 2009</p> <p>Nursing Cancer an international Journal for Cancer Care</p> <p>Telephon Intervention and Quality of Life in Patients With Breast Cancer</p>	<p>Studio quasi sperimentale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Breast cancer - Quality of life - Telephone intervention 	<p>Esaminare l'efficacia del supporto telefonico sulla qualità di vita delle pazienti con tumore al seno dopo una settimana dall'intervento chirurgico.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 120 donne nel gruppo sperimentale - 108 donne nel gruppo di controllo <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - donne - età compresa tra 18 e 75 anni - diagnosi recente - al primo trattamento chirurgico - conoscenza del finlandese 	<p>Sia al gruppo sperimentale (120 donne) che al gruppo di controllo (108 donne) sono state fornite, durante il ricovero ospedaliero, le informazioni verbali e scritte per migliorare la funzionalità della spalla e del braccio e per evitare la formazione del linfedema.</p> <p>Il gruppo sperimentale, a partire da una settimana dopo la fine del ricovero, è stato contattato per tre volte telefonicamente dai fisioterapisti.</p> <p>Durante le telefonate i fisioterapisti fornivano informazioni sulla malattia, su esercizi e sullo stress correlato alla malattia.</p> <p>L'intervento è stato valutato utilizzando:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ferrans e Powers Quality of Life Index-Cancer Version (QLI-CV) - European Organisation for Research an 	<p>Lo studio rileva una relazione tra età e qualità di vita in seguito alla chirurgia del seno. Le donne con un'età inferiore ai 55 anni sperimentano una peggiore qualità di vita rispetto alle donne con un'età maggiore ai 55 anni. Nelle giovani in particolare, l'intervento provoca alterazioni dell'immagine corporea e della femminilità con ripercussioni sulla loro sessualità e sulle loro relazioni con il partner.</p> <p>Il 77% delle donne contattate telefonicamente hanno riferito un miglioramento della loro qualità di vita.</p> <p>I risultati indicano che l'intervento telefonico ha aiutato a ridurre le preoccupazioni riguardanti la malattia e ha aiutato le donne ad adattarsi alla loro immagine corporea alterata e alla loro malattia.</p>

				Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire Breast Cancer Module (QLQ-BR23)	
<p>P. Salonen et al., 2011</p> <p>International Journal of Nursing Practice</p> <p>Individual face-to-face support and quality of life in patient with breast cancer</p>	<p>Studio quasi sperimentale</p>	<p>Lo scopo di questo studio è esaminare la qualità di vita delle pazienti con tumore al seno che anno ricevuto un supposto faccia a faccia con un fisioterapista 6 mesi dopo la mastectomia.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 112 donne nel gruppo sperimentale - 92 donne nel gruppo di controllo <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - sesso femminile - età compresa tra i 18 e i 75 anni - diagnosi recente - interventi chirurgici per tumore al seno - buone conoscenze del finlandese 	<p>Sia le donne del gruppo sperimentale (112 donne), sia le donne del gruppo di controllo (92 donne) hanno ricevuto le cure standard, le informazioni per esercitare la mobilità della spalla e del braccio e come prevenire il linfedema. L'intervento di supporto faccia a faccia fornito al gruppo sperimentale consisteva nel fornire informazioni sulla malattia, nel fornire esercizi da svolgere al domicilio, nell'offrire supporto e counselling per la funzionalità dell'arto superiore, nell'educare sulla salute in generale, nel counselling per lo stress correlato ai problemi, nel dare la possibilità di porre domande e di esprimere i sentimenti e nell'informare su gruppi di supporto o di riabilitazione. L'efficacia dell'intervento è stato valutato tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Farrans and Powers Quality of Life Index – Cancer Version (QLI-CV) 	<p>I risultati di questo studio suggeriscono che le donne che hanno ricevuto un supporto faccia a faccia, hanno sviluppato minori disturbi al braccio e migliorato la funzione sessuale e la qualità di vita, rispetto alle donne del gruppo di controllo.</p> <p>La maggior parte delle donne hanno riferito che questo intervento è stato benefico, siccome ha dato loro la possibilità di parlare dei loro problemi e di imparare come mantenere la mobilità del braccio.</p> <p>Dai risultati è anche emerso che la popolazione più a rischio di sviluppare disturbi dell'immagine corporea sono le giovani, le donne con un impiego e le pazienti che sono state sottoposte a mastectomia o a dissezione assiale. Mentre, le donne che hanno ricevuto un'educazione accademica, risultano essere meno preoccupate sul proprio futuro rispetto alle donne con un'educazione inferiore.</p>

				- The European Organization for Research and Treatment of Cancer Breast Cancer-Specific Quality of Life questionnaire (EORTC QLQ-BR23)	
<p>Quintard & Lakdja, 2008</p> <p>Psycho-Oncology Journal – Wiley Online Library</p> <p>Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping: a longitudinal study of patient undergoing surgical procedures</p>	<p>Studio longitudinale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beauty treatment - Breast cancer - Body image - Coping - Oncology 	<p>Lo scopo di questo studio è effettuare una valutazione longitudinale sull'impatto dei trattamenti di bellezza sull'immagine corporea, sul distress psicologico e sul coping delle donne con tumore al seno sottoposte a mastectomia o tumorectomia.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 50 donne nel gruppo sperimentale - 50 donne nel gruppo di controllo <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - età tra i 18 e i 75 anni - pazienti sottoposti a interventi chirurgici per tumore al seno - pazienti senza pregressi disturbi psichiatrici - pazienti non inclusi in altre ricerche psicosociali - capacità di comunicare in francese 	<p>Il gruppo sperimentale (50 donne) oltre alle normali cure mediche che hanno ricevuto anche le donne del gruppo di controllo (50 donne), è stato seguito da due professioniste specializzate in bellezza durante la prima settimana post-operatoria. I trattamenti includevano manicure, pedicure, make-up, depilazione, acconciare i capelli e massaggi al corpo e al viso.</p> <p>L'efficacia degli interventi di bellezza sono stati valutati, prima dell'intervento, dopo 6 giorni e dopo tre mesi, con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - French version of the Hospital Anxiety 	<p>Questo studio dimostra che i trattamenti di bellezza effettuati dopo l'intervento chirurgico, non hanno effetti sul distress psicologico. L'immagine corporea nelle pazienti del gruppo sperimentale cala durante l'ospedalizzazione, ma aumenta significativamente dopo tre mesi dall'intervento, rispetto a quella del gruppo di controllo.</p> <p>In questo studio le preoccupazioni ansiose diminuiscono significativamente nel follow-up eseguito tre mesi dopo l'intervento in entrambi i gruppi. Il livello di impotenza/ disperazione aumenta nel gruppo di controllo, ma non in quello che ha effettuato i trattamenti di bellezza.</p> <p>Questo studio evidenzia che i trattamenti di bellezza, in associazione alle cure di routine, possono essere utili per i pazienti con tumore al seno, in particolare a livello dell'immagine corporea. Inoltre possono fornire un'ulteriore supporto sociale e migliorare l'autostima dei pazienti.</p>

for breast cancer				and Depression Scale (HADS) - Body-Image Questionnaire (BIC) - French version of the Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale	
Reese et al., 2016 Health Psychol Adapting a Couple-based Intimacy Enhancement Intervention to Breast Cancer: A Developmental Study	Studio di tipo qualitativo - breast cancer - couples therapy interventions - qualitative research - sexuality	L'obiettivo di questo studio era quello di adattare un intervento di miglioramento della intimità, fornito tramite il formato telefonico, precedentemente testato in coppie con tumore del colon-retto, ai bisogni delle donne con cancro al seno.	Campione 19 partecipanti Il campione era in gran parte costituito da persone caucasiche, impiegate a tempo pieno o part-time, e ben istruite, con un'età media di 53 anni. La maggior parte aveva una malattia allo stadio iniziale; quasi tutte avevano fatto la chemioterapia e la maggior parte erano attualmente in terapia endocrina Criteri di inclusione	L'indagine qualitativa è stata guidata da due influenze teoriche primarie: il modello basato sull'intimità della risposta sessuale delle donne che enfatizza il contributo del piacere fisico, l'assenza di dolore/disagio e l'intimità emotiva come motivazioni chiave che guidano l'attività sessuale per le donne, così come la natura ciclica della risposta sessuale delle donne e un modello di terapia cognitivo-comportamentale per le coppie che considera il duplice ruolo di entrambi i	Questo studio conferma il vantaggio di includere il partner e il potenziale beneficio di un formato telefonico. Nello studio è stato evidenziato il beneficio di normalizzare le questioni sessuali per i partner. Inoltre, è stato dimostrato come il formato non faccia a faccia abbia una serie di vantaggi come la tutela della privacy e la riduzione di preoccupazioni legate alla logistica.

			<ul style="list-style-type: none"> - donne adulte con una diagnosi di carcinoma mammario - carcinoma mammario non metastatico - completamento del trattamento attivo (ad es. chemioterapia, radioterapia, chirurgia) tra i 6 mesi e i 5 anni fa (l'uso corrente della terapia endocrina è accettabile); - vivevano con un partner romantico da più di 6 mesi, disposto partecipare al gruppo audio registrato - le donne in questo studio hanno ottenuto un punteggio ≥ 3 su un argomento di 	<p>partner nel raggiungere o mantenere un aggiustamento della relazione, in particolare in relazione ai problemi medici.</p> <p>Tre gruppi focus qualitativi semi-strutturati di pazienti sopravvissuti al tumore al seno dopo il trattamento (n = 15) che hanno segnalato problemi sessuali sono stati selezionati per indagare sulle esperienze di preoccupazioni sessuali correlate al cancro al seno e sulle preferenze di intervento. I dati del gruppo focus sono stati codificati utilizzando l'approccio quadro all'analisi qualitativa; 8 temi chiave sono stati identificati e utilizzati per sviluppare il contenuto e il formato dell'intervento. I feedback delle interviste cognitive con</p>	
--	--	--	---	---	--

			preoccupazione sessuale in termini di ridotto interesse sessuale, divertimento o prestazioni	sopravvissuti al cancro al seno e la revisione di esperti dei materiali sono stati anche incorporati nel finalizzare i materiali di intervento. L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite: <ul style="list-style-type: none"> - modello basato sull'intimità della risposta sessuale delle donne - modello di terapia cognitivo-comportamentale per coppie 	
Rowland et al., 2009 Breast Cancer Res Treat Addressing intimacy and partner communication after breast cancer: a	Randomized controlled trial <ul style="list-style-type: none"> - body image - breast cancer - partner communication - sexuality - survivor 	Testare l'efficacia di un intervento psico-educativo di 6 settimane per migliorare la soddisfazione sessuale di pazienti affetti da tumore al seno.	Campione <ul style="list-style-type: none"> - 83 sopravvissuti da tumore al seno che hanno riportato qualche difficoltà a livello di sessualità oppure di intimità 	Utilizzando un disegno pre-randomizzato hanno scelto di assegnare 70% delle donne ad un gruppo di intervento psico-educativo di 6 settimane e le altre 30% sono state assegnate al gruppo di controllo L'intervento era focalizzato sulla	Quattro mesi dopo l'intervento, i gruppi di intervento e di controllo non sono significativamente differenti sull'esito primario del funzionamento emotivo, però ci sono prove a sostegno di miglioramenti nell'adattamento e nella comunicazione delle relazioni, oltre a una maggiore soddisfazione nella vita sessuale.

<p>randomized controlled group intervention</p>			<p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stadio del tumore al seno 0-II - 1-5 anni post-diagnosi - Avere eseguito tutte le terapie eccetto tamoxifen - Non avere altre malattie - Non avere una storia precedente di cancro (eccetto cancro cervicale o della pelle non invasivo) - Non avere disabilità psichiatriche o altre condizioni mediche gravi - Conoscenze della lingua inglese 	<p>sessualità e sull'intimità ed in fattori che probabilmente influenzano queste variabili. Si è sviluppato durante 6 settimane in incontri di gruppo di 2 ore.</p> <p>Il programma mirava a migliorare la soddisfazione con la funzionalità sessuale e le relazioni intime, fornendo informazioni, migliorando le capacità comunicative e riducendo l'ansia nelle situazioni intime.</p> <p>L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Center for epidemiologic studies-depression scale (CES-D) - Revised Dyadic adjustment scale (RDAS) - Cancer rehabilitation evaluation system (CARES) 	<p>Le valutazioni scritte completate dai partecipanti hanno rivelato che la maggioranza dei partecipanti aveva atteggiamenti molto positivi verso l'intervento psicoeducativo.</p>
--	--	--	--	---	--

<p>Stabile et al., 2017</p> <p>Breast Cancer Res Treat</p> <p>Sexual health needs and educational intervention preferences for women with cancer</p>	<p>Cross-sectional survey</p> <ul style="list-style-type: none"> - Breast cancer - Gynecologic cancer - Sexual health - Vaginal health - Intervention preference 	<p>Fare un assessment dei problemi legati alla salute sessuale/vaginale e delle preferenze di intervento educativo nelle donne con storia di tumore ginecologico o al seno</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 218 donne (109 affette da tumore ginecologico e 109 affette da tumore al seno) <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donne con più di 21 anni - Donne con storia di tumore al seno o tumore ginecologico (qualsiasi stadio) 	<p>I pazienti hanno completato una indagine trasversale nelle loro visite ambulatoriali. Le misure principali sono state la prevalenza della disfunzione sessuale, la consapevolezza dei trattamenti, tipologia dei problemi sessuali/vaginali, e le modalità di intervento preferite. Sono state eseguite frequenze descrittive dicotomizzate per età, stato del trattamento e localizzazione della malattia.</p> <p>L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hardcopy self-report - Likert rating scales 	<p>70% delle donne sono da meno a tanto preoccupate per la loro salute sessuale, 55% ha riportato distress vaginale, 39% dolore vaginale e 51% perdita di libido. Alcune hanno sentito parlare di lubrificanti vaginali, creme idratanti e esercizi del pavimento pelvico (97,72 e 57%, rispettivamente). 74% ha usato lubrificanti, 28% ha usato crema idratanti e 28% ha effettuato esercizi per il pavimento pelvico. 70% ha preferito che fossero i professionisti a parlare del tema e 48% ha iniziato ad avvicinarsi al tema per iniziativa propria. 66% preferisce materiale educativo scritto seguito da una discussione con degli esperti. Le donne giovane preferiscono discutere i loro problemi faccia-a-faccia. rispetto alle donne più anziane, siccome quest'ultime sono meno interessate alle interviste online, anche se avevano accesso al computer.</p>
---	---	--	---	--	--

<p>Stan et al., 2011</p> <p>Clinical Journal of Oncology Nursing</p> <p>Pilates For Breast Cancer Survivors: Impact on Physical Parameters and Quality of Life After Mastectomy</p>	<p>Studio prospettico</p>	<p>Lo scopo di questo studio è quello di verificare l'impatto del Pilates sul fisico e sulla qualità di vita delle donne sottoposte a mastectomia.</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 15 donne <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - donne - intervento di mastectomia - tumore al seno agli stadi I, II, III - età compresa tra i 30 e gli 80 anni - assenza di osteoporosi o ernia del disco - pazienti che non partecipano a corsi di Pilates - donne non in gravidanza 	<p>Alle 15 donne che hanno portato a termine lo studio, è stato proposto di partecipare a un corso di Pilates per 12 settimane con un totale di 36 sessioni da 45 minuti.</p> <p>La valutazione del corso è stata svolta tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Norman Lymphedema Questionair - Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast (FACT–B) Questionair - Profile of Mood States (POMS) - Multidimensional Body-Self Relations Questionair (MBSRQ) 	<p>Nelle donne, che dopo l'intervento di mastectomia, hanno seguito il corso di Pilates, si sono notati miglioramenti a livello del fisico e della psiche. In particolare è migliorata la mobilità della spalla, ma si è notato in 6 donne un nuovo principio di linfedema. La qualità di vita è migliorata, come anche l'umore, soprattutto a livello di vigore nelle attività, di fatigue e di disturbi dell'umore. A livello di immagine corporea, il Pilates a permesso un miglioramento della valutazione della salute e della soddisfazione verso il corpo.</p>
<p>Ussher, Perz, & Gilbert, 2013</p>	<p>Studio qualitativo e quantitativo (risposte ad un questionario online)</p>	<p>Realizzare un rapporto di uno studio sui bisogni di informazione sessuale, sul modo di ottenere tali</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 195 individui affetti da tumore al seno (98,8% donne) 	<p>195 individui affetti da tumore al seno (98,8% donne) estratti dai membri di una organizzazione</p>	<p>85% dei partecipanti ha riportato alterazioni nella soddisfazione sessuale dopo il tumore al seno, con il 68% che vogliono informazione su queste alterazioni,</p>

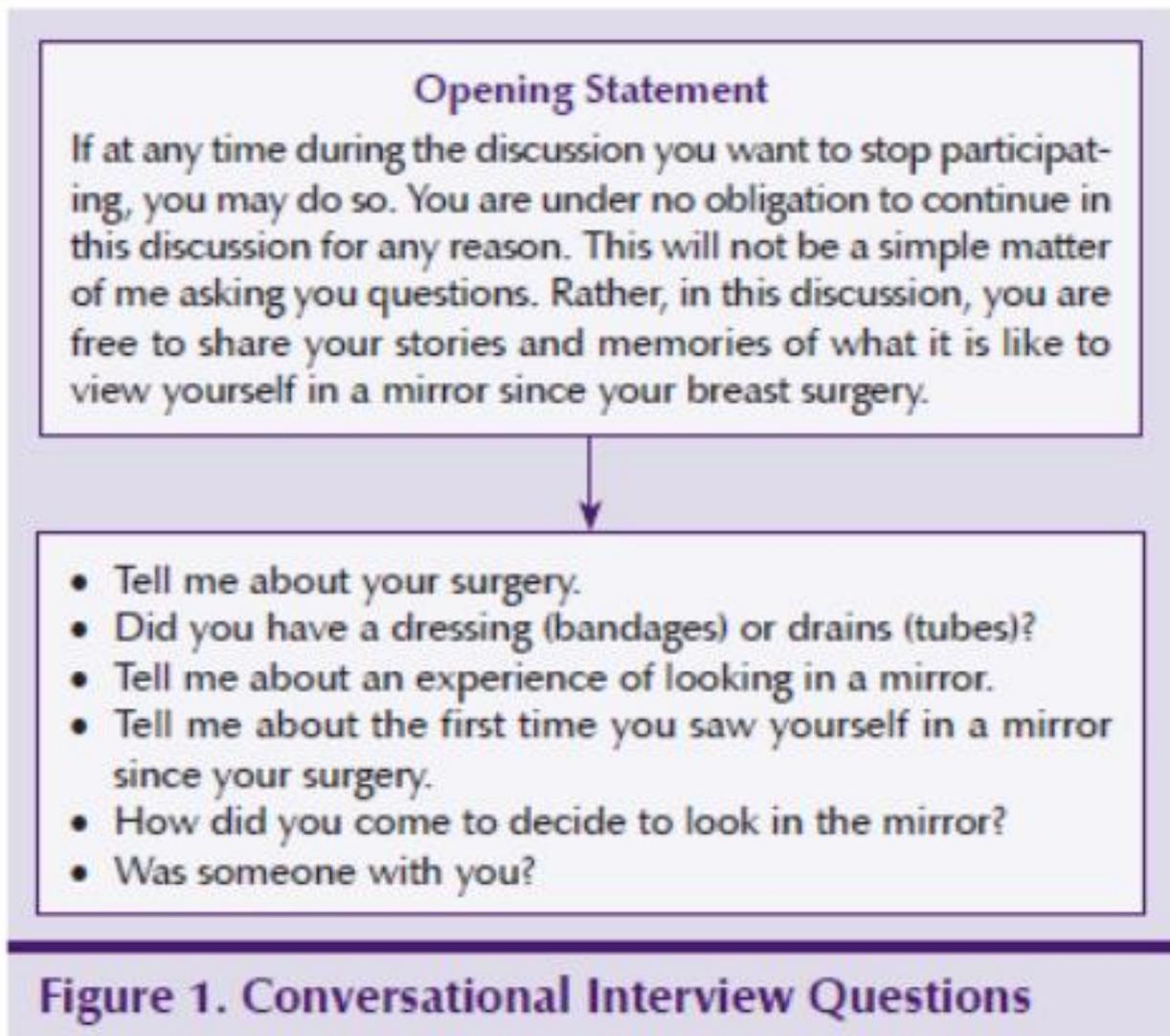
<p>Journal of Advanced Nursing</p> <p>Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Breast cancer - Breast care nurse - Communication - Information needs - Mixed methods - Sexual well-being 	<p>informazioni e la comunicazione tra paziente e operatori sanitari sulla sessualità, dopo il cancro al seno.</p>	<p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Età > 18 anni - Pazienti con esperienza attuale o passata di tumore - Partecipanti che abbiano risposto ad un invito per mail per completare un questionario online sulla soddisfazione sessuale 	<p>australiana di tumore al seno</p> <p>L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Web based software Survey Monkey - SPSS - NVivo 	<p>primariamente in forma scritta.</p> <p>Le informazioni su cambiamenti fisici, risposta sessuale, problemi nella relazione, conseguenze psicologiche e immagine corporea, sono state giudicate molto importanti da una parte sostanziale dei partecipanti. Solo il 41% ha ottenuto tali informazioni; tuttavia, il 65% ha parlato di cambiamenti sessuali, al partner (76%), al medico generalista (49%), ad un amico (47%), all'oncologo (39%), e all'infermiere (60%).</p>
<p>Wiklander et al., 2017</p> <p>Support Care Cancer</p> <p>Feasibility of a self-help web-based intervention targeting young</p>	<p>Randomized controlled trial</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adolescent - Fertility - Internet - Neoplasms - Sexuality - Web-based intervention - Young adult 	<p>Valutare la fattibilità di un intervento web di auto-aiuto per sollevare i problemi sessuali e il distress/disagio della fertilità negli adolescenti e giovani adulti con tumore</p>	<p>Campione</p> <ul style="list-style-type: none"> - 23 persone con tumore (9 nel programma sulla fertilità e 14 nel programma sulla sessualità) <p>Criteri di inclusione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Età tra 16-40 anni 	<p>23 persone con cancro sono state reclutate per testare due programmi web durante 2 mesi (60 giorni per il programma sulla sessualità e 70 giorni per il programma sulla fertilità), con un nuovo modulo accessibile ogni 10 giorni.</p> <p>Entrambi i programmi sono organizzati in moduli consecutivi</p>	<p>In generale emerge un apprezzamento nell'utilizzo di queste risorse in questi ambiti. Il contenuto viene ritenuto pertinente, informativo e focalizzato su questioni importanti. Molti partecipanti hanno espresso la soddisfazione di avere informazioni così complete raccolte in un unico posto. Le informazioni sono ritenute utili per gestire i problemi sessuali o il disagio legato</p>

<p>cancer patients with sexual problems and fertility distress</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Diagnosi di tumore da 1-5 anni (seno, ovaia, testicolare, sistema nervoso centrale e linfoma) - persone che hanno avuto problemi sessuali o distress di fertilità - persone che sapevano leggere o parlare svedese - persone con accesso a internet 	<p>(otto per la fertilità e sei per la sessualità), distribuiti in un periodo di 2 mesi.</p> <p>Ogni modulo tratta un aspetto specifico della sessualità o della fertilità dopo il cancro e include articoli brevi (contenuto educativo e comportamentale), esercizi, foto, illustrazioni e vignette con adolescenti e giovani adulti con cancro che raccontano le loro esperienze in base agli argomenti discussi.</p> <p>L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 web-based programmi - interviste al telefono 	<p>alla fertilità, così come i problemi emotivi.</p> <p>Il formato web ha permesso un uso flessibile per i partecipanti con diverse necessità.</p>
---	--	--	--	--	--

9.4 Domande eseguite nelle interviste relative alle protesi

Questions for the women regarding conventional breast prosthesis	Questions for the women regarding new custom-designed prosthesis
<ol style="list-style-type: none"> 1. What was the process involved in receiving the conventional prosthesis? (<i>Probes: How did you hear about it? When did you hear about it? When did you receive your conventional prosthesis? From whom did you hear about it? Where did you get it?</i>) 2. What was the decision-making process you went through to decide on the conventional breast prosthesis? 3. What influenced you to go ahead with this prosthesis? 4. What has the experience been like for you? 5. What has it been like for you since you got it? (<i>Probes: Buying the prosthesis? When you first received the prosthesis? Living with the prosthesis?</i>) 6. What kinds of things can you suggest to improve service and to improve the care? (<i>Probes: Things that surprised you? Things that are good about it? Things that are difficult and/or troublesome?</i>) 7. Is there anything else you would like to add at this point? Any other comments? 	<ol style="list-style-type: none"> 1. What was the process involved in receiving the customized prosthesis? (<i>Probes: How did you hear about it? When did you hear about it? When did you receive your custom-designed prosthesis? From whom did you hear about it?</i>) 2. What was the decision-making process you went through to decide on the customized breast prosthesis? 3. What influenced you to go ahead with this custom prosthesis? 4. What has the experience been like for you? 5. What has it been like for you since you got it? (<i>Probes: Getting the prosthesis? When you first received the prosthesis? Living with the prosthesis?</i>) 6. What kinds of things can you suggest to improve service and to improve the care? (<i>Probes: Things that surprised you? Things that are good about it? Things that are difficult and/or troublesome?</i>) 7. Is there anything else you would like to add at this point? Any other comments?

9.5 Questionario per l'esperienza del guardarsi allo specchio



9.6 Temi analizzati nel Programma di Ricontestualizzazione della vita sessuale

 Table 1 • The Sexual Life Reframing Program		
Session	Themes	Content
1	Relaxation	Orientation and introductions Relaxation through abdominal breathing Expression of inner-self through drawing “myself picking apples”
2	Perception of problems	Facilitating expression of feelings after breast cancer thorough discussion Relaxation through abdominal breathing Expression through drawing my body Understanding potential and actual sexual problems through discussion Counseling and introducing sexual enhancement products
3	Exposure	Relaxation through abdominal breathing Expression of inner-self and relaxation through clay work Recognizing problems of communication and learning strategies for effective marital communication (eg, role play, discussion)
4	Solving problems	Relaxation through abdominal breathing Image expression of inner-self with collage artwork Exercise to facilitate sexual function (eg, stretching, massage) Sharing artwork by breast cancer survivors (eg, poems, drawings, photographs)
5	Acceptance	Relaxation through abdominal breathing Understanding myself through Mandala artwork Discussion of self-image, especially body image, through movies related to breast cancer
6	Reframing	Relaxation through abdominal breathing Expression through drawing my body Expression of thoughts and feelings about my reframed self and body Evaluation of program Certificates for participants

Lavoro di tesi approvato in data: