



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**LE CONSEGUENZE PSICOLOGICHE DELLA
MASTECTOMIA: FOCUS SULLA SESSUALITA'**

Relatore: Prof.re Giovanis Petros

Laureando: Asya Bortolin

(Matricola:1196620)

Anno accademico:2020/2021

ABSTRACT

Back ground: La mastectomia per chi la subisce comporta delle importanti conseguenze sia a livello fisico che psicologico. In questo elaborato, l'attenzione ricade in particolar modo sulla sessualità, argomento per molti ancora difficile da affrontare, di cui però l'infermiere deve occuparsi. Egli, infatti, dovrà comprendere quanto peso abbia questo tema nella vita della paziente che assiste e in che maniera lei lo affronti, cercando i metodi e gli strumenti più adatti per valutarla.

Obiettivo: L'obiettivo di questa revisione è quello di confrontare ed affrontare due metodi di valutazione della sessualità: il questionario e la medicina narrativa.

Metodi: È stata utilizzata per la revisione le banca dati: Pubmed. Le parole chiave inserite nei motori di ricerca sono state unite attraverso gli operatori booleani. Sono stati utilizzati 21 articoli datati negli ultimi 10 anni e full text, esclusi due del 2011, ed in più un articolo proveniente dalla "Repubblica" e uno dal "Sanità 24", il sito del PDTA della regione Veneto, i siti principali delle organizzazioni "LILT" e "Belle come prima" ed infine le indicazioni del Collegio Italiano dei Senologi riguardanti l'epidemiologia del carcinoma mammario.

Risultati: Dagli articoli selezionati, oltre al peso sia fisico che psicologico delle conseguenze della mastectomia, è emerso anche il fatto che la sessualità venga vissuta in maniera differente da ogni paziente, che a seconda di questo non sempre richiede interventi mirati su questo quanto sull'alterazione della sua immagine corporea. Inoltre, vi sono delle differenze tra il questionario, il quale è stato testato in diverse realtà oncologiche (dimostrando a piena affidabilità e fattibilità), ma che riporta valori numerici a domande standardizzate, dalla medicina narrativa, che anche se ancora poco praticata, permette alla paziente una maggiore libertà d'espressione, avvantaggiando anche le cure offerte dagli operatori sanitari.

Conclusioni: L'infermiere dovrebbe mettere sempre al primo posto i bisogni e le necessità del paziente, valutandoli con gli strumenti più adatti, che si tratti di un questionario o di una tecnica come la medicina narrativa, per fornirgli insieme all'équipe, in tutto il suo percorso di cura il sostegno e le migliori cure possibili

Parole chiave: Mastectomia, Immagine corporea, sessualità, conseguenze, partner, qualità della vita, questionario, medicina narrativa, coping.

Key words: Mastectomy, body image, sexuality, consequences, partner, quality of life, questionnaire, narrative medicine, coping

INDICE:

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1:IL TUMORE DELLA MAMMELLA.....	5
1.1 Epidemiologia.....	5
1.2 Incidenza.....	6
1.3 Sopravvivenza.....	6
1.4 Fattori di rischio, esami di screening e prevenzione.....	7
1.5 Anatomia della mammella.....	9
1.6 Prognosi.....	10
1.7 La terapia.....	11
1.8 La terapia medica.....	11
1.9 La terapia chirurgica.....	12
CAPITOLO 2:LA MASTECTOMIA E LE SUE CONSEGUENZE.....	15
2.1 Conseguenze fisiche ed assistenza infermieristica.....	15
2.2 Conseguenze psicologiche ed assistenza infermieristica.....	17
2.3 La compromissione dell'immagine corporea.....	20
2.4 Interventi infermieristici.....	21
2.5 Coping inefficace.....	22
2.6 L'isolamento sociale.....	24
CAPITOLO 3: LA SESSUALITA'.....	27
3.1 La sessualità ed il rapporto con il partner.....	29
3.2 Interventi infermieristici.....	31
CAPITOLO 4: COSA CHIEDONO ATTUALMENTE LE DONNE MASTECTOMIZZATE?.....	33
4.1 I tatuaggi.....	33
4.2 Iniziative dedicate alle donne mastectomizzate.....	35

CAPITOLO 5: METODI DI VALUTAZIONE DELLA SESSUALITA'	39
5.1 Questionari EORTC per la valutazione della sessualità.....	39
5.2 Considerazioni personali.....	49
5.3 La medicina narrativa.....	51
CAPITOLO 6: DISCUSSIONE	55
CAPITOLO SETTE: CONCLUSIONI	57
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE:

Qual è la definizione della sessualità? Se apriamo l'enciclopedia Treccani troviamo “sessualità s. f. [der. di sessuale]. – 1. In generale, il complesso dei fenomeni mediante i quali due organismi della stessa specie riescono a operare tra loro scambi di materiale genetico finalizzato alla conservazione della specie. Nelle specie a riproduzione agamica la sessualità si manifesta in vari modi: nei virus con scambi di frammenti di genoma, nei batteri con fenomeni di trasduzione, trasformazione e coniugazione, nei protozoi con la coniugazione, ecc.; nelle specie a riproduzione sessuata la sessualità è identificabile nell'insieme delle caratteristiche anatomiche, funzionali, comportamentali che rendono gli individui dei due sessi, a sviluppo completo, atti a unirsi e a riprodursi; nell'uomo è inoltre strettamente legata a fattori di ordine psicologico, culturale e sociale che in ogni individuo prevalgono sui fattori biologici, costituendo la base della cosiddetta vita sessuale o comportamento sessuale, teso non solo alla finalità riproduttiva ma anche alla ricerca del piacere. 2. In psicanalisi, spec. freudiana, s. infantile, l'insieme delle attività e dei processi psichici che nell'infanzia tendono al piacere, con modalità evolutivamente diverse a seconda della zona erogena che ne è principalmente coinvolta (fasi orale, anale, fallica, genitale)”.¹

Al di là del sapere enciclopedico, quello che riguarda la vita delle persone è rinchiuso nella definizione “nell'uomo è inoltre strettamente legata a fattori di ordine psicologico, culturale e sociale che in ogni individuo prevalgono sui fattori biologici, costituendo la base della cosiddetta vita sessuale o comportamento sessuale, teso non solo alla finalità riproduttiva ma anche alla ricerca del piacere”.² Allora, da studentessa di infermieristica e donna, da persona che, come tanti altri, ha avuto in famiglia parenti con un tumore al seno, mi sono chiesta: come affrontano le donne con tumore del seno, operate, la loro sessualità? Qualcuno glielo chiede? Loro ne parlano? Ricercano il piacere di piacersi, di essere belle per sé stesse e per gli altri con lo stesso desiderio di prima? È misurabile il disagio della sessualità dopo un intervento chirurgico senologico? Ne rivendicano il diritto ad avere una vita sessuale anche a discapito di un trattamento con intento di cura? Il sistema sanitario nazionale, quello

¹<https://www.treccani.it/vocabolario/sessualita/#:~:text=sessualit%C3%A0%20s.%20f.%20%5Bder.,finalizzato%20alla%20conservazione%20della%20specie.>

²<https://www.treccani.it/vocabolario/sessualita/#:~:text=sessualit%C3%A0%20s.%20f.%20%5Bder.,finalizzato%20alla%20conservazione%20della%20specie.>

regionale, il percorso diagnostico-terapeutico della rete oncologica veneta se ne occupa? La professione infermieristica se ne occupa?

Oggi, 2022, l'associazione italiana di oncologia medica (AIOM) addirittura difende il diritto all'oblio del paziente oncologico, il diritto di non essere più considerato malato dopo anni di controlli ed avvenuta guarigione, ma una donna operata al seno, di quale oblio potrebbe avere bisogno? L'AIOM se ne occupa? ³

Con questa mia tesi quindi ho cercato di dare risposte prima di tutto a me.

Vediamo quindi, quali sono gli strumenti per valutare al meglio la sessualità nelle pazienti che hanno subito un intervento di mastectomia.

³ «Fondazione Aiom/ Il diritto all'oblio oncologico anche in Italia», Sanità24, consultato 11 marzo 2022, <http://s24o.it/9UQMcy>.

CAPITOLO 1: IL TUMORE DELLA MAMMELLA

1.1 Epidemiologia

Ancora oggi, il tumore al seno costituisce un importante problema sanitario poiché attualmente non esiste una cura definitiva per questa patologia.⁴

Dal punto di vista epidemiologico il Collegio Italiano dei Senologi, aggiornatosi nell'agosto del 2021, riporta le seguenti percentuali:

“Il carcinoma mammario con circa 52.800 nuovi casi nel 2018, rappresenta nelle donne la neoplasia più frequente in tutte le fasce d'età sebbene con percentuali diverse (41% delle neoplasie totali diagnosticate nella fascia fino a 49 anni d'età versus il 22% nelle anziane)³. Complessivamente in Italia vivono 779.000 donne che hanno avuto una diagnosi di carcinoma mammario, pari al 43% di tutte le donne che convivono con una pregressa diagnosi di tumore.

Sempre in Italia, il carcinoma mammario ha rappresentato nel 2018 la prima causa di morte per tumore nelle donne, con 12.274 decessi, al primo posto anche in diverse età della vita, rappresentando il 29% delle cause di morte oncologica prima dei 50 anni, il 21% tra i 50 e i 69 anni e il 14% dopo i 70 anni. Mediamente, per una donna italiana, il rischio di ammalarsi nel corso della vita è oggi del 13%: circa una donna su 45 si ammala entro i 50 anni, una su 19 tra i 50 e i 69 anni, e una donna su 23 tra i 70 e gli 84 anni.⁵”

Nel 2018, la Repubblica riporta che il tumore mammario abbia colpito in tutto l'anno un totale di 52.800 donne e che attualmente in Italia vivano 767'000 donne a cui in passato sia stata fatta una diagnosi di carcinoma mammario.⁶

⁴ Brunner-Suddarth (2017) “Infermieristica medico-chirurgica”

⁵ <https://www.senologia.it/wp-content/uploads/2021/08/CIS-LG-Epidemiologia-del-carcinoma-mammario-2021.08.pdf>

⁶ https://www.repubblica.it/dossier/salute/saluteseno/2019/01/22/news/tumore_al_seno_in_italia_incidenza_prev_alenza_e_sopravvivenza-217182967/

1.2 Incidenza:

Dal punto di vista dell'incidenza La Repubblica riporta un aumento di incidenza del 0,3% negli anni dal 2003 al 2018 ma allo stesso tempo un calo della mortalità dello 0,8% annuo.⁷

Risultato che molto probabilmente è dovuto all'ampliamento e al rinforzo delle campagne di prevenzione e di screening, le quali hanno avuto un ruolo fondamentale nel riconoscimento e nella diagnosi precoce di carcinoma maligno al seno, permettendo così alle pazienti di intraprendere tempestivamente percorsi di cura che hanno salvato loro la vita.

Sempre la Repubblica riporta infatti:

“L'aumento di incidenza è riferito in particolare alle donne di 45-49 anni, e potrebbe essere spiegato dall'ampliamento dello screening mammografico in alcune regioni che hanno coinvolto anche questa fascia di età (oltre a quella di 50-69 anni per cui storicamente è attivo lo screening).”⁸

1.3 La sopravvivenza:

“I dati italiani di sopravvivenza relativa a 5 anni per una diagnosi di carcinoma mammario per il periodo di incidenza 2005-2009 mostrano una sopravvivenza dell'87%³, con dati che superano le sopravvivenze europee (la sopravvivenza media europea è dell'82% per le donne diagnosticate nel periodo 2000-2007 secondo EURO CARE 5)⁴.” (Collegio Italiano dei Senologi-aggiornamento dell'agosto 2021).⁹

È bene tenere presente, inoltre, che la sopravvivenza a questa diagnosi dipende molto dal tipo istopatologico di tumore, dal suo stadio e dall'efficacia dei trattamenti proposti. Tutto questo per dimostrare che oggi l'impatto della diagnosi della neoplasia mammaria non riguarda solamente la paura della morte, ma soprattutto la necessità di imparare a vivere con un corpo diverso, vedersi ogni volta che ci si guarda allo specchio “diversa”.

⁷https://www.repubblica.it/dossier/salute/saluteseno/2019/01/22/news/tumore_al_seno_in_italia_incidenza_prev_alenza_e_sopravvivenza-217182967/

⁸https://www.repubblica.it/dossier/salute/saluteseno/2019/01/22/news/tumore_al_seno_in_italia_incidenza_prev_alenza_e_sopravvivenza-217182967/

⁹ <https://www.senologia.it/wp-content/uploads/2021/08/CIS-LG-Epidemiologia-del-carcinoma-mammario-2021.08.pdf>

1.4 Fattori di rischio, esami di screening e prevenzione:

I fattori di rischio di questo tumore sono diversi: una combinazione di fattori genetici, ormonali e ambientali può aumentare il rischio di sviluppare questa malattia.¹⁰

In genere le cause che aumentano la probabilità di tumore mammaria sono:

(Tabella I. Fattori di rischio del tumore al seno)

Fattori individuali:	Fattori ormonali:
-Genere femminile: rapporto di 99:1 contro quello maschile	-Prima mestruazione precoce (prima dei 12 anni)
-Età: l'età aumenta la probabilità di sviluppo del tumore	-Menopausa tardiva (dopo i cinquant'anni)
-Storia personale di tumore mammario: una donna a cui è stato diagnosticato il tumore al seno in passato avrà maggiore probabilità di accusarne un altro nel giro di qualche anno	-Nulliparità
-Mutazione genica: presenza di mutazione dei geni oncosoppressori BRCA1 e BRCA2	-Gravidanze dopo i trent'anni
	-Terapia ormonale
	-Esposizione a radiazioni ionizzanti in età infantile
	-Pregresse patologie benigne alla mammella
	-Obesità: il tessuto adiposo in eccesso produce estrogeni in grande quantità: gli sbalzi ormonali aumentano la probabilità di sviluppare il tumore
	-eccessivo consumo di alcolici: devono essere condotti ulteriori studi

11

Come si può vedere dalla tabella sopra, ci sono dei fattori di rischio che possono essere corretti o addirittura eliminati: l'obesità, ad esempio, tramite un piano dietetico preciso, l'astinenza da alcool o quantomeno un'assunzione moderata e l'assunzione della terapia ormonale solo se indicata da un medico, dopo un'attenta valutazione. Ecco che qui entra in gioco il ruolo fondamentale dell'infermiere nella prevenzione primaria, il quale deve educare la paziente a riconoscerli, correggerli ed evitarli. Egli inoltre dovrebbe indicare all'assistita anche i cosiddetti

¹⁰ Brunner-Suddarth (2017) "Infermieristica medico-chirurgica"

¹¹ Brunner-Suddarth (2017) "Infermieristica medico-chirurgica"

fattori protettivi; come l'attività fisica, che riduce del 25-30% la possibilità di sviluppo del tumore grazie al mantenimento di un peso corporeo adatto, l'allattamento al seno, che oltre ad essere fonte di numerosi benefici per la madre e per il neonato, previene la ripresa del ciclo mestruale, diminuendo così gli sbalzi ormonali (conosciuta fonte di tumore) ed infine può mettere in contatto la paziente con gruppi di sostegno per la gestione dello stress, in quanto lo stress secondo nuovi studi, potrebbe essere una delle cause di sviluppo del tumore.

Esistono però altri fattori di rischio non correggibili, che se presenti, vanno riconosciuti e monitorati, come la presenza di geni alterati (mutazioni genetiche), storia familiare di tumore mammario, storia di tumore pregresso etc. etc. In questo caso il ruolo dell'infermiere sarà quello di individuarli e di insegnare alla paziente ad attuare l'autoesame di palpazione della mammella e di educarla all'importanza dell'effettuazione di esami di screening.

Al giorno d'oggi, infatti, per prevenire la progressione del tumore a stadi avanzati, (dove la cura è molto più complessa, dolorosa e a volte non possibile), è possibile sottoporsi ad alcuni test di screening, poco invasivi e poco dolorosi, i quali mirano a riconoscere tempestivamente il tumore quando ancora è ai primi stadi e quindi curabile, se non addirittura mentre le cellule sono in fase pretumorale.

Alcuni degli esami di screening fruibili attualmente sono: esame strumentale senologico e risonanza magnetica.

L'esame strumentale senologico consiste in una compressione del seno (chiaramente di entrambe le mammelle) dall'alto verso il basso, in modo da individuare, attraverso l'ottenimento di due immagini, la presenza del tumore quando ancora il suo diametro è inferiore ad 1 cm. Questa procedura però ha dei limiti per cui alle donne con familiarità si consiglia l'esecuzione della mammografia unita ad una risonanza magnetica. Quest'ultima si utilizza per la ricerca del carcinoma lobulare invasivo e della malattia controlaterale, attraverso l'ottenimento di alcune immagini delle mammelle al computer.¹²

L'infermiere, inoltre, dovrebbe insegnare alla paziente a praticare l'autoesame della mammella e a riconoscere per tempo, i possibili segnali cutanei indicatori di tumore maligno, come

¹² Brunner-Suddarth (2017) "Infermieristica medico-chirurgica"

sanguinamento o fuoriuscita di liquido dal capezzolo, “pelle a buccia d’arancia”, retrazione o ulcerazione del capezzolo ed infine la presenza di noduli asintomatici.

Esistono però delle strategie di tipo preventivo, le quali sono raccomandate solo in un certo tipo di casi, e sono: la sorveglianza a lungo termine, la chemio prevenzione (somministrazione di farmaci chemio preventivi come il Tamoxifene) e la mastectomia profilattica (mastectomia totale eseguita per ridurre quasi del tutto le probabilità di sviluppo del cancro in un seno sano, in una paziente con forte familiarità o portatrice del gene).

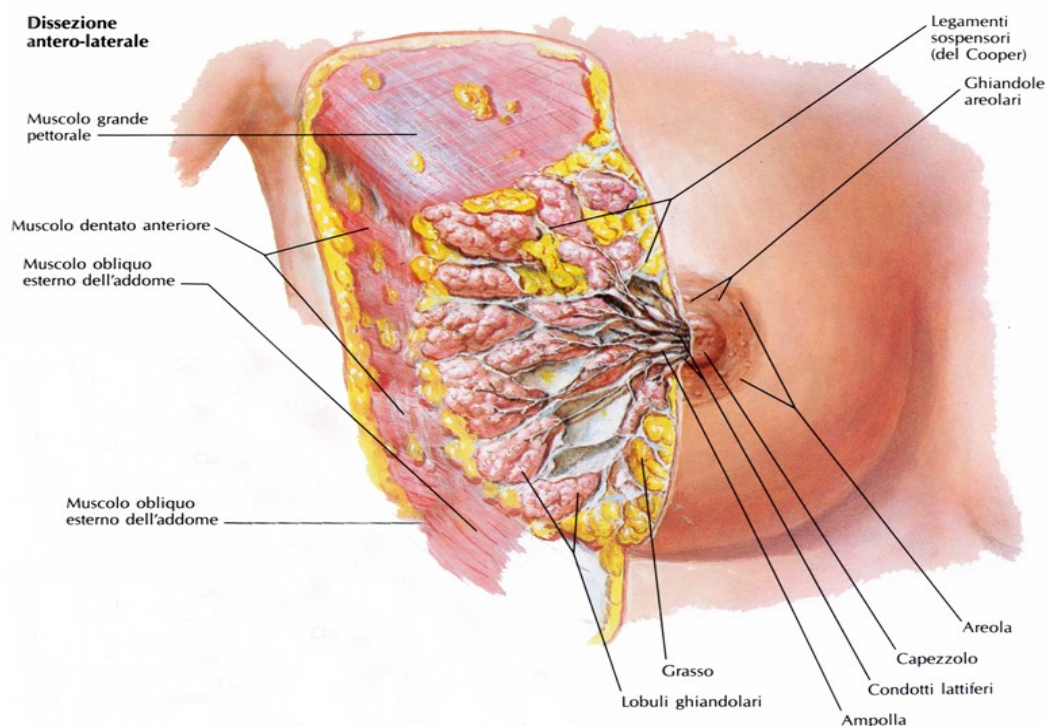
1.5 Anatomia della mammella:

Per capire il tumore mammario, bisogna però comprendere il tessuto mammario. Il seno di una donna matura (non più adolescente) è composto per lo più dal corpo, con il capezzolo alla sommità e l’estremità ascellare, che è la parte che si estende verso l’ascella. In questa zona, sono presenti i linfonodi ascellari e tramite questi il tumore si diffonde al resto del corpo. Attorno al capezzolo si trova l’areola, che con il diametro di 3-5 cm e di colore più scuro, ed è la parte che viene succhiata dal neonato (in fase di allattamento). Al suo interno, il seno è composto da tessuto ghiandolare suddiviso in lobi che sboccano nel capezzolo attraverso i dotti galattofori, i quali all’interno si ramificano ripetutamente, con i rami più sottili che terminano in sacchi chiamati acini. Sempre all’interno è presente anche il tessuto adiposo e il tessuto fibroso che dividono e sostengono le ghiandole.¹³

Poiché l’anatomia del seno, specie quella interna, è complessa e ricca di ramificazioni, in passato ha condizionato fortemente la chirurgia mammellare, favorendo per lo più interventi di tipo demolitivo, che consistevano nell’asportazione totale del tessuto mammario, onde evitare di lasciare anche solo una cellula tumorale e per ridurre al massimo la probabilità di recidiva.

Al giorno d’oggi grazie agli esami di screening ed alle nuove conoscenze anatomiche, nuove tecniche di stadiazione, di chirurgia e di cura; è possibile individuare precocemente il tumore e rimuovere solo la parte interessata, prediligendo il risultato estetico della chirurgia senologica, senza comprometterne l’efficacia, diminuendo anche gli effetti psicologici collaterali dell’operazione.

¹³ Kenneth-Saladin “Anatomia Umana”(2017) edizione II



(Figura 1. Anatomia del seno. <http://www.senoesenologia.it/il-seno/anatomia-mammella/>)

1.6 Prognosi:

Dal punto di vista della prognosi, essa dipende dalla stadiazione del tumore. È chiaro che un tumore ancora circoscritto e di minor entità avrà una prognosi ed una terapia migliore rispetto ad un tumore maggiore e già metastatizzato. L'*American Cancer Society* riporta chiaramente che il tasso di sopravvivenza a 5 anni è dell'88% per un carcinoma mammario al primo stadio e del 15% per uno al quarto stadio.¹⁴

In genere le metastasi del tumore mammario maligno coinvolgono per lo più ossa, fegato, polmoni, pleura, surreni, cute ed encefalo.¹⁵

Di fondamentale importanza è dunque l'identificazione precoce attraverso il riconoscimento dei sintomi e l'effettuazione di test di screening annuali, la stadiazione tramite la biopsia e la terapia del tumore, in base alla precocità di queste aumenta notevolmente la possibilità di sopravvivenza della paziente a cui viene diagnosticato.

1.7 La terapia:

¹⁴ Brunner-Suddarth, edizione V, gennaio 2017

¹⁵ Brunner-Suddarth, edizione V, gennaio 2017

Esistono più tipi di terapie a cui la paziente può decidere di sottoporsi, ed è importante che l'assistita, dopo il trauma della diagnosi, usufruisca a pieno della possibilità e del tempo di decidere in autonomia e piena consapevolezza le terapie che è disposta a subire. Chiaramente sarà un'équipe multidisciplinare composta da un gruppo di medici specialisti, formato da un chirurgo senologo, un anatomo-patologo, un radio-terapista, un oncologo ed un chirurgo plastico (nel caso in cui la paziente voglia effettuare una mastoplastica), a decidere quali saranno i percorsi di cura più efficaci e più adatti alla condizione clinica dell'assistita.

L'infermiere però, insieme all'équipe, deve partecipare ad un progetto di cura multidisciplinare, in cui tutti i professionisti sanitari che hanno incarico la paziente, devono tenere conto del fatto che non è scontato che l'assistita accetti immediatamente la diagnosi, in quanto essa reca con sé diversi sentimenti negativi, che spesso e volentieri comportano una profonda spaccatura nella sua vita, che da quel momento, cambierà per sempre. In genere si tratta inizialmente di uno shock, di un'incredulità seguiti da rifiuto, rabbia, ansia, paura di morire, patteggiamento con Dio e infine, ma non sempre, dall'accettazione. In maniera simile ai cinque stadi del superamento di un lutto di Kubler Ross. Perché di questo ha paura la paziente, di perdere una fondamentale parte di sé se non di morire.

È probabilmente questo, uno dei casi in cui l'infermiere deve applicarsi maggiormente, dimostrando di saper coniugare al meglio conoscenze teoriche e tecniche, pratiche, educazionali ed empatiche, poiché la paziente avrà bisogno di tutto il supporto e le competenze possibili.

Sarà inoltre compito dell'infermiere informare la paziente del piano di cura da scegliere e da accettare, rispondere alle sue domande, chiarire i suoi dubbi e sostenerla, nonché renderla cosciente delle proprie scelte e delle loro conseguenze.z

1.8 Terapia medica:

L'approccio terapeutico della neoplasia mammaria è di tipo multidisciplinare, preferibilmente erogato da specifiche unità operative, cosiddette Breast Unit, ed è codificato, ove possibile, dal Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

Il tipo di terapia più proposto e consigliato è di sicuro quello chirurgico, ma eventualmente è disponibile anche quella medica, che per lo più consiste in radioterapia, chemioterapia, ormonoterapia e terapia a bersaglio molecolare.

Questi trattamenti possono essere effettuati anche in concomitanza tra di essi o con la chirurgia, sempre valutando i benefici ed i rischi per la paziente.

1.9 Terapia chirurgica:

In genere è l'approccio più consigliato, poiché le probabilità di rimozione del tumore e della guarigione dal tumore sono più alte rispetto alla sola terapia medica. È chiaro che il tipo di operazione dipenderà dal tipo di tumore, dal suo stadio e dalla diffusione, dalla sede e dalle condizioni cliniche dell'assistita.

È possibile effettuare una chirurgia di tipo conservativo: si pratica quando il tumore è ancora incluso e non ha quindi infiltrato i tessuti circostanti e consiste nell'asportazione di questo insieme ad un margine sano.

La chirurgia di tipo demolitivo invece si effettua tramite l'asportazione anche di una sola mammella, se il tumore si è diffuso solo ad essa, oppure eseguendo una mastectomia bilaterale quando c'è la probabilità che il tumore si ripresenti nell'altra a distanza di anni. Si tratta in questo caso di mastectomia bilaterale profilattica. Quest'ultima, infatti, secondo le statistiche del *National Cancer Institute*, riduce le probabilità di insorgenza del tumore al seno del 90%.¹⁶

Nel documento PDTA della regione veneto è scritto chiaramente:

“Complessivamente, i presidi ospedalieri della Regione Veneto hanno effettuato 4477 primi ricoveri per interventi di chirurgia mammaria per tumore maligno o in situ della mammella, dei quali 3132 conservativi (70%) e 1345 mastectomie radicali (30%). Da un confronto con gli analoghi dati relativi al biennio precedente, si registrano alcune oscillazioni nel volume di interventi (4281 nel 2010, 4510 nel 2011), mentre il rapporto tra chirurgia conservativa e radicale è stabile.”¹⁷

Come scritto sopra, i dati riportano chiaramente che i casi in cui si effettua una mastectomia di tipo totale siano un numero nettamente inferiore rispetto a quelli in cui si pratica la conservazione delle mammelle, di fatto però, le pazienti che andranno incontro a questo tipo di operazione, dovranno essere attentamente informate dei benefici e dei rischi, educate a gestire

¹⁶ Brunner-Suddarth (2017) “Infermieristica medico-chirurgica”

¹⁷ https://salute.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=301c5501-10a2-4d26-998e-285fa64109b9&groupId=534936

al meglio la situazione ed inoltre avranno la necessità di un consistente sostegno psicologico, sia dall'infermiere che dal partner o dalla famiglia, i quali andranno presi in carico dai professionisti sanitari insieme all'assistita.

Assunto questo, è fondamentale che l'infermiere sappia e tenga conto del fatto che ciascun tipo di terapia avrà delle conseguenze diverse sulla salute sia fisica che psicologica della paziente, ed in particolare sulla sessualità, focus di tutto il nostro discorso. Per esempio, una donna che verrà sottoposta a chemioterapia, oltre al fatto di dover affrontare il tumore, dovrà considerare il fatto che molto probabilmente perderà anche i capelli ma che magari un giorno questi ricresceranno, mentre una donna che subirà una mastectomia (parziale o completa che sia), perderà una parte fisica importante di sé, implicando conseguenze importanti. In questo caso si avranno due pazienti con conseguenze diverse, che saranno affrontate da loro stesse in maniera differente, sta all'infermiere, insieme all'équipe, comprenderle e sostenerle. Di questi argomenti si tratterà in maniera più approfondita nei capitoli successivi.

CAPITOLO 2: LA MASTECTOMIA E LE SUE CONSEGUENZE

2.1 Conseguenze fisiche ed assistenza infermieristica:

Subire una mastectomia totale infatti, specie se modificata, implica un profondo cambiamento nella vita della persona che la subisce, la quale andrà incontro ad un'importante trasformazione fisica ma soprattutto psicologica, ed oltre a questo alla possibilità di accusare diverse complicanze.

Oltre alle possibili complicanze di qualsiasi intervento, che di solito sono estremamente rare (emorragia, ipovolemia, trombosi venosa profonda degli arti inferiori, infezione, sepsi etc. etc.), la mastectomia comporta dei rischi e delle alterazioni particolari e non sempre facili da gestire; è compito dell'infermiere riconoscerle e trattarle in collaborazione con il medico, ed educare il paziente alla loro gestione:

(Tabella II. Conseguenze fisiche ed interventi infermieristici)

Dolore acuto, senso di tensione	Complicanze abbastanza comuni post-intervento: in genere si risolvono da sole dopo qualche giorno
Parestesie/formicolii	Anche queste sono complicanze abbastanza comuni post-intervento, dovrebbero risolversi in autonomia
Linfedema	I sintomi sono: tumefazione dolente, debolezza dell'arto, dolore alla sbalza e parestesie. Se edema transitorio, di solito si risolve in circa un mese, compiendo gli esercizi quotidiani prescritti più volte al giorno. E' necessario insegnare alla paziente a prevenire il linfedema educandola sull'importanza della cura della mano e del braccio, evitando le lesioni. Se si sviluppa il linfedema, l'infermiere dovrà insegnare alla paziente a riconoscerne segni e sintomi,

	ricorrere ad uno specialista della riabilitazione se necessario e somministrare antibiotici se presente infezione.
Formazione di ematomi/sieromi	<p>Conseguenza possibile soprattutto nelle prime 12 ore dall'intervento, i sintomi sono: gonfiore, tensione, dolore e lividi nella zona interessata. Valutare se presenza eccessiva di materiale ematico nel drenaggio ed in caso avvisare il medico. In genere gli ematomi scompaiono in 4/5 settimane.</p> <p>I sieromi presentano i seguenti sintomi: gonfiore, dolore e fuoriuscita di liquido. Di solito si risolvono o tramite il ripristino della pervietà del drenaggio o con l'aspirazione manuale tramite ago e siringa. Se non aspirati possono causare infezione.</p>
Infezione	Insegnare alla paziente a riconoscere segni e sintomi (dolore, gonfiore, arrossamento, drenaggio maleodorante e temperatura corporea attorno ai 40°). Somministrare antibiotici e antipiretici su prescrizione medica, valutare conta dei globuli bianchi e se necessario eseguire tamponi per antibiogramma.
Rischio di formazione di cheloidi	Applicare creme lisanti del tessuto cicatriziale ed effettuare massaggi sulla zona interessata.
Rischio deficit cura di sé	<ul style="list-style-type: none"> • Insegnare alla paziente a riconoscere i sintomi delle possibili complicanze e valutarne la comprensione

	<ul style="list-style-type: none"> • Insegnarle gli esercizi quotidiani e valutare l'aderenza alla terapia • Insegnarle a gestire il drenaggio • Insegnarle ad aver cura dell'arto operato
--	---

18

2.2 Conseguenze psicologiche ed assistenza infermieristica:

La rimozione del seno per una paziente, anche se è un'azione salvavita, può essere davvero molto difficile da accettare, in quanto questo significa bellezza ed è parte integrante del suo essere donna, del suo essere femminile e molto spesso rappresenta anche il simbolo della maternità. Nel momento in cui una donna subirà quest'intervento, andrà incontro ad un vero e proprio lutto, poiché perderà una parte fondamentale di sé, e questo cambierà per sempre la sua vita.¹⁹

Gli studi scientifici riportano che le prime emozioni dopo la mastectomia sono state shock ed incredulità, identificazione di un colpevole nelle persone intorno, deterioramento dell'immagine corporea e della sessualità, paura, paura delle recidive, paura di morire e paura di non riuscire ad affrontare la nuova condizione e conflitto con Dio.²⁰

Ruolo fondamentale dell'infermiere dopo la mastectomia, oltre che di valutare le complicanze fisiche, dovrebbe essere quello di sostenere l'assistita dal punto di vista psicologico in tutto il percorso, prendendosi in carico anche il partner (poiché prima fonte di sostegno per la paziente) e valutando la necessità di affidarsi ad altri professionisti e a gruppi di sostegno, monitorando anche i progressi fatti nel tempo dal punto di vista dell'accettazione di sé e del suo nuovo aspetto.

Inizialmente l'infermiere dovrebbe valutare il grado di accettazione dell'assenza del seno da parte della paziente. Una tecnica particolare di cui potrebbe usufruire, sarebbe quella della "Visione accompagnata allo specchio". In pratica l'infermiere, in un momento di privacy, con

¹⁸ Brunner-Suddarth (2017) "Infermieristica medico-chirurgica"

¹⁹Sema Koçan e Ayla Gürsoy, (2016) «Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research», *The Journal of Breast Health* 12, n. 4: 145–50,

²⁰ Sabriye Sibel Taze e Nevin Kanan, (2020) «Experiences of Women After Breast Cancer Surgery», *Florence Nightingale Journal of Nursing* 28, n. 2: 174–83

pazienza e delicatezza, dovrà accompagnare la paziente nel primo approccio con la visione di sé stessa priva del seno e con la ferita chirurgica, questo infatti favorirebbe nella paziente un approccio diverso con la sua nuova immagine, poiché accompagnata ed informata, e anche un grado più alto di accettazione, riducendo l'ansia, la paura e le altre emozioni negative che ne possono derivare.²¹

Gli studi riportano che nei casi in cui questa procedura è stata già praticata, le emozioni predominanti erano shock, terrore, tristezza e rifiuto, senza calcolare che il riflesso che la donna vedrà di sé non sarà quello che si aspetta; dunque, potrà percepire un senso di deformità, antiestetica o ripugnanza, accompagnato da forti emozioni negative.²²

Di seguito si riporta la frase di una paziente, presa da uno studio effettuato su pazienti mastectomizzate, detta da lei alla sua prima volta allo specchio:

“L'ho visto per la prima volta il secondo giorno dopo l'operazione. In quel momento non mi venne in mente niente. Dopo, quando sono andata in bagno e mi sono guardata allo specchio, "mi sento così male" (i suoi occhi cominciavano a riempirsi di lacrime) cosa sono diventato! Sono storto” (9 ° partecipante).²³ (Koçan e Gürsoy,2016)

Una sfida non facile da affrontare, né per la paziente, né per il professionista che dovrà seguirla. Forse nelle pazienti che hanno scelto di eseguire una ricostruzione mammaria queste sensazioni andranno ad attenuarsi. Ma chi non può o non vuole farlo? Dovrà affrontare il fatto di rimanere per sempre senza una parte di sé e fare di tutto per conviverci.

Tornando alla paziente che si vede allo specchio dopo la mastectomia per la prima volta, l'infermiere dovrebbe tenere conto anche del fatto che la paziente non vedrà solo la mancanza delle mammelle, ma anche le ferite, i drenaggi ed un'alterazione della cute che esita, molto probabilmente, in rossore e gonfiore.

L'infermiere, quindi, dovrebbe fare questo: avvisare la paziente di quello vedrà, del fatto che la ferita potrà essere più piccola, più grande, del fatto che nel drenaggio potrà vedere sangue etc., poi con molto tatto, dovrà cercare di comprendere i sentimenti e le emozioni che prova

²¹ Wyona M. Freysteinson et al.,(2015) «The Mirror Program: Preparing Women for the Postoperative Mastectomy Mirror-Viewing Experience», *Nursing Forum* 50, n. 4: 252–57,

²² Wyona M. Freysteinson et al.,(2015) «The Mirror Program: Preparing Women for the Postoperative Mastectomy Mirror-Viewing Experience», *Nursing Forum* 50, n. 4: 252–57,

²³ Koçan e Gürsoy,(2016) «Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy».

l'assistita al primo sguardo con sé stessa e favorire in lei l'accettazione della sua nuova immagine e lo dell'empowerment.²⁴

Infine, quando lo riterrà opportuno (in concomitanza con l'accettazione della paziente della sua nuova situazione), dovrà procedere con l'educazione dell'assistita della ferita, della gestione del drenaggio, al riconoscimento delle complicanze, all'attuazione degli esercizi quotidiani e quant'altro.

Assunto questo, l'infermiere si ritroverà ad affrontare tutte le conseguenze psicologiche che ne derivano, che sono principalmente sono le seguenti:

- Compromissione dell'immagine corporea:
- Coping inefficace
- Isolamento sociale
- Compromissione della sessualità, nonché focus di tutto il nostro discorso

Manganiello et al. in un articolo del 2011 sulla sessualità dopo la mastectomia, riportano inoltre:

“I principali problemi relativi alla sessualità affrontati dai pazienti con cancro al seno post mastectomia sono stati la sensazione di mutilazione e pregiudizi legati all'immagine di sé, depressione e la conseguente diminuzione del desiderio sessuale, sensazione di poco attrattiva sessuale, insoddisfazione per il livello di attività sessuale, difficoltà legate all'orgasmo, affaticamento e dolore, cambiamenti nello stato ormonale, e difficoltà derivanti dalla secchezza vaginale”²⁵

Bisogna dire però, che non tutte le donne hanno vissuto la mastectomia alla stessa maniera, Sun et al. nel 2018, riportano un articolo contenente gli esiti di diversi studi qualitativi sulle conseguenze della mastectomia in donne affette da tumore al seno, che sono le seguenti:

²⁴ Freysteinson et al., (2015)«The Mirror Program».

²⁵ Adriana Manganiello et al., (2011) «Sexuality and Quality of Life of Breast Cancer Patients Post Mastectomy», *European Journal of Oncology Nursing* 15, n. 2: 167–72,

- Parte di loro, ha identificato il seno con il tumore; dunque, ha visto la perdita di questo come un compromesso accettabile per avere un'altra possibilità di vita, libera dal tumore.²⁶

-Altre, dopo essere sopravvissute hanno cominciato ad aver maggiore riguardo nei propri confronti, verso l'arto operato e la propria salute e a fare ulteriori esami di controllo, sviluppando più cura e attenzione verso sé stesse.²⁷

Questo sottolinea la diversità presente da una paziente all'altra e nel loro modo di reagire ad una stessa situazione, ed è inoltre la conferma del fatto che non sempre un'operazione invasiva come la mastectomia esiti in maniera negativa.

È compito dell'infermiere comprendere come la paziente viva una data situazione, quindi tutti i suoi pensieri, emozioni e quali siano i suoi bisogni a riguardo.

2.3 La compromissione dell'immagine corporea:

Partendo dalla compromissione dell'immagine corporea, è la prima delle conseguenze che viene in mente quando si parla di mastectomia

“L'immagine corporea è definita come l'immagine mentale del proprio corpo, un atteggiamento verso il sé fisico, l'aspetto e lo stato di salute, integrità, normale funzione e sessualità. Per alcuni individui, un cambiamento nell'aspetto può portare a un'immagine corporea negativa e vari problemi psicosociali. L'immagine corporea negativa tra le sopravvissute al cancro al seno include insoddisfazione per l'aspetto, perdita percepita di femminilità e integrità corporea, riluttanza a guardarsi nudi, sentirsi meno attraenti sessualmente, autocoscienza riguardo all'aspetto e insoddisfazione per le cicatrici chirurgiche. La letteratura pertinente sottolinea che le pazienti con cancro al seno possono sperimentare cambiamenti nell'immagine corporea, nel concetto di sé, nelle emozioni, nel comportamento, nelle dinamiche familiari e nei ruoli della paziente e della sua famiglia”²⁸(Koçan e Gürsoy,2016)

In linea di massima, alla donna che subisce una mastectomia accade più o meno questo; non si sentirà, probabilmente, mai più la stessa. Sebbene in alcuni articoli si riporta di donne che sono

²⁶ Lingshan Sun et al.,(2018) «Losing the Breast: A Meta-Synthesis of the Impact in Women Breast Cancer Survivors», *Psycho-Oncology* 27, n. 2: 376–85,

²⁷ Sun et al.2018 «Losing the Breast: A Meta-Synthesis of the Impact in Women Breast Cancer Survivors»,

²⁸ Koçan e Gürsoy, (2016)«Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy».

state operate, le quali però hanno fatto prevaricare la gioia di una seconda possibilità di vita sul lutto per la loro perdita, la stragrande maggioranza dovrà affrontare forti emozioni negative come: rifiuto, difficoltà a guardarsi allo specchio e volontà di nascondere quella mancanza, difficoltà nell'approccio con il partner e nella vita sociale, fino a provare addirittura repulsione per sé stesse.

Altre sensazioni riferite sono state: vergogna per il proprio aspetto, senso di incompletezza, paura per la reazione del partner, sensazione di sentirsi anormali, inutilità per il fatto di dover stare a riposo perdendo così il proprio ruolo all'interno delle dinamiche familiari, senza contare la paura del giudizio e dei commenti negativi delle persone esterne alla famiglia.²⁹

Esse avranno bisogno di tanto sostegno, di essere aiutate nel percorso di accettazione di sé e se necessario anche di un supporto di tipo psicologico e di coppia.

L'infermiere inoltre dovrà tenere conto anche di diversi fattori: individuali, sociali e culturali e del fatto che il senso di perdita e di lutto sarà maggiore nella misura in cui la donna dà importanza al proprio seno. Infatti, un'operazione del genere sarà diversa da affrontare per una donna giovane, una con figli che magari allatta o che prevede di averne, o per una donna più anziana, come sarà diverso per una donna che fa uso della propria immagine anche a scopi lavorativi (modella, indossatrice, donna immagine etc) rispetto ad un'altra che fa un lavoro più comune. Anche culture diverse influiscono profondamente quest'aspetto, si può presumere che una donna che porta il burqa avrà magari meno difficoltà dal punto di vista sociale in quanto ben coperta, rispetto ad una donna con un tipo di vestiario più semplice che di solito evidenzia il seno, mentre dal punto di vista sessuale potranno avere entrambe gli stessi disagi.

La paziente, infatti, perderà una parte fondamentale di sé, che come scritto sopra, cambierà forse per sempre la sua vita, una parte che da sempre è legata alla femminilità, alla bellezza, alla maternità e alla concezione di sé stessa come donna. In più si parla di una componente visibile e quindi sarà difficile nascondere la mancanza.

2.4 Interventi infermieristici:

Riassumendo il tutto; l'infermiere dovrà informare la paziente sia prima che dopo l'intervento di quello che vedrà e delle emozioni che potrà provare, accompagnarla nel primo approccio con

²⁹ Koçan e Gürsoy, (2016)«Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy».

la sua nuova immagine e incoraggiare l'accettazione, suggerirle tecniche di coping per affrontare al meglio la sua nuova situazione e favorire in lei lo sviluppo di un senso di empowerment, facendole capire che la sua non è qualcosa da nascondere o un ostacolo, ma una seconda chance di vita, ed insegnarle a prendersi cura di sé e della propria persona, tenendo anche conto di fattori fisici e psicologici insiti alla paziente che possano migliorare la sua visione e concezione di sé.

2.5 Coping inefficace:

Un'altra conseguenza da affrontare sarà il coping inefficace della paziente. Il coping in sostanza è la capacità di un paziente di affrontare e gestire una situazione difficile. Anche quello di migliorarlo è uno dei compiti dell'infermiere, egli però dovrà tenere conto, come scrivono Sun et al., nel 2018 che: "Le donne che si sentivano male per la propria immagine corporea sono a utilizzavano strategie di coping di fissazione dell'aspetto ed evitamento in modo significativo, e le donne che stavano usando l'accettazione razionale positiva avevano una migliore sensazione della propria immagine corporea, sebbene questa discrepanza non fosse statisticamente significativa."³⁰

Alcuni studi qualitativi condotti su donne iraniane sottoposte alla mastectomia, riportano queste come strategie vincenti di coping, che l'infermiere potrebbe suggerire all'assistita:

-Credenze religiose: le donne con una forte fede religiosa erano in grado di affrontare in maniera più costruttiva la malattia e le sue conseguenze, nonché la loro nuova condizione;³¹

-Accettazione della mastectomia come reale, come elemento da integrare e con cui convivere;³²

-La cultura come strategia di coping: in alcuni paesi le donne competono l'una con l'altra per attirare l'attenzione degli uomini usando la bellezza fisica, in altre invece non è così importante, soprattutto nei paesi in cui la religione predominante è quella islamica e le donne usano portare veli e vestiti lunghi come l'Hijab per coprirsi.³³

³⁰ Sun et al., (2018) «Losing the Breast: A Meta-Synthesis of the Impact in Women Breast Cancer Survivors»,

³¹ Batoool Yamani Ardakani, Batoool Tirgari, e Omsalimeh Roudi Rashtabadi, (2020) «Body Image and Its Relationship with Coping Strategies: The Views of Iranian Breast Cancer Women Following Surgery», *European Journal of Cancer Care* 29, n. 1 : e13191,

³² Yamani Ardakani, Tirgari, e Roudi Rashtabadi. (2020) «Body Image and Its Relationship with Coping Strategies: The Views of Iranian Breast Cancer Women Following Surgery»,

³³ Sun et al., (2018) «Losing the Breast».

È probabile che in questi paesi le donne siano meno in difficoltà dal punto di vista sociale, poiché la parte del corpo che manca è meno in evidenza, dunque useranno altre strategie di coping, a differenza delle donne europee (che per lo più utilizzano abiti attillati che spesso mettono in evidenza il seno), le quali probabilmente dopo la mastectomia useranno abiti più larghi e più comodi per nascondere il seno mancante.

- accettazione in positivo della nuova condizione: Una strategia importante da attuare è quella di cominciare ad accettare positivamente la mancanza del seno, prendendone atto e attuando comportamenti positivi per prendersi cura di sé e della propria persona, cercando di riprendere in mano la propria vita, consci del cambiamento. Per esempio; una donna che la adotta eseguirà quotidianamente tutti gli esercizi necessari, parlerà tranquillamente della propria situazione, si prenderà cura dell'arto operato e farà pensieri positivi in merito. Secondo gli studi questo tipo di coping è correlato ad una minor incidenza di depressione e disagio.³⁴

-strategia di evitamento: è un metodo che consiste nell'evitare tutti quegli atti, quei gesti o quei pensieri che minano la percezione della propria immagine corporea, in pratica la paziente dopo la mastectomia non si guarda più allo specchio o cerca di evitare a tutti i costi di pensare al seno o seni mancanti.

-Partecipazione a gruppi di sostegno: alcune pazienti dopo aver subito una mastectomia hanno iniziato a partecipare a dei gruppi di auto mutuo aiuto, di cui facevano parte altre donne nella loro stessa condizione. Tra di loro infatti possono comprendersi, parlare liberamente delle loro paure e della loro situazione, senza timore di giudizio alcuno, in questa maniera si danno coraggio e sostegno l'una con l'altra, anche laddove il partner o la famiglia mancano. Questa, se l'assistita ha piacere di partecipare, può essere una pratica liberatoria e di grande aiuto, anche perché è la prova del fatto che non sempre il tumore porta alla morte.

-Un'altra strategia di coping può essere quella del ritorno alla vita quotidiana. Se le condizioni cliniche dell'assistita lo consentono ed essa è in grado di prendersi cura di sé come dovrebbe (ad esempio facendo gli esercizi e non sollevando pesi eccessivi), tornare alla vita di tutti i giorni riprendendo il proprio lavoro e ad accudire la famiglia può essere davvero stimolante, in quanto

³⁴ Yamani Ardakani, Tirgari, e Roudi Rashtabadi,(2020) «Body Image and Its Relationship with Coping Strategies».

la paziente comincia a capire che anche se ha avuto un tumore e che manca una parte di lei, non tutto è perduto, anzi, può tornare a condurre quasi normalmente la sua vita.

Gli studi riportano che le donne con un coping efficace sono sottoposte a meno stress, accettano la propria immagine corporea e vivono più serenamente le importanti conseguenze della mastectomia.

Questo è solo un altro modo di vivere e di accettare la mastectomia, che sottolinea a pieno quanto una paziente possa essere diversa dall'altra e quanto ognuna di loro necessiti di un'assistenza personalizzata.

2.6 L'isolamento sociale:

Alcune pazienti, dopo la mastectomia hanno riferito un grave senso di incompletezza, di imperfezione, di credersi meno femminili, fino a ritenersi deturpate e alcune di loro anche di sentirsi "un mostro". Questo ha comportato il fatto che si siano chiuse in casa per non mostrare il loro aspetto più a nessuno, interrompendo praticamente del tutto la loro vita sociale, e nei casi più estremi anche il supporto dei professionisti.³⁵

È chiaro, quindi, quanto la mastectomia possa colpire in profondità una persona cambiandole completamente la vita. L'infermiere dovrebbe tenere conto delle reazioni e dei sentimenti della paziente all'operazione e suggerirle le strategie di coping più adatte alla sua personalità, e nel caso non sia possibile effettuare una ricostruzione del seno, potrebbe consigliarle l'utilizzo di protesi esterne da inserire nel reggiseno (esiste un reggiseno apposito), in modo che la donna possa riprendere la propria vita senza preoccuparsi dei giudizi altrui, risultando ordinaria ad occhi estranei.

³⁵ Sun et al.2018 «Losing the Breast: A Meta-Synthesis of the Impact in Women Breast Cancer Survivors»,



(Figura 3. Esempio di protesi esterna. <https://www.medicalexpo.it/prod/the-anaplastology-clinic/product-74910-457606.html>)



(Figura 4. Esempio di reggiseno contenitivo della protesi. <https://www.medicalexpo.it/prod/prosthetic-illusions/product-121648-844704.html>)

CAPITOLO 3: LA SESSUALITA'

Ecco quindi, il focus di tutto il discorso: la sessualità. Nonostante questo sia ancora un argomento tabù, o meglio, un tema che ancora al giorno d'oggi è difficile da affrontare, complici la mentalità e la cultura di chi si accinge a farlo, bisogna riconoscere che esso sia una parte da non ignorare nella vita del paziente, poiché è uno dei bisogni fondamentali dell'uomo, che sia a scopo procreativo o la semplice ricerca del piacere fisico.

È chiaro quindi, che la mastectomia, la quale va a rimuovere il seno, parte importante sia nell'attrattività di una donna che nell'atto sessuale in sé, molto probabilmente influirà pesantemente nella vita sessuale di chi la subisce, poiché al posto di quello che prima era un simbolo di bellezza e femminilità, rimarrà soltanto una cicatrice, spesso antiestetica da vedere. Questo comporterà difficoltà di vario genere, sia nell'amore verso sé stessi che in quello verso il partner.

È chiaro che la perdita del seno (uno o entrambi), influirà in questo come negli altri aspetti, nella misura in cui la paziente dà importanza a questa parte del corpo. L'assistita molto probabilmente, potrà andare incontro ad un senso di mutilazione e di minor integrità fisica, nonché ad un abbassamento dell'autostima e di diminuzione del desiderio sessuale; sentimenti che la porteranno ad avere più riguardi, preoccupazioni ed imbarazzo nell'atto sessuale, diminuendone molto sia la qualità che la soddisfazione. Questo tralasciando tutte le conseguenze correlate alla chemioterapia, come la perdita dei capelli, l'aumento di peso e la secchezza vaginale, che oltre a pesare su un'immagine corporea già compromessa da una mancanza, concorrono a rendere più difficoltoso il rapporto sessuale in sé.³⁶

Telli et al., nel 2020 in un articolo sulla qualità della vita sessuale scrivono:

“La sessualità è il modo in cui un individuo esprime i propri beni sessuali ed è un fattore determinante importante della qualità della relazione tra le coppie. I problemi sessuali sono comuni nelle donne con cancro al seno e possono influire negativamente sulla soddisfazione della relazione tra le coppie”³⁷

³⁶ Kübra Erturhan Türk e Meryem Yılmaz,(2018) «The Effect on Quality of Life and Body Image of Mastectomy

Among Breast Cancer Survivors», *European Journal of Breast Health* 14, n. 4: 205–10,

³⁷ Sibel Telli e Aysel Gürkan, (2020) «Examination of Sexual Quality of Life and Dyadic Adjustment among Women with Mastectomy», *European Journal of Breast Health* 16, n. 1 : 48–54,

In questa citazione, viene data una definizione da un articolo del termine “sessualità” e vengono accennate le prime conseguenze riportate dopo la mastectomia. La maggior parte delle donne mastectomizzate infatti, soprattutto quelle più giovani, riportano alterazioni importanti della loro vita sessuale, che cominciano con la bassa autostima che hanno di loro dopo l’operazione e finiscono con l’imbarazzo nel partner nell’approcciarsi ad esse e al loro nuovo aspetto, influenzando spesso negativamente anche la vita intima di coppia.

In uno studio qualitativo, in cui si è domandato ad una paziente di parlare della propria vita sessuale dopo la mastectomia, è stato riportato quanto segue:

“Sai che inizia con un bacio sulla bocca. Dopo l’intervento chirurgico salta il seno. All’inizio sentivo che mancava qualcosa. Non è stato del tutto soddisfacente. Immagino che gli uomini si sentirebbero allo stesso modo...”³⁸

Le sue parole sono state ben chiare. Ha fatto capire esattamente la presenza di imbarazzo e difficoltà da parte di entrambi, dell’uno per la mancanza del seno, dell’altro per l’incapacità di affrontare questa nuova, e non sempre facile, situazione. È importante ricordare infatti, che la mammella oltre a rappresentare, come sopra, bellezza, femminilità e l’essenza dell’essere madri, per la donna è anche una zona particolarmente erogena, e come tale è fondamentale nei rapporti sessuali. La paziente in questa frase sottolinea proprio il fatto che dopo la mastectomia, quella parte di lei venga evitata, comportando quindi una diminuzione del piacere e della soddisfazione sessuale.

Bisogna valutare però quanta importanza diano le donne agli interventi sulla sessualità, se per loro sia fondamentale o se preferiscano dare più peso alla compromissione della propria immagine corporea, prendendo parte ad iniziative per migliorarla.

Secondo anche quanto riportano gli autori di uno studio riguardante la qualità di vita, svoltosi in Nepal, a cui hanno partecipato donne mastectomizzate di età diversa, l’infermiere dovrebbe tenere conto anche di quanto risultato, poiché rispecchia a pieno la realtà nelle sue varie declinazioni:

³⁸ Sun et al.,(2018) «Losing the Breast: A Meta-Synthesis of the Impact in Women Breast Cancer Survivors»,

-Alcune partecipanti, avevano un'età vicina alla menopausa, dunque hanno mostrato un interesse minore per la sessualità anche in base al fattore età, e di conseguenza un funzionamento ed un'accettazione migliore della loro nuova condizione fisica, anche in relazione al fatto che molte di loro erano sposate, ed una relazione stabile, nonché il supporto del partner, aumenta la probabilità di affrontare in modo positivo la mancanza del seno.³⁹

-Quelle più giovani, nonostante avessero una salute ed una ripresa migliore da un punto di vista globale, hanno dimostrato invece un interesse maggiore per la sessualità, e da ciò maggiori disagi per la loro perdita, poiché (soprattutto quelle di età inferiore ai quarant'anni), hanno avuto più preoccupazione per il loro aspetto fisico.) Tralasciando anche il fatto, che molte di loro non avevano figli.)⁴⁰

Si sa infatti, che un'immagine corporea compromessa, implica a sua volta una grande diminuzione della stima di sé di una donna, minando fortemente anche i rapporti sessuali che potrebbe avere con il partner, complici sono infatti la vergogna e l'imbarazzo di mostrargli quelle parti di lei tanto delicate, quanto ormai mutilate.

Questo ovviamente cambia in base alla paziente. Probabilmente alcune donne lo faranno di più, altre meno, dando più importanza al loro aspetto nella vita sociale e alla possibilità di riprendere la vita di tutti i giorni.

È fondamentale quindi che l'infermiere valuti al meglio quali siano le necessità della paziente mastectomizzata, in questo caso in merito alla sessualità, tenendo ben presenti le differenze che possono esserci dall'una all'altra, nelle convinzioni e nel modo di viverla e anche della sua importanza.

3.1 La sessualità ed il rapporto con il partner:

In questo contesto, è doveroso fare accenno al partner, in quanto influirà in maniera importante nel modo in cui la paziente affronterà la mastectomia con le sue conseguenze, ma ancora di più nella sua sessualità.

Nel 2013 Lewandowski et al., hanno pubblicato un articolo riguardante uno studio a cui hanno partecipato delle coppie la cui donna aveva subito un intervento di mastectomia al seno, a cui è

³⁹ Muna Maharjan et al.,(2018) «Quality of Life of Nepalese Women Post Mastectomy», *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP* 19, n. 4 : 1005–12,.

⁴⁰ Muna Maharjan et al.,(2018) «Quality of Life of Nepalese Women Post Mastectomy»,.

stato somministrato un questionario sulla felicità di coppia dopo la mastectomia ed i risultati sono stati i seguenti:

-il 33% delle coppie aveva subito delle conseguenze sulla loro relazione dopo la chirurgia

-il 18% di loro ha riferito un aumento delle discussioni

-il 31% ha riferito ha riferito una minor attrattività della donna dopo l'operazione

-il 30% delle donne ha dichiarato di sentirsi meno attraente per il partner

-La stragrande maggioranza delle donne (80%), dopo la mastectomia ha riferito di aver cominciato a coprirsi dopo la mastectomia, durante i rapporti

-Il 58% delle donne più anziane invece, ha riferito che durante i rapporti, per loro nulla era cambiato

-il 71% delle donne in generale, ha riferito di provare minor soddisfazione sessuale e sempre questa percentuale ha riferito di aver notato una notevole riduzione del contatto sessuale con il partner

-Nessuna tra le donne di età compresa tra 34 e 49 anni ha riferito di sentirsi ancora attraente

-Anche le donne più anziane hanno dimostrato di avere difficoltà ad accettarsi dopo l'operazione, solo la metà di loro, infatti, ha affermato di provare piacere nel guardarsi allo specchio, mentre per quanto riguarda quelle più giovani, il 70% di loro ha riferito di provarlo nell'ammirarsi allo specchio.⁴¹

In conclusione, quello che emerge dalle percentuali è questo: la mastectomia può influenzare negativamente la vita di coppia, la maggioranza delle donne infatti dichiara di coprirsi, di sentirsi meno attraenti agli occhi del partner e di rifiutare i rapporti sessuali anche a causa della minor soddisfazione provata, comportando quindi un aumento delle discussioni e di conseguenza una relazione di coppia di qualità inferiore. Alcune di loro però, hanno riferito che nella loro relazione nulla era cambiato, questo sottolinea la diversità sia delle pazienti, ma anche delle coppie e del loro modo di affrontare questa difficile quanto delicata situazione. Alcune

⁴¹ Ewa Andrzejczak, Krystyna Markocka-Mączka, e Andrzej Lewandowski,(2013) «Partner Relationships after Mastectomy in Women Not Offered Breast Reconstruction», *Psycho-Oncology* 22, n. 7: 1653–57,

donne, infatti, anche dopo la chirurgia hanno riferito di provare più piacere nel guardarsi allo specchio. Che questo sia grazie anche alla partecipazione del partner?

Gli studi scientifici in effetti riportano i che il partner è una fonte di supporto fondamentale per la donna con il tumore al seno, in tutto il suo percorso di cura.

Fang et al., nel 2015, in un articolo riportano infatti che il sostegno, la partecipazione e l'empatia del partner ridurrebbe di molto il disagio psicologico delle conseguenze della mastectomia, permettendo alla donna di affrontarle al meglio, ottimizzando il suo benessere globale ed in maniera indiretta la loro sessualità. Infatti, sentendosi accompagnate, comprese e comunque apprezzate, le pazienti godrebbero di una qualità più alta di salute mentale, il che permetterebbe loro di vivere con un atteggiamento più positivo la loro nuova condizione, riducendo al minimo i sentimenti negativi e la depressione che da essa potrebbe derivare, permettendo loro anche di vivere al meglio i rapporti sessuali con il compagno aumentando anche l'autostima e la soddisfazione sessuale, nonché la libido. Di conseguenza avrebbero anche più possibilità di apprezzare questa nuova opportunità di vita, magari anche prendendosi più cura di loro stesse.⁴²

3.2 Interventi infermieristici:

Esistono degli interventi che l'infermiere dovrebbe applicare per migliorare la sessualità nelle pazienti mastectomizzate, di seguito ne vengono elencati alcuni:

- Rendere consapevole la paziente di tutte le conseguenze a cui potrà andare incontro, sia prima che dopo la mastectomia, fornendole accurate informazioni.⁴³
- Favorire una discussione aperta sui problemi relativi alla sessualità (incoraggiare la donna ad esprimere i propri dubbi e sentimenti, e le cause eventuali di riduzione della libido sessuale).⁴⁴
- Suggerire i momenti più adatti all'atto sessuale (es. quando la donna è meno stanca).⁴⁵
- Indirizzare la paziente ed il partner ad un consulto specialistico
- Indirizzare la paziente ad un consulto psicologico personalizzato per migliorare la propria percezione dell'immagine corporea e la propria autostima, le quali a loro volta miglioreranno i

⁴² Su-Ying Fang, Hong-Tai Chang, e Bih-Ching Shu,(2015) «The Moderating Effect of Perceived Partner Empathy on Body Image and Depression among Breast Cancer Survivors», *Psycho-Oncology* 24, n. 12:

⁴³ Brunner-Suddarth (2017)- "Infermieristica medico-chirurgica"

⁴⁴ Brunner-Suddarth (2017)- "Infermieristica medico-chirurgica"

⁴⁵ Brunner-Suddarth (2017)- "Infermieristica medico-chirurgica"

rapporti sessuali, semplificandoli, diminuendo vergogna ed imbarazzo di mostrarsi al partner.

⁴⁶

- Favorire il supporto sociale, indirizzando la paziente a partecipare a gruppi di auto-mutuo aiuto.⁴⁷

-Mostrare empatia e comprensione nei confronti della paziente, cercando di ascoltare e comprendere le preoccupazioni (se presenti) della paziente anche in merito ad un argomento delicato come questo. ⁴⁸

- Prendere in carico anche il partner, informandolo di tutte le possibili conseguenze della mastectomia, sia a livello fisico che psicologico, spiegandogli l'importanza del suo sostegno, della sua empatia e anche la necessità che lui dimostri pazienza e comprensione nei confronti della donna.

-L'infermiere può consigliare alla donna di partecipare ad iniziative dedicate come la danza-terapia, gruppi di attività fisica e iniziative di educazione cosmetica per migliorare la propria autostima, favorendo di conseguenza anche una buona qualità della sua sessualità.⁴⁹

Ma prima di attuarli, è buona pratica clinica, che l'infermiere valuti quanto sia importante la sessualità per la donna, usando lo strumento più adatto e quali siano i suoi bisogni ad essa correlati.

⁴⁶ Valeria Sebri et al.,(2021)«The Efficacy of Psychological Intervention on Body Image in Breast Cancer Patients and Survivors: A Systematic-Review and Meta-Analysis», *Frontiers in Psychology* 12: 611954,

⁴⁷ Manganiello et al., (2011)«Sexuality and Quality of Life of Breast Cancer Patients Post Mastectomy».

⁴⁸ Manganiello et al., (2011)«Sexuality and Quality of Life of Breast Cancer Patients Post Mastectomy».

⁴⁹ Sebri et al.,(2021) «The Efficacy of Psychological Intervention on Body Image in Breast Cancer Patients and Survivors».

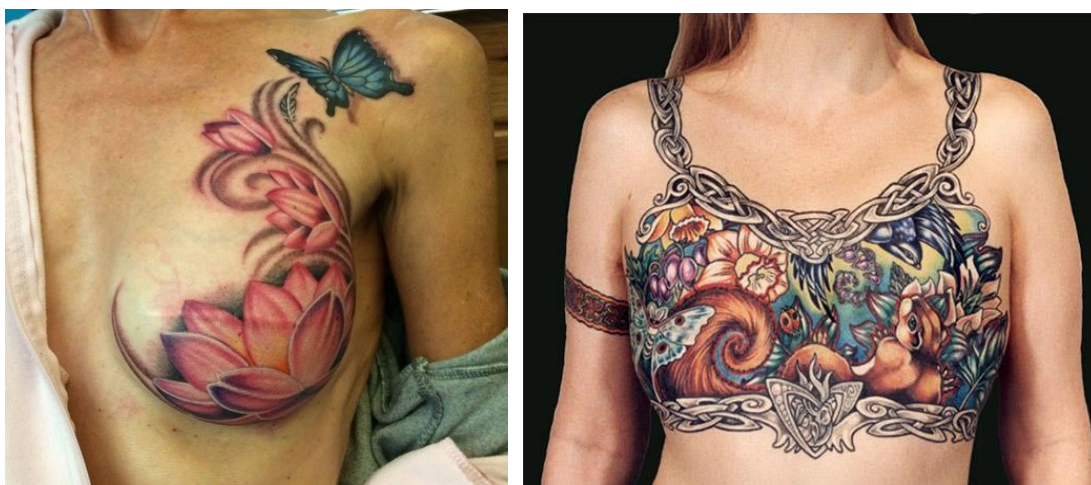
CAPITOLO 4: COSA CHIEDONO ATTUALMENTE LE DONNE MASTECTOMIZZATE?

In effetti, come detto sopra, sarebbe interessante valutare quanto la sessualità, con tutti i suoi aspetti, interessi alle pazienti e per chi di loro sia realmente importante, anche nella vita di coppia, e cosa chiedano attualmente le donne mastectomizzate.

Esistono delle alternative valide per affrontare la mastectomia a propria maniera?

4.1 I tatuaggi:

Una possibilità che l'infermiere potrebbe suggerire sono i tatuaggi. Per fare un esempio pratico, queste sono immagini che rappresentano dei tatuaggi su un seno operato chirurgicamente:



(Figura 5. Tatuaggi post mastectomia. https://www.repubblica.it/moda-e-beauty/2015/10/07/foto/mastectomia_tatuaggi_per_coprire_cicatrici_tumore_al_seno_pink-291361579/1/)

(Figura 6. Tatuaggi post mastectomia. <https://www.cam.tv/spazionerudo/blog/tatuaggi-per-coprire-le-cicatrici-del-tumore-al-seno/PID05EBA3>)

Tornando al principio, come scrivono Jong e Bruce “I risultati familiari nella letteratura sul cancro al seno riportano che le donne che hanno subito una mastectomia spesso si sentono meno femminili, sessualmente attraenti e belle.”⁵⁰

⁵⁰ Victoria Reid-de Jong, PhD candidate¹ and Anne Bruce, PhD 2020 <Mastectomy tattoos: An emerging alternative for reclaiming self>

Per quanto riguarda i tatuaggi invece, si può dire che sono utilizzati da millenni per decorare il proprio corpo, per raccontare qualcosa di sé o per imprimerlo a fondo nella propria memoria. Attualmente l'uso dei tatuaggi, applicato alla mastectomia è per lo più questo “riprendere il controllo della propria vita e del proprio corpo a seguito di un'esperienza traumatica. “(Jong e Bruce).⁵¹

Si può dire che le donne si tatuano per questo motivo, per sentirsi belle a loro modo anche dopo un'operazione di questo genere. Gli studi scientifici riportano che nelle donne mastectomizzate ci sono stati cambiamenti molto positivi, nella visione della loro immagine allo specchio, dopo aver fatto il tatuaggio. Si tratta di una trasformazione importante, che permette alla donna di rendere “bello” qualcosa che prima non lo era, in quanto naturalmente ha una funzione estetica, che copre la discromia di colori dovuti alla cicatrice e attira l'attenzione altrove, permettendo inoltre, alla donna di emanciparsi dalla malattia e di riprendere il controllo in questa parte del corpo.⁵²

Sempre nello studio condotto da Jong e da Bruce, viene riportata la frase letterale di una donna che si vede per la prima volta allo specchio dopo un tatuaggio:

“Alzo lo sguardo [dopo che il tatuaggio è finito] e sono mezza nuda, sembra che sia raggianti, e sono così eccitata, e per una volta ogni quattro o cinque anni mi sono finalmente guardata allo specchio e non sono stata presa a pugni in faccia... mi sentivo come se fossi in cima al mondo [dopo il tatuaggio]”⁵³

In questa frase, la paziente sottolinea proprio il fatto che per la prima volta sia riuscita a guardarsi allo specchio senza provare una sensazione di rifiuto per sé stessa.

In pratica è un po' come se il tatuaggio, migliorando la sua percezione dell'immagine corporea, le avesse restituito la sua vita e la sua autostima, nonché la sua libertà.

⁵¹ Victoria Reid-de Jong, PhD candidate¹ and Anne Bruce, PhD 2020 <Mastectomy tattoos: An emerging alternative for reclaiming self>

⁵² N. Kluger, (2016) «[Decorative tattooing after mastectomy for breast cancer: An uprising coping strategy]», *Annales De Chirurgie Plastique Et Esthetique* 61, n. 6: 868–71,

⁵³ Victoria Reid-de Jong, PhD candidate¹ and Anne Bruce, PhD 2020 <Mastectomy tattoos: An emerging alternative for reclaiming self>

Implicazioni infermieristiche: ⁵⁴

Dal punto di vista infermieristico, l'operatore oltre a proporre il tatuaggio, dovrebbe partecipare alla ricerca sulle pratiche ottimali di tatuaggio sul tessuto cicatriziale e sulla pelle irradiata, insegnare a curare la cute ed il tatuaggio e condividere le sue conoscenze con i tatuatori.

4.2 Iniziative dedicate alle donne mastectomizzate:

Come scritto sopra, la mastectomia altera profondamente l'aspetto di una donna. Oltre a questo, però, l'infermiere dovrebbe tenere conto anche del fatto che se una donna è stata sottoposta a chemioterapia, probabilmente andrà incontro ad effetti collaterali importanti come la perdita dei capelli e di tutti i peli del corpo, comprese ciglia e sopracciglia.

Per quanto questi siano temi difficili da affrontare, è necessario che li abbia ben presenti, in quanto questi fattori concorrono a minare la già compromessa immagine corporea della paziente, che a sua volta può rendere più difficile la sua vita sessuale.

Esistono in effetti delle associazioni su base volontaria a cui ci si può unire, che l'infermiere può consigliare alla paziente, che offrono a quest'ultima dei servizi di cosmesi e di bellezza per permetterle di riprendere in mano la propria vita, dando importanza alla sua immagine corporea.

Ad esempio, "Lilt" (Lega italiana per la lotta contro i tumori), offre questi servizi:

- Sfilate di moda (con abiti adatti a pazienti prive di uno o entrambi i seni)
- Corsi di trucco
- Tatuaggi corporei (di cui si è parlato sopra)
- Dermopigmentazione (tecnica che consiste nell'inserimento di aghi di piccolo calibro per correggere inestetismi e discromie della cute, con iniezione di materiali bioassorbibili ed antitossici).⁵⁵

"Belle come prima", un'altra organizzazione di tipo No-profit offre:⁵⁶

- make-up

⁵⁴Victoria Reid-de Jong, PhD candidate¹ and Anne Bruce, PhD 2020 <Mastectomy tattoos: An emerging alternative for reclaiming self>

⁵⁵ <https://www.lilt.it/>

⁵⁶ <https://www.andosonlusnazionale.it/informazioni-utili/protesi-parrucche-trucco.html>

- massaggi
- styling creativo
- manicure
- pedicure
- riflessologia plantare⁵⁷

Queste organizzazioni molto spesso sono iniziative formate da donne sopravvissute al tumore, che a loro volta hanno subito una mastectomia totale o parziale; dunque, sanno bene quali siano i bisogni della paziente mastectomizzata. Questo fatto fa molto riflettere, in quanto soprattutto nei libri di scuola la sessualità viene definita un bisogno fondamentale della paziente, di cui l'infermiere deve sempre occuparsi, ma forse non sempre è così, ed i servizi offerti lo dimostrano ampiamente, poiché viene promossa per lo più la cura di sé e del proprio aspetto fisico. Si rivela necessario quindi, ora più che mai, comprendere quali siano i bisogni della donna mastectomizzata e in particolare trovare gli strumenti migliori che permettano all'infermiere di valutare la sua sessualità e le necessità ad essa correlate, poiché come già detto sopra, questo è un aspetto che cambia profondamente da paziente a paziente, in base a fattori individuali, culturali, sociali e diversi in base alla patologia, intrinseci all'assistita.

È interessante soffermarsi però, prendendo uno scenario reale, sul fatto che il PDTA della regione Veneto (si intende la parte riguardante il carcinoma della mammella), non accenni minimamente alla sessualità e tantomeno alla sua valutazione. Per PDTA si intendono i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, ovvero tutte le pratiche cliniche da seguire per una paziente affetta da carcinoma mammario. Il che lascia un po' a desiderare, poiché come detto sopra, la sessualità, in quanto bisogno fisico e psicologico, è un aspetto che in alcune donne mastectomizzate o comunque malate di tumore al seno, dovrebbe essere attentamente valutato e preso in considerazione dagli operatori sanitari.⁵⁸

⁵⁸ https://salute.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=301c5501-10a2-4d26-998e-285fa64109b9&groupId=534936

QUESITO CLINICO:

PICO: Ma qual è quindi, il metodo migliore per la valutazione sulla sessualità? Quali sono gli strumenti più adatti a valutarla? Si propone di seguito il confronto tra due strumenti specifici: il questionario e la medicina narrativa, con annesse le considerazioni personali.

P: Pazienti mastectomizzate
I: Questionario come metodo di valutazione della sessualità
C: Medicina narrativa come metodo di valutazione della sessualità
O: Metodo migliore per la valutazione della sessualità (/medicina narrativa)

CAPITOLO 5: METODI DI VALUTAZIONE DELLA SESSUALITÀ

5.1 Questionari EORTC per la valutazione della sessualità:

Un metodo per valutare la sessualità nelle pazienti affette da tumore in effetti esiste. Si tratta di un questionario (SHQ-C22) validato dall'EORTC (Organizzazione europea per la ricerca e il trattamento contro il cancro). In pratica questo questionario può essere somministrato a pazienti affetti da tumore, ed in base al punteggio delle loro risposte valuta la qualità della loro sessualità.

(Tabella III. Questionario Eortc SHQ-C22)⁵⁹

EORTC SHQ-C22

Patients sometimes report changes in their sexual health after treatment.

Please respond to all of the statements below by circling the number that best applies to you. There are no “right” or “wrong” answers. The information that you provide will remain strictly confidential.

Please try to respond to as many questions as possible.

During the last 4 weeks: Not A little Quite Very
at all a bit much

Le pazienti a volte riferiscono cambiamenti nella loro salute sessuale dopo il trattamento.

Si prega di rispondere a tutte le affermazioni di seguito riportate. Non ci sono risposte “giuste” o “sbagliate”.

Le informazioni fornite rimarranno strettamente riservate.

Prova a rispondere a quante più domande possibili mettendo una “x” sopra il numero che corrisponde alla tua situazione, dove: 1= per niente, 2=poco, 3=abbastanza,4=molto.

Nelle ultime 4 settimane:

1.How important to you is an active sex life?

⁵⁹ <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-SHQ-C22-English.pdf>

Quanto è importante per te una vita sessuale attiva?

1	2	3	4
---	---	---	---

2. Have you had decreased libido?

Hai avuto una diminuzione della libido?

1	2	3	4
---	---	---	---

3. Have you been satisfied with your level of sexual desire?

Sei stato soddisfatto del tuo livello di desiderio sessuale?

1	2	3	4
---	---	---	---

4. Has sexual activity been enjoyable for you?

L'attività sessuale è stata piacevole per te?

1	2	3	4
---	---	---	---

5. Have you been satisfied with your ability to reach an orgasm?

Sei stato soddisfatto della tua capacità di raggiungere l'orgasmo?

1	2	3	4
---	---	---	---

6. Have you been worried about being incontinent (urine/stool)?

Sei stato preoccupato di essere incontinente (urina/feci)?

1	2	3	4
---	---	---	---

7. Has fatigue or a lack of energy affected your sex life?

La stanchezza o la mancanza di energia ha influito sulla tua vita sessuale?

1	2	3	4
---	---	---	---

8. Has the treatment affected your sexual activity?

Il trattamento ha influito sulla tua attività sessuale?

1	2	3	4
---	---	---	---

9. Have you felt pain during/after sexual activity?

Hai sentito dolore durante/dopo l'attività sessuale?

1	2	3	4
---	---	---	---

10. Have you been worried that sex would be painful?

Sei stato preoccupato che il sesso sarebbe doloroso?

1	2	3	4
---	---	---	---

11. Have you had communication with health professionals about sexual issues?

Hai avuto contatti con professionisti della salute su questioni sessuali?

1	2	3	4
---	---	---	---

12. Have you been satisfied with the communication about sexual issues between yourself and your partner?

Sei stato soddisfatto della comunicazione sui problemi sessuali tra te e il tuo partner?

1	2	3	4
---	---	---	---

13. Have you been worried that your partner may cause you pain during sexual contact?

Sei preoccupato che il tuo partner possa causarti dolore durante il contatto sessuale?

1	2	3	4
---	---	---	---

14. Have you been satisfied with your level of intimacy?

Sei stato soddisfatto del tuo livello di intimità?

1	2	3	4
---	---	---	---

15. Have you felt insecure regarding your ability to satisfy your partner?

Ti sei sentito insicuro riguardo alla tua capacità di soddisfare il tuo partner?

	1	2	3	4	
--	---	---	---	---	--

È importante però fare delle considerazioni su questo questionario, molto utile, in quanto vaglia vari aspetti della vita sessuale di una donna, e sulla base di risposte a domande semplici, permette di inquadrare sia il funzionamento sessuale (compresi sintomi ed effetti collaterali del trattamento), sia quello psicosessuale.⁶⁰

Per essere sviluppato nella maniera più accurata possibile, infatti, il questionario è stato somministrato a “107 pazienti con diverse diagnosi di cancro e stadi di trattamento provenienti da otto paesi. Circa un quarto dei pazienti era sopravvissuto, cioè aveva ricevuto un trattamento più di 5 anni prima ed era libero da malattia”. In questo modo sono affiorati i temi più rilevanti per questo ambito tanto delicato.

E se da un lato è emerso che di fatto esso sia, come riportano Oberguggenberger et Al, uno strumento autonomo, multidimensionale, clinicamente applicabile ed accettabile dalla popolazione, dall’altro anche il fatto che esso però presenta dei limiti o quantomeno degli aspetti che dovrebbero essere approfonditi.⁶¹

Gli stessi autori del questionario, parte del gruppo EORTC, riportano ad esempio:

“Dobbiamo riconoscere che il questionario non affronta questioni legate all'età.”⁶²

Esiste di fatto un altro questionario, sempre validato dall’EORTC, il “EORTC QLQ - BR23”, più specifico per il cancro al seno, che può essere un ulteriore metodo valido per la valutazione della sessualità.

⁶⁰ Anne Sophie Oberguggenberger et al.,(2018) «Phase 1–3 of the cross-cultural development of an EORTC questionnaire for the assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22», *Cancer Medicine* 7, n. 3 : 635–45,

⁶¹ Oberguggenberger et al.(2018) Anne Sophie Oberguggenberger et al.,(2018) «Phase 1–3 of the cross-cultural development of an EORTC questionnaire for the assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22»

⁶² Oberguggenberger et al.(2018) Anne Sophie Oberguggenberger et al.,(2018) «Phase 1–3 of the cross-cultural development of an EORTC questionnaire for the assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22»

EORTC QLQ - BR23

Patients sometimes report that they have the following symptoms or problems. Please indicate the extent to which you have experienced these symptoms or problems during the past week.

During the past week: Not at A Quite Very

All Little a Bit Much

Le pazienti a volte riferiscono cambiamenti nella loro salute sessuale dopo il trattamento.

Si prega di rispondere a tutte le affermazioni di seguito riportate. Non ci sono risposte “giuste” o “sbagliate”.

Le informazioni fornite rimarranno strettamente riservate.

Prova a rispondere a quante più domande possibili mettendo una “x” sopra il numero che corrisponde alla tua situazione, dove: 1= per niente, 2=poco, 3=abbastanza,4=molto.

31. Did you have a dry mouth?

Hai avuto la bocca secca?

1	2	3	4
---	---	---	---

32. Did food and drink taste different than usual?

Il cibo e le bevande hanno un gusto differente dal solito?

1	2	3	4
---	---	---	---

33. Were your eyes painful, irritated or watery?

Hai provato un senso di dolore, irritazione o idratazione eccessiva sugli occhi?

1	2	3	4
---	---	---	---

34. Have you lost any hair?

Hai perso capelli?

1	2	3	4
---	---	---	---

35. Answer this question only if you had any hair loss:

Were you upset by the loss of your hair?

Rispondi a questa domanda solo se hai avuto la caduta dei capelli:

Eri sconvolto dalla caduta dei tuoi capelli?

36. Did you feel ill or unwell?

⁶³ <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-BR23-English-1.1.pdf>

Ti senti malato o non completamente sano?

1	2	3	4
---	---	---	---

37. Did you have hot flushes?

Hai avuto vampate di calore?

1	2	3	4
---	---	---	---

38. Did you have headaches?

Hai avuto mal di testa?

1	2	3	4
---	---	---	---

39. Have you felt physically less attractive as a result of your disease or treatment?

Ti sei sentito fisicamente meno attraente a causa della tua malattia o del tuo trattamento?

1	2	3	4
---	---	---	---

40. Have you been feeling less feminine as a result of your disease or treatment?

Ti sei sentito meno femminile a causa della tua malattia o del tuo trattamento?

1	2	3	4
---	---	---	---

41. Did you find it difficult to look at yourself naked?

E' stato più difficile per te guardarti nudo allo specchio?

1	2	3	4
---	---	---	---

42. Have you been dissatisfied with your body?

Hai provato un sentimento di insoddisfazione verso il tuo corpo?

1	2	3	4
---	---	---	---

43. Were you worried about your health in the future?

Sei stato preoccupato per la tua salute futura?

1	2	3	4
---	---	---	---

During the past four weeks: (durante le ultime 4 settimane?)

Not at A Quite Very

All Little a Bit Much

44. To what extent were you interested in sex?

Fino a che punto eri interessato al sesso?

1	2	3	4
---	---	---	---

45. To what extent were you sexually active? (with or without intercourse)

In che misura eri sessualmente attivo? (con o senza rapporto)?

1	2	3	4
---	---	---	---

46. Answer this question only if you have been sexually active: To what extent was sex enjoyable for you?

Rispondi a questa domanda solo se sei stato sessualmente attivo: fino a che punto il sesso è stato piacevole per te?

1	2	3	4
---	---	---	---

Please go on to the next page

ENGLISH

© Copyright 1994 EORTC Quality of Life Group. All rights reserved. Version 1.0

During the past week: (durante l'ultima settimana?)

Not at A Quite Very

All Little a Bit Much

47. Did you have any pain in your arm or shoulder?

Hai avuto dolore al braccio o alla spalla?

1	2	3	4
---	---	---	---

48. Did you have a swollen arm or hand?

Hai avuto un braccio o una mano gonfia?

1	2	3	4
---	---	---	---

49. Was it difficult to raise your arm or to move it sideways?

È stato difficile alzare il braccio o spostarlo di lato?

1	2	3	4
---	---	---	---

50. Have you had any pain in the area of your affected breast?

Hai avuto dolore nella zona del seno colpito?

1	2	3	4
---	---	---	---

51. Was the area of your affected breast swollen?

L'area del seno colpito era gonfia?

1	2	3	4
---	---	---	---

52. Was the area of your affected breast oversensitive?

L'area del tuo seno colpito era ipersensibile?

1	2	3	4
---	---	---	---

53. Have you had skin problems on or around your affected breast (e.g., itchy, dry, flaky)?

Hai avuto problemi di pelle sopra o intorno al seno colpito (ad es. Prurito, secco, squamoso)?

1	2	3	4
---	---	---	---

Per valutare l'affidabilità di questi questionari, sono stati svolti degli studi clinici in diverse zone del mondo in particolare somministrando il QLQ-BR23. Di seguito sono riportati alcuni

articoli che confermano la validità ed affidabilità dei questionari, tramite degli studi svolti in Messico, Etiopia, Grecia, Singapore, Arabia Saudita.

I risultati sono stati i seguenti:

- In Arabia Saudita hanno partecipato 239 donne con il cancro al seno, dell'età media di 50 anni ed il risultato dello studio ha rivelato che il questionario è affidabile e valido. L'articolo riporta:

“L'affidabilità della coerenza interna ha rivelato coefficienti di correlazione elevati per la scala totale di QLQ-C30 e BR32 (0,927 e 0,844, rispettivamente) indicando una buona coerenza interna complessiva.”⁶⁴

- A Singapore, nel 2012, hanno partecipato 170 donne con diagnosi di tumore mammario dell'età media di 54 anni. Gli autori dell'articolo scrivono:” Il punteggio alfa di Cronbach per QLQ-BR23 era 0,873 con una forte affidabilità interna. “Dunque, anche questo studio conferma l'affidabilità del questionario a Singapore.”⁶⁵

- In Etiopia è stato svolto uno studio a cui hanno partecipato 146 donne affette da carcinoma mammario, sottoposte a chemioterapia, da maggio del 2017. Gli autori riportano la frase seguente come conclusione “In generale, la versione amarica tradotta di EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 soddisfaceva standard di affidabilità soddisfacenti e validità convergente, divergente, costruttiva e clinica da utilizzare sia nella ricerca che nella clinica come misura del risultato del trattamento rispetto a qualità della vita nelle donne con cancro al seno in Etiopia.”. Anche in questo caso si sottolinea le buone caratteristiche psicometriche del questionario.⁶⁶

- In Messico hanno partecipato 234 donne, sempre con carcinoma mammario, dell'età di 52 anni. Alcune di loro avevano già ricevuto trattamenti di chemioterapia e ormonoterapia. Anche in questo caso viene riportata la frase seguente: “Il nostro studio suggerisce che la versione messicano-spagnola del modulo EORTC-BR23 è clinicamente valida e affidabile per misurare

⁶⁴ Ghufraan Jassim e Ahmed AlAnsari,(2020) «Reliability and Validity of the Arabic Version of the EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Questionnaires», *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 16: 3045–52,

⁶⁵ May Leng Tan et al., (2014) «Validation of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Questionnaires in the Measurement of Quality of Life of Breast Cancer Patients in Singapore», *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 1, n. 1 :22–32,

⁶⁶ Diriba Alemayehu Gadisa, Esayas Tadesse Gebremariam, e Getnet Yimer Ali,(2019) «Reliability and Validity of Amharic Version of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Modules for Assessing Health-Related Quality of Life among Breast Cancer Patients in Ethiopia», *Health and Quality of Life Outcomes* 17, n. 1: 182,

HRQL e che è adatta per l'uso di studi clinici compresi i pazienti messicani con tumore al seno.”

67

-Nello studio condotto in Grecia hanno partecipato 105 donne, dell'età media di 52 anni, sempre malate di tumore al seno. In questo caso però sono affiorate fattibilità ed accettabilità ma non sono state avviati test sulle proprietà psicometriche. ⁶⁸

Dunque, da quanto emerge dagli articoli sopra citati, pare che il questionario sia un metodo valido, affidabile e funzionale nella valutazione della sessualità delle pazienti affette da tumore mammario.

Si riporta di seguito però, un articolo che più che sottolineare le caratteristiche psicometriche dei questionari, dà più importanza alla necessità di comunicazione con il paziente, che dovrebbe essere la base di una buona relazione terapeutica.

Il 15 gennaio 2021 è stato pubblicato un articolo che riguarda un trial clinico condotto da Aptekar et Al, che riguarda appunto la valutazione prospettica della salute sessuale nelle donne con tumore al seno. Questo Trial in particolare, consiste nella somministrazione di più questionari, tra cui i due citati sopra ad un campione di 120 donne, dell'età media di 51 anni, affette da tumore al seno trattate anche con chemioterapia.

In particolare, i due articoli sopra citati vengono spiegati in questo modo: “Lo specifico modulo EORTC QLQ-BR23 dedicato a pazienti con cancro al seno comprende 23 elementi che consentono di valutare 4 punteggi funzionali (immagine corporea, funzionamento sessuale, soddisfazione sessuale, prospettiva futura) e 4 punteggi dei sintomi (effetti collaterali sistemici, sintomi alle braccia, sintomi al seno, essere sconvolti dalla caduta dei capelli). L'EORTC SHQ-C22 valuta la qualità della vita in maniera multidimensionale, è uno strumento utilizzato per misurare la salute sessuale nei pazienti con cancro (uomini o donne).” ⁶⁹

⁶⁷ O. Cerezo et al.,(2012) «Validation of the Mexican-Spanish Version of the EORTC QLQ-C30 and BR23 Questionnaires to Assess Health-Related Quality of Life in Mexican Women with Breast Cancer», *European Journal of Cancer Care* 21, n. 5 : 684–91,

⁶⁸ N. Kontodimopoulos, K. Ntinoulis, e D. Niakas,(2011) «Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for Measuring Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Patients», *European Journal of Cancer Care* 20, n. 3: 354–61,

⁶⁹ Leticia Aptekar et al.,(2021) «Prospective Evaluation of Sexual Health in Breast Cancer Women during the First Year of Adjuvant Hormonal Treatment Using a Cancer Patient's Dedicated Questionnaire: A Glaring Gap

I risultati sono stati i seguenti: ovviamente, i punteggi per ogni item sono stati piuttosto bassi ed inoltre, la differenza più netta si è notata soprattutto tra le donne che sono state sottoposte ad una chirurgia conservativa, rispetto a quelle che hanno subito una mastectomia totale. I sintomi maggiormente rilevati sono stati per lo più affaticamento ed insonnia, i quali minano fortemente il desiderio e la vita sessuale, inoltre la soddisfazione e l'importanza sessuale hanno avuto punteggi molto bassi.⁷⁰

Durante lo studio però, è stato notato che il tema con minor punteggio è stato quello riguardante la comunicazione con i professionisti sanitari. In effetti alcuni dei temi riguardanti la sessualità sono stati tralasciati, forse per la “delicatezza” e l'intimità dell'argomento, ma questo non è stato appurato. Resta comunque il fatto che affrontare questo tema, nel caso in cui il paziente lo richieda o ne abbia la necessità, sia compito dell'infermiere.

Sempre nell'articolo, viene riportato” Questa mancanza di comunicazione potrebbe anche essere dovuto a disagio, mancanza di tempo o formazione e consapevolezza degli operatori sanitari, come in precedenza descritto “. E ancora” La caratteristica più sorprendente osservata in questo studio è stato il basso livello di comunicazione sui temi sessuali con i pazienti. L'identificazione di argomenti relativi al sesso e le preoccupazioni correlate, dovrebbero essere valutate da professionisti adeguatamente formati.”⁷¹

Queste parole di fatto lasciano ben intendere che forse, prima di somministrare il questionario, la prima cosa che l'infermiere dovrebbe fare, sarebbe quella di imparare ad affrontare questo tema in maniera adeguata e soprattutto imparare a comunicare di più il paziente, rispettando la sua intimità, necessità e credenze a riguardo.

of Communication between Health Professionals and Patients», *Breast Cancer Research and Treatment* 186, n. 3: 705–13,.

⁷⁰ Aptecar et al.(2021)⁷⁰ Leticia Aptecar et al.,(2021) «Prospective Evaluation of Sexual Health in Breast Cancer Women during the First Year of Adjuvant Hormonal Treatment Using a Cancer Patient's Dedicated Questionnaire: A Glaring Gap of Communication between Health Professionals and Patients», *Breast Cancer Research and Treatment* 186, n. 3: 705–13,.

⁷¹ Leticia Aptecar et al.,(2021) «Prospective Evaluation of Sexual Health in Breast Cancer Women during the First Year of Adjuvant Hormonal Treatment Using a Cancer Patient's Dedicated Questionnaire: A Glaring Gap of Communication between Health Professionals and Patients», *Breast Cancer Research and Treatment* 186, n. 3: 705–13,.

5.2 Considerazioni personali:

Di fatto il questionario SHQ-C22 si occupa di indagare vari elementi della vita dei pazienti affetti da tumore, ma al contempo ci sono degli aspetti che sarebbe interessante approfondire. Nel modulo non viene data la minima importanza all'età della persona che risponde, al suo ruolo familiare (moglie, madre, compagna), al suo status sociale o al lavoro che fa, alla sua volontà di avere figli, e tantomeno alla patologia o alle zone colpite dal tumore, né ai trattamenti a cui è stata sottoposta. Si parla di domande per lo più di tipo generico, che non tengono conto di tutti i valori intrinseci alla paziente, come quelli individuali, sociali, culturali e spirituali, tralasciando anche il fatto che sono dedicate per lo più ad un pubblico di tipo femminile, mentre a quello maschile si riservano solo le ultime in basso. Senza contare che i termini stessi "sessualità", "soddisfazione" e "preoccupazione", particolarmente usati, non hanno per tutti lo stesso significato.

Per quanto riguarda invece il secondo questionario, "EORTC QLQ - BR23", è più specifico, esso si rivolge infatti direttamente alle pazienti affette da tumore mammario, però presenta come l'altro degli elementi su cui riflettere. In effetti si occupa in maniera più mirata di tutti quegli aspetti/conseguenze post cancro, ma per lo più sono aspetti fisici, come dolore, gonfiore, alterazione dell'immagine corporea e per quanto riguarda la sessualità, anch'esso usa il termine "soddisfazione", che, come detto sopra, ha significato e misura diversa da paziente a paziente. Ma anche dal paziente all'operatore.

La caratteristica fondamentale che hanno inoltre in comune, i due questionari, è quella di essere formulati tramite delle domande a cui rispondere per mezzo di un valore numerico. In diversi articoli è risultata la loro affidabilità per la valutazione della sessualità e dei suoi aspetti, soprattutto per quanto riguarda gli studi clinici.

Lo scenario cambia però, nel momento in cui l'infermiere somministra il questionario alla paziente in reparto/ambulatorio, poiché l'obiettivo è quello di valutare la sessualità con quello strumento e non più di valutare la sua stessa funzionalità, permettendo al contempo all'assistita di esprimere il proprio pensiero a riguardo. I temi esplorati hanno un valore diverso da paziente a paziente, e stessa cosa vale per le risposte (formate da numeri), che essendo a risposta breve e quindi priva di dettaglio o personalizzazione, non sempre permettono a chi risponde di palesare, in maniera chiara e completa, le proprie opinioni su quell'aspetto in particolare.

Dunque, per l'infermiere potrebbe essere complesso affidarsi unicamente ad un questionario per la valutazione della sessualità della paziente.

Rimane però sempre il fatto che queste sono considerazioni personali, e di fatto, non esistono tesi/articoli a supporto di questa tesi; dunque, si propone l'implementazione della ricerca in questo senso.

Un elemento di cui è importante fare nota in questo elaborato però, è che in realtà negli anni precedenti, alle pazienti operate al tumore al seno nell'ospedale di Belluno, sono già stati somministrati dei questionari per valutare la loro sessualità in quel periodo, ma questo è stato semplicemente eluso, poiché scrivevano in basso semplicemente "Tutto bene". Il che fa molto riflettere, si potrebbe pensare che forse per loro quell'aspetto/argomento, in quel momento non fosse prioritario, e questo sottolinea proprio il fatto che l'infermiere, prima di accingersi ad affrontarlo con la paziente, dovrebbe quantomeno comprendere il peso e l'importanza che ha per l'assistita stessa, utilizzando lo strumento più adatto per farlo.

5.3 La medicina narrativa:

Un'alternativa possibile al questionario è quella della medicina narrativa.

Zaharias et al., in un articolo riguardante la medicina narrativa pubblicato nel marzo del 2018, riportano questa definizione:

“La medicina basata sulla narrativa (NBM) è l'applicazione di idee narrative alla pratica della medicina, uno strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di tutti i partecipanti che hanno un ruolo nell'esperienza della malattia”.⁷²

Questa pratica consiste nel “lasciare carta bianca” al paziente, il quale è libero di scrivere in un foglio o meglio in un diario, i propri pensieri, emozioni, preoccupazioni, esperienze etc., tutti i suoi sentimenti in merito alla sua patologia, ad un sintomo, una cura o una fase del percorso di cura, o ancora riguardo una conseguenza del trattamento che sta subendo, senza le limitazioni di domande a risposta breve o pre-impostate, facendo riferimento solamente ai propri valori personali (individuali, spirituali, sociali...). In pratica si può dire che il paziente che accetta di praticare questo tipo di medicina, racconta sé stesso, permettendo a chi poi leggerà quelle pagine di fare un passo in avanti nella comprensione delle sue convinzioni e del suo modo di vivere quell'aspetto raccontato.

Cercato et al. Nel febbraio del 2022, dopo uno studio avviato su 31 pazienti, per validare la medicina narrativa riportano: “Questo approccio può fornire ai medici una conoscenza più approfondita del paziente e aiutarli a ottenere informazioni difficili da comunicare per i pazienti durante le sessioni di chemio o radioterapia e le visite di follow-up.”⁷³

Senza contare inoltre che questo, oltre a permettere al paziente di essere meglio compreso, ha altri vantaggi, in quanto chi scrive può “sfogarsi” e l'operatore ha una possibilità in più di comprendere quella sofferenza/problema/ aspetto come reale.

Nonostante tutti questi vantaggi però, gli studi riportano che non esistono metodi standard per l'utilizzazione di questa pratica nella gestione dei pazienti oncologici.⁷⁴

⁷² George Zaharias, (2018) «What is narrative-based medicine?», *Canadian Family Physician* 64, n. 3: 176–80.

⁷³ Maria Cecilia Cercato et al., (2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology», *The Journal of International Medical Research* 50, n. 2: 03000605211045507,

⁷⁴ Maria Cecilia Cercato et al., (2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology»,

Gli autori dell'articolo sopra citato hanno effettuato uno studio atto a valutare “la fattibilità, la praticabilità e l'utilità di autovalutazione dell'approccio della medicina narrativa digitale dal punto di vista sia dei pazienti che degli operatori sanitari.”

Il diario è stato utilizzato da trentuno pazienti, di cui l'84% era composto da donne, di età media compresa tra i 48 ed i 58 anni, affetti da tumore. In pratica è stata creata una piattaforma digitale, in cui i pazienti attraverso i loro smartphone o pc, hanno scritto i loro vissuti e sentimenti in merito agli argomenti proposti, o anche in maniera libera, e nel frattempo gli operatori hanno potuto leggere e condividere tra loro (previo consenso del paziente) quanto narrato. Le narrazioni sono state classificate in tre categorie: “quelle incentrate sulla malattia, quelle sull'esperienza personale con la malattia e quelle sulla percezione sociale del paziente.” Gli operatori che hanno letto il tutto sono stati due oncologi e sei infermieri e successivamente “gli operatori sanitari hanno applicato individualmente le narrazioni dei loro pazienti alla pratica clinica integrandole con i dati clinici nel percorso di cura di ciascun paziente. “⁷⁵

I risultati sono stati i seguenti: in merito alla diagnosi i pazienti hanno usato un linguaggio più tecnico, mentre riguardo ad esempio gli effetti collaterali dei trattamenti, hanno fatto una descrizione più “profonda e complessa”, sia dal punto di vista fisico che psicologico, in quanto è stato permesso loro di esprimersi liberamente, senza limiti di alcun tipo (Es. di spazio, di tempo, di timore del giudizio altrui o per l'imbarazzo di dover rivelare ad un'altra persona in maniera tanto diretta il proprio sentire. Gli operatori sanitari, dunque, hanno potuto sviluppare una coscienza maggiore della persona che stavano assistendo cominciando a vederla sia come paziente ma anche come persona (con una vita al di fuori dell'ospedale e quindi non soltanto come un malato bisognoso di cure), potendo così fornirle cure migliori, meno standardizzate e più individualizzate.

In conclusione, lo studio vuole confermare l'utilità ed i diversi vantaggi della medicina narrativa, infatti gli autori scrivono: “la medicina narrativa digitale potrebbe migliorare la relazione con il paziente, la comprensione della condizione vissuta dal paziente, ed inoltre ha consentito loro di ottenere informazioni che il paziente non sarebbe altrimenti in grado di

⁷⁵ Maria Cecilia Cercato et al.,(2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology»,

comunicare, il che potrebbe migliorare l'alleanza terapeutica e l'adesione dei pazienti al trattamento.”⁷⁶

In più come detto sopra i pazienti hanno potuto usufruire “di uno spazio digitale privato in cui le opinioni personali, i desideri, le paure e le richieste potevano essere espresse in modo tempestivo e senza interferenze, nonché la certezza che le descrizioni sarebbero state lette e avrebbero ricevuto attenzioni.”⁷⁷

Si può dire quindi che la medicina narrativa sarebbe una buona pratica clinica da inserire all'interno del piano di assistenza negli ospedali italiani, in quanto permette al paziente di esprimersi liberamente e all'operatore di comprenderlo e quindi di attuare un'assistenza più personalizzata ed adeguata alle esigenze dell'assistito, rendendo la medicina narrativa, un buon metodo di valutazione dell'aspetto della vita di una persona.

⁷⁶ Maria Cecilia Cercato et al.,(2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology»,

⁷⁷ Maria Cecilia Cercato et al.,(2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology»,

CAPITOLO 6: DISCUSSIONE

A questo punto, si può fare un confronto tra l'utilizzo del questionario e la medicina narrativa:

Da una parte bisogna valutare l'aspetto e l'essenza in sé di un questionario. È uno strumento che nasce sostanzialmente per dare uniformità di risposte a domande precise all'interno di studi clinici e lo stesso questionario prima di essere applicato deve essere esso stesso oggetto di studio clinico: deve essere validato. Quanto, quindi, potrà essere applicabile nella pratica clinica quotidiana, dove i pazienti non sono selezionati o stratificati, questo in realtà sarebbe ancora da dimostrare. Se poi dovessimo cercare in quanti PDTA della neoplasia mammaria viene data indicazione a controllo routinario della valutazione della sessualità tramite questionari validati, ci troveremmo davanti allo zero. Questo sia perché forse non lo si ritiene applicabile, sia perché poi mancano gli interventi correttivi nel quotidiano per affrontare la questione.⁷⁸

Questo non significa che il problema non esista, ma che probabilmente non lo si indaga perché mancherebbero le risorse e gli strumenti per correggerlo.

Per quanto riguarda la medicina narrativa, come detto sopra, si è rivelata uno strumento utile sotto diversi punti di vista, poiché in sostanza permette una comprensione più ampia dei bisogni del paziente all'operatore, garantendogli la libertà di parola assoluta.

Sempre le associazioni dei malati, come pressoché di tutti i pazienti oncologici, sovente promuovono iniziative di medicina narrativa o scrittura autobiografica allo scopo di dare la possibilità alle pazienti di esprimere il loro pensiero, i loro disagi e quindi almeno renderli palesi davanti, in primis, a sé stesse. Questi programmi prevedrebbero comunque la guida di personale specializzato in sostegno psicologico onde poter aiutare le donne a veicolare i sentimenti di disagio in percorsi di possibile/probabile soluzione.

Certo, poter fare questo nelle strutture ospedaliere, significa dover chiedere tempo come risorsa, spazi adeguati e non per ultima monetizzazione delle prestazioni da parte delle Regioni, cose nella loro complessità e interezza probabilmente improponibili oggi. Ma non per questo dovremmo ritenerle inutili, improponibili e tanto meno non auspicabili.

⁷⁸ PDTA regione Veneto

Come emerge da quanto scritto sopra dunque, non per tutte le pazienti la sessualità ha lo stesso peso ed importanza nella loro vita; infatti, alcune di loro chiedono interventi mirati per lo più al miglioramento della loro immagine corporea e all'emancipazione dal tumore, tramite iniziative dedicate come tatuaggi, corsi di bellezza e quant'altro.

Compito dell'infermiere, quindi, è quello di fare il possibile per fornire un'assistenza completa e personalizzata al paziente, che soprattutto in un caso delicato ed intimo come la mastectomia, risponda e soprattutto rispetti le sue necessità, utilizzando al meglio le risorse e gli strumenti disponibili, facendo anche un'ulteriore riflessione sullo strumento da utilizzare nel momento in cui deve valutare un aspetto importante come il valore che può avere la sessualità per l'assistito.

CAPITOLO 7: CONCLUSIONI

L'infermiere da sempre si è ritenuto essere vicino ai bisogni del malato, ma quanta verità c'è oggi in questa affermazione? Gli infermieri posso ad oggi riaffermarlo ancora con confidenza e sincerità? Possiamo pensare che se farsi dare del tu dal paziente e rispondergli dando del tu, farsi chiamare per nome, dare ogni tanto una pacca sulla spalla, sia veramente stare a fianco del paziente, prendersi cura dei suoi problemi, quelli che i medici non affrontano? Differenziare il nostro lavoro, dandoci in programmazione il tempo per occuparsi dei bisogni quotidiani dei pazienti, secondo me, studentessa di infermieristica tanto desiderosa di applicare meglio possibile quello che mi è stato insegnato, credo possa essere la prospettiva migliore per stare accanto al paziente e anche, perché no, per valorizzare noi stessi. Che si tratti di somministrare e analizzare un questionario, oppure che si promuova la medicina narrativa o la scrittura autobiografica, l'importante sarebbe che si cercasse di svolgere il proprio lavoro al meglio, mettendo ogni singolo giorno al primo posto i bisogni e le necessità del paziente, valutandoli con gli strumenti più adatti, per fornirgli insieme all'equipe, in tutto il suo vissuto di malattia (acuta o cronica che sia), il sostegno e le migliori cure possibili, poiché alla fine il focus di tutto è e deve rimanere sempre il paziente.

BIBLIOGRAFIA:

Andrzejczak, Ewa, Krystyna Markocka-Mączka, e Andrzej Lewandowski. (2013) «Partner Relationships after Mastectomy in Women Not Offered Breast Reconstruction». *Psycho-Oncology* 22, n.7: 1653–57.

Aptecar, Leticia, Frederic Fiteni, Marta Jarlier, Stephanie Delaine, Violaine Guillerme, William Jacot, e Veronique D'Hondt.(2021) «Prospective Evaluation of Sexual Health in Breast Cancer Women during the First Year of Adjuvant Hormonal Treatment Using a Cancer Patient's Dedicated Questionnaire: A Glaring Gap of Communication between Health Professionals and Patients». *Breast Cancer Research and Treatment* 186, n. 3: 705–13.

Brunner-Suddarth (2017)- "Infermieristica in area medico chirurgica"

Cercato, Maria Cecilia, Elvira Colella, Alessandra Fabi, Isabella Bertazzi, Barbara Giuseppa Giardina, Paolo Di Ridolfi, Mara Mondati, et al. (2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology». *The Journal of International Medical Research* 50, n. 2: 03000605211045507.

Cerezo, O., L. F. Oñate-Ocaña, P. Arrieta-Joffe, F. González-Lara, M. J. García-Pasquel, E. Bargalló-Rocha, e D. Vilar-Compte.(2012) «Validation of the Mexican-Spanish Version of the EORTC QLQ-C30 and BR23 Questionnaires to Assess Health-Related Quality of Life in Mexican Women with Breast Cancer». *European Journal of Cancer Care* 21, n. 5: 684–91.

Fang, Su-Ying, Hong-Tai Chang, e Bih-Ching Shu. (2015)«The Moderating Effect of Perceived Partner Empathy on Body Image and Depression among Breast Cancer Survivors». *Psycho-Oncology* 24, n. 12: 1815–22.

Freysteinson, Wyona M., Amy S. Deutsch, Karen Davin, Carol Lewis, Angela Sisk, Lilian Sweeney, Linda Wuest, e Sandra K. Cesario.(2015) «The Mirror Program: Preparing Women for the Postoperative Mastectomy Mirror-Viewing Experience». *Nursing Forum* 50, n. 4: 252–57.

Gadisa, Diriba Alemayehu, Esayas Tadesse Gebremariam, e Getnet Yimer Ali. (2019) «Reliability and Validity of Amharic Version of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Modules for Assessing Health-Related Quality of Life among Breast Cancer Patients in Ethiopia». *Health and Quality of Life Outcomes* 17, n. 1:182.

Jassim, Ghufraan, e Ahmed AlAnsari.(2020) «Reliability and Validity of the Arabic Version of the EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Questionnaires». *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 16: 3045–52.

Kenneth-Saladin(2017)-"Anatomia umana"

Kluger, N.(2016) «[Decorative tattooing after mastectomy for breast cancer: An uprising coping strategy]». *Annales De Chirurgie Plastique Et Esthetique* 61, n. 6: 868–71.

Koçan, Sema, e Ayla Gürsoy. (2016) «Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research». *The Journal of Breast Health* 12, n. 4: 145–50.

Kontodimopoulos, N., K. Ntinoulis, e D. Niakas. (2011) «Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for Measuring Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Patients». *European Journal of Cancer Care* 20, n. 3: 354–61.

Maharjan, Muna, Niresh Thapa, Raj Devi Adhikari, Marcia A. Petrini, e Kapendra Shekhar Amatya.(2018) «Quality of Life of Nepalese Women Post Mastectomy». *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP* 19, n. 4: 1005–12.

Manganiello, Adriana, Luiza Akiko Komura Hoga, Luciana Magnoni Reberte, Carolina Morais Miranda, e Cibele Aparecida Manganiello Rocha. (2011) «Sexuality and Quality of Life of Breast Cancer Patients Post Mastectomy». *European Journal of Oncology Nursing* 15, n. 2: 167–72.

Oberguggenberger, Anne Sophie, Eva Nagele, Elisabeth C. Inwald, Krzysztof Tomaszewski, Anne Lanceley, Andy Nordin, Carien L. Creutzberg, et al. (2018) «Phase 1–3 of the cross-

cultural development of an EORTC questionnaire for the assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22». *Cancer Medicine* 7, n. 3: 635–45.

Sebri, Valeria, Ilaria Durosini, Stefano Triberti, e Gabriella Pravettoni. (2021) «The Efficacy of Psychological Intervention on Body Image in Breast Cancer Patients and Survivors: A Systematic-Review and Meta-Analysis». *Frontiers in Psychology* 12: 611954.

Sun, Lingshan, Emily Ang, Wei How Darryl Ang, e Violeta Lopez. (2018)«Losing the Breast: A Meta-Synthesis of the Impact in Women Breast Cancer Survivors». *Psycho-Oncology* 27, n. 2: 376–85.

Tan, May Leng, Dahlia Binte Idris, Lee Wah Teo, Soon Yue Loh, Gek Ching Seow, Yen Yen Chia, e Aung Soe Tin. (2014) «Validation of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Questionnaires in the Measurement of Quality of Life of Breast Cancer Patients in Singapore». *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 1, n. 1: 22–32.

Taze, Sabriye Sibel, e Nevin Kanan.(2020) «Experiences of Women After Breast Cancer Surgery». *Florence Nightingale Journal of Nursing* 28, n. 2: 174–83.

Telli, Sibel, e Aysel Gürkan. (2020)«Examination of Sexual Quality of Life and Dyadic Adjustment among Women with Mastectomy». *European Journal of Breast Health* 16, n. 1: 48–54.

Türk, Kübra Erturhan, e Meryem Yılmaz. (2018) «The Effect on Quality of Life and Body Image of Mastectomy Among Breast Cancer Survivors». *European Journal of Breast Health* 14, n. 4: 205–10.

Victoria Reid-de Jong, PhD candidate¹ and Anne Bruce, PhD 2020 <Mastectomy tattoos: An emerging alternative for reclaiming self>

Yamani Ardakani, Batool, Batool Tirgari, e Omsalimeh Roudi Rashtabadi. (2020) «Body Image and Its Relationship with Coping Strategies: The Views of Iranian Breast Cancer Women Following Surgery». *European Journal of Cancer Care* 29, n. 1: e13191.

Zaharias, George.(2018) «What is narrative-based medicine?» *Canadian Family Physician* 64, n. 3 : 176–80.

SITOGRAFIA:

<https://www.treccani.it/vocabolario/sessualita/#:~:text=sessualit%C3%A0%20s.%20f.%20%5Bder.,finalizzato%20alla%20conservazione%20della%20specie.>

PDTA regione Veneto (2016)

<https://www.senologia.it/wp-content/uploads/2021/08/CIS-LG-Epidemiologia-del-carcinoma-mammario-2021.08.pdf>

https://www.repubblica.it/dossier/salute/saluteseno/2019/01/22/news/tumore_al_seno_in_italia_incidenza_prevalenza_e_sopravvivenza-217182967/

Sanità24. «Fondazione Aiom/ Il diritto all'oblio oncologico anche in Italia».(2022) Consultato 11 marzo 2022.

https://salute.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=301c5501-10a2-4d26-998e-285fa64109b9&groupId=534936

<https://www.lilt.it/>

<https://www.andosonlusnazionale.it/informazioni-utili/protesi-parrucche-trucco.html>

<https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-SHQ-C22-English.pdf>

<https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-BR23-English-1.1.pdf>

ALLEGATI:**(Tabella V. Tabelle degli articoli)**

TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Koçan et al. Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research. 2016	Ricerca qualitativa	Ottenere una comprensione olistica e profonda di come la mastectomia influisca sull'immagine corporea delle donne che hanno il cancro al seno.	(N=20) pazienti mastectomizzate	Partecipazione ad interviste semi strutturate nella seconda settimana dopo la mastectomia.	È stato riscontrato che il significato della mastectomia variava a seconda degli individui. Le donne usavano affermazioni piuttosto negative sulle loro apparenze. I partecipanti hanno anche affermato di sentir mancare metà di se stessi, come individui e come donne. Le donne dichiararono di preferire i vestiti che nascondessero la loro mancanza di seno. Alcuni dei partecipanti hanno affermato che i rapporti con i loro mariti non erano come prima e si sono astenuti dall'interazione sociale.
Koçan et al. Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research. 2016	Ricerca qualitativa	Ottenere una comprensione olistica e profonda di come la mastectomia influisca sull'immagine corporea delle donne che hanno il cancro al seno.	(N=20) pazienti mastectomizzate.	Partecipazione ad interviste semi strutturate nella seconda settimana dopo la mastectomia.	È stato riscontrato che il significato della mastectomia variava a seconda degli individui. Le donne usavano affermazioni piuttosto negative sulle loro apparenze. I partecipanti hanno anche affermato di sentir mancare metà di se stessi, come individui e come donne. Le donne dichiararono di preferire i vestiti che

					nascondessero la loro mancanza di seno. Alcuni dei partecipanti hanno affermato che i rapporti con i loro mariti non erano come prima e si sono astenuti dall'interazione sociale.
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Freystenson et al. The Mirror Program: Preparing Women for the Postoperative Mastectomy Mirror-Viewing Experience 2014	Studio di controllo randomizzato.	Esaminare la fattibilità di un programma post-operatorio.	Due gruppi di donne in programma per la mastectomia e post-mastectomia.	Studio controllo tra donne che hanno partecipato alla pratica dello specchio e donne che non lo hanno fatto.	I dati pre e postoperatori su ansia, immagine corporea, depressione, benessere emotivo e uso dello specchio sono stati raccolti dai partecipanti all'intervento (n = 10) e dai soggetti di controllo (n = 9).
Sole et al. Losing the breast: A meta-synthesis of the impact in women breast cancer survivors. 2017	Articolo di revisione di studi qualitativi.	Riassumere gli studi qualitativi che esplorano l'impatto della perdita del seno nelle donne sopravvissute al cancro mammario.	Donne da 30 a 77 anni	Identificazione, valutazione e sintetizzazione di studi precedenti condotti dal 2000 al 2015.	Le percezioni di perdere il seno erano piene di contraddizioni, tensioni e incertezze mentre si negoziava la discrepanza tra il "sé e il corpo" e le aspettative sociali di femminilità e femminilità. È necessario sviluppare un piano di assistenza personalizzato per le donne che si sottopongono a mastectomia.
Ardakani et al. Body image and its relationship with coping strategies: The views of Iranian	Studio descrittivo con disegno correlazionale.	Determinare la relazione tra l'immagine corporea e le strategie di coping nelle donne con cancro al seno dopo un	(N=180) donne con cancro al seno dopo un intervento chirurgico tramite campionamento di convenienza.	Somministrazione di un questionario diviso in tre parti.	La promozione di un atteggiamento positivo riguardo all'aspetto fisico e allo screening delle capacità di coping da parte di infermieri qualificati è

breast cancer women following surgery. 2019		intervento chirurgico nel sud-est dell'Iran.			raccomandata per tutte le pazienti con carcinoma mammario dopo l'intervento chirurgico.
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Turk et al. The Effect on Quality of Life and Body Image of Mastectomy Among Breast Cancer Survivors. 2018	Studio descrittivo.	Determinare la qualità della vita delle donne reclutate.	(N=57) donne con mastectomia radicale modificata e che in stadio II e stadio II.	Valutazione tramite scale socio-demografiche e FACT-B.	Relazione positiva tra l'immagine corporea con il tempo dopo la mastectomia e la chemioterapia e nessuna correlazione tra l'immagine corporea e altre caratteristiche delle donne.
Telli et al. Examination of Sexual Quality of Life and Dyadic Adjustment among Women with Mastectomy. 2020	Studio analitico e retrospettivo	Studiare l'effetto della mastectomia sulla qualità della vita sessuale e sull'adattamento diadico tra le donne con cancro al seno.	(N=88) donne che hanno subito un intervento di mastectomia almeno 1 anno e al massimo 5 anni fa e 88 donne che non hanno subito mastectomia con età e livelli di istruzione corrispondenti.	Dati raccolti utilizzando il "Modulo delle caratteristiche individuali", "Qualità sessuale della vita femminile" e la "Scala di aggiustamento diadico" per le donne con e senza mastectomia.	In entrambi i gruppi la qualità sessuale della vita e l'adattamento diadico erano correlati positivamente. La qualità della vita sessuale e l'adattamento diadico delle donne con mastectomia erano significativamente inferiori rispetto al gruppo di controllo.
Maharjan et al. Quality of Life of Nepalese Women Post Mastectomy 2018	Studio descrittivo.	Determinare la qualità della vita delle donne nepalesi dopo la mastectomia	(N=107) donne mastectomizzate	Dati raccolti tramite intervista.	I risultati dello studio hanno rivelato un buon punteggio sullo stato di salute globale/qualità della vita. Nel modulo specifico del seno, tutti gli intervistati hanno ottenuto risultati scarsi per quanto riguarda la funzione sessuale e il godimento sessuale.
TITOLO, AUTORE,	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI

ANNO					
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Andrzejczak et al. Partner relationships after mastectomy in women not offered breast reconstruction 2012	Studio analitico e descrittivo.	valutare il grado in cui sottoporsi a una mastectomia senza chirurgia ricostruttiva ha un impatto negativo sullo stato psicologico del paziente.	(N=60) donne mastectomizzate che non hanno effettuato una ricostruzione del seno.	Somministrazione di questionario sulla felicità coniugale.	Impatto negativo sulle relazioni di partnership, peggioramento dell'attrattiva, deterioramento della soddisfazione per la vita sessuale e del piacere del rapporto sessuale.
Fang et al. The moderating effect of perceived partner empathy on body image and depression among breast cancer survivors. 2015	Studio analitico e descrittivo.	(1) Comprendere la relazione tra le percezioni di empatia delle donne dai loro partner e i loro sintomi depressivi e l'immagine corporea e (2) esaminare gli effetti moderatori delle percezioni di empatia delle donne dai loro partner sul rapporto tra immagine corporea e sintomi depressivi.	(N=151) donne che hanno completato l'intervento chirurgico e la necessaria chemioterapia/ radioterapia.	Somministrazione di questionario.	Conclusione: maggiore è l'empatia percepita dalle donne dai partner, minori sono i sintomi depressivi riferiti dalle donne.
Sebri et al. The Efficacy of Psychological Intervention on Body Image in Breast Cancer Patients and Survivors: A Systematic-Review and Meta-Analysis. 2021	Meta-analisi.	Sintetizzare e quantificare l'efficacia degli interventi psicologici per la BI nei pazienti con cancro al seno e nei sopravvissuti. Esplorare l'efficacia degli interventi psicologici sul funzionamento sessuale correlato alla chirurgia del	7 articoli	Revisione e studio di articoli già presenti in letteratura.	Gli interventi psicologici sono efficaci nel ridurre i problemi di immagine corporea ma non nel ridurre i problemi di funzionamento sessuale legati all'immagine corporea nei pazienti con cancro al seno e nelle sopravvissute.

		seno in pazienti con cancro al seno e sopravvissute.			
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Manganiello et al. Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. 2011	Studio trasversale.	Valutare il funzionamento sessuale delle pazienti con carcinoma mammario post mastectomia e la sua associazione con la qualità della vita, le caratteristiche personali delle donne e dei loro partner, la ricostruzione mammaria, la stadiazione del cancro e le terapie adiuvanti.	(N=100) donne	Somministrazione di più questionari	Le donne con un basso livello di istruzione, che hanno partner più anziani e che non hanno subito una ricostruzione mammaria dovrebbero ricevere un'attenzione particolare riguardo alla loro sessualità e dovrebbero essere valutati gli effetti della mastectomia sulla sessualità delle pazienti.
Reid-de Jong et al, Mastectomy tattoos: An emerging alternative for reclaiming self. 2020		Discussione su una possibile strategia di coping.			In quanto fenomeno emergente tra le donne, è importante che gli infermieri comprendano la prevalenza e il ruolo dei tatuaggi in modo più ampio e i possibili mezzi per le donne per incarnare la guarigione e la trasformazione dopo la mastectomia.
Oberguggenberger et al. Phase 1-3 of the cross-cultural development of an EORTC questionnaire for the	Trial clinico	Sviluppare e testare un questionario sulla salute sessuale dell'Organizzazione europea per la ricerca e il trattamento del cancro (EORTC	(N=78) operatori sanitari e (N=171) pazienti divisi in uomini e donne	Valutazione dei questionari somministrati tramite scale specifiche.	Il questionario evidenzia una buona affidabilità ed applicabilità, nonché buone capacità psicometriche.

assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22. 2013		SHQ-22) per la valutazione degli aspetti fisici, psicologici e sociali della salute sessuale (SH) in pazienti oncologici e sopravvissuti di sesso maschile e femminile.			
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Jassim et al. Reliability and Validity of the Arabic Version of the EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 Questionnaires. 2020	Studio trasversale	Valutare le proprietà psicometriche della versione araba dei questionari EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23.	(N=239) pazienti oncologici	Utilizzo del test alfa di Cronbach per misurare l'affidabilità dei questionari insieme all'analisi fattoriale esplorativa.	I questionari si sono dimostrati affidabili e con un'elevata consistenza interna.
Tan et al. Validation of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 questionnaires in the measurement of quality of life of breast cancer patients in Singapore. 2014	Uno studio sezionale quantitativo descrittivo.	Convalidare i questionari EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 e misurare la qualità della vita correlata alla salute (HRQOL) delle donne con cancro al seno a Singapore durante i primi 4 anni di post-diagnosi e trattamenti.	(N=170) pazienti di un centro oncologico a Singapore	L'affidabilità dei questionari EORTC QLQ-C30 e QLQ-BR23 è stata esaminata utilizzando il test alfa di Cronbach. EORTC QLQ-C30 è stato convalidato rispetto ai questionari a 5 domini del Gruppo EuroQol (EQ5D) esaminandone la validità simultanea utilizzando la correlazione del momento del prodotto di Pearson per calcolare i punteggi totali.	I questionari si sono dimostrati affidabili e con un'elevata consistenza interna.
Gadisa et al. Reliability and validity of Amharic	Studio longitudinale su base istituzionale	Valutare le proprietà psicometriche degli strumenti	(N=146) pazienti che hanno visitato il centro	Utilizzo del test alfa di Cronbach per misurare	È stata confermata una soddisfacente affidabilità della

version of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 modules for assessing health-related quality of life among breast cancer patients in Ethiopia. 2019		tra i pazienti etiopi con cancro al seno.	oncologico nazionale, tra uomini e donne.	l'affidabilità dei questionari.	consistenza interna, ad eccezione della funzione cognitiva.
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Cerezo et al. Validation of the Mexican-Spanish version of the EORTC QLQ-C30 and BR23 questionnaires to assess health-related quality of life in Mexican women with breast cancer. 2012	Studio longitudinale su base istituzionale	Lo scopo di questo studio era di convalidare la versione messicano-spagnola del questionario QLQ-BR23 dell'Organizzazione europea per la ricerca e il trattamento del cancro (EORTC).	Duecentotrentaquattro donne (età media, 52,3 anni) hanno completato entrambi i questionari. pazienti con cancro al seno in fase iniziale; e pazienti con carcinoma mammario localmente avanzato.	La procedura di traduzione ha seguito le linee guida EORTC. Gli strumenti QLQ-C30 e QLQ-BR23 sono stati completati da donne messicane con cancro al seno. Sono stati eseguiti test di affidabilità e validità e la validità nel tempo (reattività) è stata condotta in un sottogruppo di pazienti.	La versione messicano-spagnola del questionario EORTC QLQ-BR23 è uno strumento valido e idoneo per stimare l'HRQL in pazienti con carcinoma mammario.
Kontodimosiou et al. Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for measuring health-related quality of life in breast cancer patients. 2011	Studio longitudinale su base istituzionale	lo scopo di questo studio era di valutare la validità del costruito e l'affidabilità della coerenza interna degli strumenti greci EORTC QLQ-C30 e QLQ-BR23.	Campione di donne pazienti con carcinoma mammario (n=105)	E' stato autosomministrato il QLQ-C30, QLQ-BR23 e SF-36 e sono state poste domande sul trattamento e sullo stato socio-demografico. Sono state valutate la struttura della scala ipotizzata, l'affidabilità (α di Cronbach) e la validità del costruito (gruppi convergenti,	I risultati psicometrici complessivi per la versione greca del QLQ-C30 e del QLQ-BR23 lo hanno confermato come un questionario affidabile e valido per la valutazione della HRQoL specifica per il cancro al seno in Grecia.

				discriminativi, concorrenti e noti)	
TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Aptecar et al. Prospective evaluation of sexual health in breast cancer women during the first year of adjuvant hormonal treatment using a cancer patient's dedicated questionnaire: A glaring gap of communication between health professionals and patients. 2021	Studio prospettico bicentrico	Valutare la QoL sessuale delle donne con BC durante il primo anno di trattamento ormonale adiuvante.	(N=106) donne affette da tumore mammario e sottoposte a terapia ormonale adiuvante.	Somministrazione di 3 questionari.	L'analisi della QoL sessuale dei pazienti con BC durante il primo anno di trattamento ormonale con uno strumento standardizzato dedicato al cancro di recente sviluppo ha evidenziato la necessità di una comunicazione più profonda tra professionisti e pazienti in merito alle questioni sessuali per colmare l'attuale divario nella cura dei malati di cancro e aiutare i pazienti con un adeguato intervento e supporto.
Zaharias What is narrative-based medicine? 2018	Studio prospettico	Aumentare la consapevolezza della medicina basata sulla narrazione (NBM) come approccio prezioso alla consultazione, che, se praticata in modo più ampio dai medici di base, porterebbe notevoli benefici sia ai pazienti che ai medici.			Il potere curativo della narrativa è ripetutamente attestato, ma le prove scientifiche sono scarse. Se la NBM deve essere incorporata in modo più ampio nella pratica clinica, sono necessarie ulteriori ricerche per definire meglio il ruolo della NBM, comprendere le abilità specifiche richieste per la pratica e determinare i risultati della NBM rispetto a malattia e malattia.

TITOLO, AUTORE, ANNO	TIPOLOGIA	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Cercato et al. Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology. 2022	Studio preliminare, aperto, non controllato,	Implementare la medicina narrativa nella pratica clinica utilizzando la piattaforma Digital Narrative Medicine (DNM)	Pazienti oncologici adulti.	Intervista strutturata e diario digitale.	Trentuno pazienti (67%) hanno utilizzato il diario (84% donne). I punteggi medi degli operatori sanitari per la fattibilità e l'utilità erano $\geq 4,0$. I punteggi di utilità dei pazienti erano correlati al feedback degli operatori sanitari in merito alle narrazioni. I principali vantaggi per gli operatori sanitari erano l'opportunità di ottenere dati rilevanti sui pazienti e di rafforzare la comunicazione e le relazioni con i pazienti (punteggi medi 4,4–5,0). Entrambi i gruppi hanno fortemente incoraggiato l'introduzione del diario nella pratica clinica.

