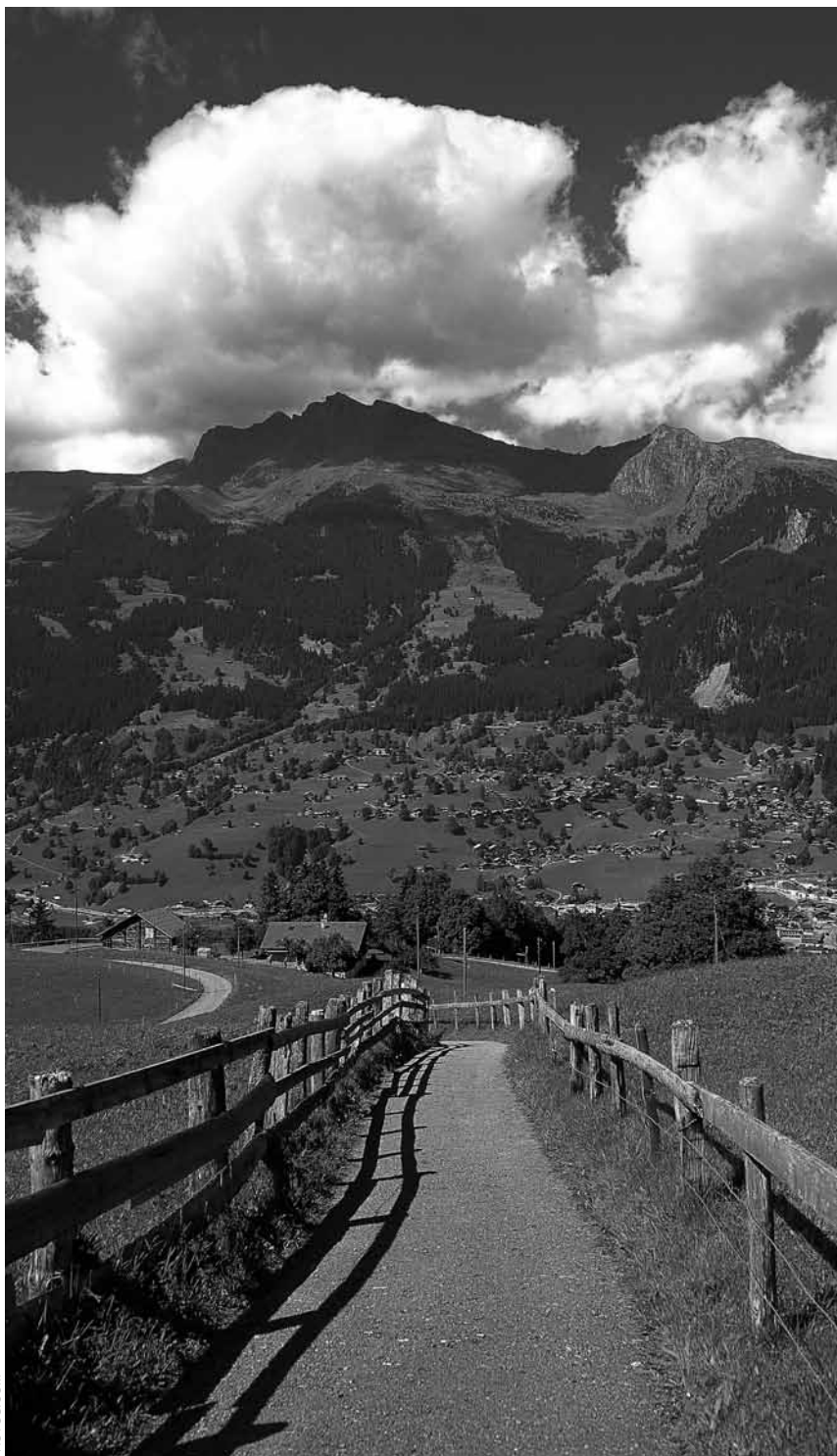


# Le richieste dei **pazienti** con il **tumore** alla prostata



ALL'ASSOCIAZIONE PARLAMENTARE COSTITUITASI A MAGGIO 2010 PER SOSTENERE LA RICERCA MEDICA E I DIRITTI DEL PAZIENTE HANNO ADERITO IN UNDICI DEPUTATI. ECCO L'ELENCO: FABIO GAVA, GIULIANO CAZZOLA, LUCIO BARANI, DOMENICO DI VIRGILIO, CLAUDIO BARBARO, FRANCESCO COLUCCI, FRANCESCO BOSI, VINCENZO GAROFALO, EMERENZIO BARBIERI, ANTONIO LEONE, FILIPPO ASCIERTO

**È** stato rotto finalmente il silenzio fatto di pudori e imbarazzo sulla malattia che più frequentemente colpisce la popolazione maschile (circa 45mila nuovi casi l'anno) dopo i tumori del polmone e del colon: il tumore alla prostata. Alla "Quinta giornata nazionale del malato oncologico" che si è tenuta a Roma a metà maggio, è addirittura emersa in primo piano, si è imposta all'attenzione dei media e del mondo politico. Abbiamo visto in Tv gli spot informativi del Governo su questo drammatico problema, abbiamo sentito gli interventi degli uomini politici che hanno promesso

di impegnarsi per aiutare la ricerca scientifica e sostenere una riforma che amplii gli interventi di terapia e sostegno. Essi si sono costituiti in un'Associazione parlamentare alla quale hanno aderito finora in undici. Perché questo interessamento non resti un momento effimero, abbiamo ritenuto utile pubblicare il "manifesto" congiunto dal titolo "Riabilitazione: il diritto negato?" presentato da Europa Uomo Italia Onlus e dalla Federazione italiana delle Associazioni di volontariato in oncologia (F.A.V.O.) in quell'occasione. Di seguito pubblichiamo il testo del documento.

### **La riabilitazione: il diritto negato?**

*Le terapie radicali d'elezione, chirurgia, radioterapia e brachiterapia, mostrano eccellenti tassi di sopravvivenza anche in virtù della recente introduzione di tecniche e tecnologie sofisticate. Tuttavia, anche se significativamente ridotto, un numero consistente di pazienti evidenzia ancora, a seguito dei trattamenti intrapresi, problemi legati alla chirurgia: l'incontinenza, cioè la difficoltà a controllare lo svuotamento della vescica con perdita involontaria parziale o totale di urina, e la disfunzione erettile, cioè l'impossibilità, parziale o totale, costante o ricorrente, di raggiungere o mantenere un'erezione sufficiente a consentire un soddisfacente rapporto sessuale.*

*Per la radioterapia esterna e la brachiterapia, gli effetti collaterali più frequenti sono rappresentati da disturbi rettili e urinari e dalla disfunzione erettile.*

*I pazienti possono evidenziare e sperimentare tossicità qualitativa e quantitativa variabili a seconda dell'età, del tipo di terapia ricevuta, delle tecniche chirurgiche e radioterapiche utilizzate e del valore che gli stessi danno alla sfera coinvolta dagli effetti collaterali. Emergono quindi differenti bisogni riabilitativi che, in primis, devono essere accuratamente rilevati e successivamente adeguatamente trattati. La fase di rilevazione dei bisogni riabilitativi è elemento com-*



*plesso sia per gli operatori sanitari sia per i pazienti, mentre il trattamento riabilitativo può essere di difficile attuazione anche per l'assenza di percorsi riabilitativi strutturati dal Servizio Sanitario Nazionale.*

*Il tempo, generalmente limitato, dedicato dagli operatori sanitari all'ascolto dei bisogni dei pazienti è strettamente condizionato dal modello organizzativo del nostro Sistema Sanitario e dalla mancanza di strumenti che favoriscano la comprensione delle difficoltà dei pazienti a parlare degli aspetti più intimi della propria vita. Operatori sanitari e pazienti spesso considerano la cura come la fase più importante del processo, mettendo in se-*

*condo piano il post-cura, che può impattare in modo più significativo e duraturo sulla qualità della vita. Tutto ciò può ostacolare la rilevazione del bisogno in fase precoce, cronicizzando quindi la problematica.*

*La qualità della vita dei pazienti può essere alterata non solo nel dominio fisico, come sopra menzionato, ma anche nella sfera psico-emozionale. Le difficoltà evidenziate possono essere determinate sia dall'iniziale diagnosi oncologica sia dalle terapie successive. Nei pazienti con cancro prostatico sono frequenti ansia, depressione, modificazione della relazione di coppia, cambiamenti dell'immagine corporea, e modifiche del concetto di mascolinità, culturalmente legato a forza, potenza, virilità, temerarietà, impavidità.*

*Da queste premesse emerge che la riabilitazione oncologica, che ha lo scopo di aiutare il paziente e la sua famiglia a ritrovare standard di vita quanto più simili a quelli precedenti la terapia, deve coniugarsi, nel cancro prostatico, nel duplice ambito fisico e psicologico. Per rispondere ai bisogni riabilitativi di questa*

---

LA QUALITÀ DELLA VITA  
DEI PAZIENTI CON TUMORE  
DELLA PROSTATA PUÒ ESSERE  
ALTERATA NON SOLO  
NEL DOMINIO FISICO,  
MA ANCHE NELLA SFERA  
PSICO-EMOZIONALE

---

## Le richieste in sei punti

Per rispondere ai bisogni riabilitativi dei pazienti con cancro della prostata è fondamentale:

**1** la presenza di un gruppo multidisciplinare di specialisti urologi, radioterapisti oncologi, oncologi medici e psicologi in grado di fornire informazioni dettagliate sulle terapie e sui relativi effetti collaterali, in grado di supportare i pazienti nella fase decisionale e, al contempo, di rilevare precocemente le difficoltà indotte dalle terapie, offrendo percorsi riabilitativi individualizzati;

**2** la sensibilizzazione e la formazione degli operatori alla multidimensionalità dei bisogni riabilitativi e al lavoro di equipe;

**3** la rilevazione precoce degli effetti collaterali durante e dopo il processo di cura attraverso indagini clinico-strumentali e psicologiche;

**4** la creazione di un network di specialisti a cui prontamente indirizzare i pazienti qualora non fosse possibile rispondere ai bisogni riabilitativi presso il proprio Istituto;

**5** l'organizzazione di percorsi riabilitativi dedicati;

**6** la garanzia per i pazienti con cancro prostatico di poter utilizzare farmaci e presidi terapeutici in grado di minimizzare gli effetti collaterali delle terapie attraverso il Servizio Sanitario Nazionale.

tipologia di pazienti è necessaria la disponibilità di un gruppo multidisciplinare di medici e psicologi in grado di rilevare precocemente le difficoltà e offrire percorsi riabilitativi individualizzati.

Nello specifico, l'incontinenza urinaria post-operatoria è in genere transitoria e può avere diverse cause tra cui la rimozione dello sfintere liscio localizzato a livello del collo vescicale, la riduzione della lunghezza dell'uretra e il danno, seppur temporaneo, delle strutture nervose. La riabilitazione post-operatoria diventa fondamentale e si concretizza nel rinforzo del perineo anteriore, poco usato nella quotidianità dall'uomo, e nell'educazione alla prevenzione di "atteggiamenti" poco corretti quale, per esempio, lo svuotamento precoce della vescica prima che raggiunga la soglia di riempimento necessario per lo svuotamento. Agire precocemente dopo l'intervento chirurgico permette di ottimizzare la qualità di vita e i costi sociali relativi all'uso di presidi medici.

Una piccola quota di pazienti non risolve purtroppo l'incontinenza, probabilmente a causa di un danno dello sfintere striato esterno. In casi di incontinenza persistente può essere attivato un programma riabilitativo con esercizi finalizzati a migliorare il tono e il trofismo dei muscoli pelvici, anche attraverso elettrostimolazioni dello sfintere anale.

La disfunzione erettile, la perdita di una significativa caratteristica che identifica la virilità, altera l'intimità sessuale, l'interazione quotidiana di coppia, l'immaginario sessuale e la percezione della propria mascolinità. È spesso accompagnata anche un aumento dell'ansia connessa all'incapacità di soddisfare sessualmente il partner e se stessi e un incremento di angoscia per la perdita della risposta naturale alla visione di uno stimolo erotico. Ove esiste una coppia, il suo equilibrio è messo in seria discussione dalla malattia prostatica, le cui conseguenze modificano gesti, abitudini e spesso anche ruoli ponendo l'uomo in una condizione di fragilità.

La disfunzione erettile post-chirurgica può essere transitoria o permanente. La riabilitazione post-chirurgica, che dovrebbe essere iniziata il più precocemente possibile, si basa fundamentalmente sull'uso dei farmaci proerettivi orali (Sildenafil, Vardenafil e Tadalafil) o, in caso di totale o parziale inefficacia degli stessi, sull'iniezione intracavernosa di prostaglandine (PGE1 alprostadil) o vasodilatatori come la papaverina. Tale terapia riabilitativa deve essere proseguita per tempi lunghi e spesso, se efficace, sine die. Qualora anche questa terapia non dia i risultati sperati, possono essere considerate e suggerite le protesi peniene rigide o flessibili.

I farmaci proerettivi orali e intracavernosi sopra menzionati, indicati anche per la disfunzione erettile post-radioterapia o post-brachiterapia, sono efficaci in circa il 50% dei soggetti.

Va sottolineato che la spesa per i farmaci, tutti in fascia C, può essere una delle cause per cui oltre il 60% dei pazienti tende ad abbandonare il trattamento o a ridurlo drasticamente (riducendo quindi anche l'efficacia dello stesso).

Nel processo di rilevazione è importante porre attenzione alla componente psicogena della disfunzione, sia essa urinaria o erettile. Interventi riabilitativi sulla crisi possono aiutare a migliorare il benessere psicologico generale e interventi di psicoterapia sessuale, preferibilmente di coppia, concorrono a supportare efficacemente sia l'individuo sia la coppia.

Infine deve essere menzionata la cosiddetta castrazione chimica, vale a dire la somministrazione di farmaci ormonali che inibiscono la produzione dell'ormone maschile, il testosterone. In questo caso vi è disfunzione erettile e inibizione del desiderio. Poiché nei pazienti sottoposti a castrazione chimica i farmaci proerettivi orali e intracavernosi non hanno effetto, è necessario informare i pazienti sugli effetti collaterali attesi, coinvolgerli nella scelta di cura e supportarli dal punto di vista psico-emozionale. ■