

# UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE Facoltà di Medicina e Chirurgia

# Corso di Laurea in: INFERMIERISTICA

# Tesi di Laurea:

# Fornire un supporto efficace alla donna con diagnosi di carcinoma mammario. Ruolo del *Breast Care Nurse* (BCN): una revisione narrativa

Candidato: Erica Emiliozzi Relatore: Prof.ssa Stefania Liberati

Correlatore: Beatrice Venanzetti

# Indice

Abstract	pag. 2
Introduzione	pag. 3
Capitolo 1. Il Breast Care Nurse (BCN)	pag. 5
1.1 Quadro epidemiologico	pag. 5
1.2 Le premesse	pag. 8
1.3 La figura	pag. 9
1.4 Ruolo e competenze	pag. 14
Capitolo 2. Il setting assistenziale di cura	pag. 17
2.1 Le Breast Unit	pag. 18
2.2 Il core team	pag. 21
2.3 Il BCN nel <i>core team</i> : i vantaggi	pag. 22
Capitolo 3. La revisione della letteratura	pag. 25
3.1 Introduzione	pag. 25
3.2 Obiettivo	pag. 26
3.3 Materiali e metodi	pag. 26
3.3.1 Criteri di inclusione degli studi	pag. 28
3.3.2 Criteri di esclusione degli studi	pag. 28
3.4 Risultati	pag. 29
3.5 Discussione	pag. 42
3.6 Conclusioni	
Conclusione	pag. 49
Bibliografia e Sitografia	pag. 50

# **Abstract**

**Introduzione:** Il cancro al seno è la patologia più frequente nel genere femminile in tutte le fasce di età, con un impatto significativo non solo sul benessere fisico, ma soprattutto sulla sfera psicologica, emotiva e sociale. Una gestione efficace richiede un approccio professionale ed olistico. Il *Breast Care Nurse* (BCN) è fondamentale per garantire il supporto fisico e psichico, la fornitura di informazioni e l'individuazione dei bisogni delle donne con diagnosi di carcinoma mammario.

**Obiettivo:** Valutare, in termini di risultati, l'efficacia dell'assistenza del BCN nella cura delle donne con tumore al seno.

Materiali e metodi: È stata condotta un'ampia ricerca nelle banche dati PubMed, Scopus – Elsevier, CINAHL e Cochrane Library della letteratura in lingua inglese pubblicata dal 2000 al 2020. Sono stati inclusi RCT, studi qualitativi, studi descrittivi, studi pilota e studi di equivalenza.

**Risultati:** La ricerca della letteratura ha prodotto 140 articoli; di questi, 12 sono stati impiegati per condurre tale revisione. Sono stati conservati gli studi che rispondevano al quesito di ricerca formulato secondo il metodo PICO e, quindi, agli *output*: effetti degli interventi messi in atto dal *Breast Care Nurse* sulla morbilità psicologica, sui problemi fisici, sulla soddisfazione dei bisogni, sulla qualità di vita e sui costi.

Analisi: Gli studi inclusi mostravano una forte eterogeneità per vari aspetti, vale a dire: il campione esaminato, gli indicatori di risultato e gli strumenti usati per misurare le variabili. Sono necessari ulteriori studi di qualità per rafforzare le evidenze scientifiche a sostegno dell'efficacia del BCN.

**Conclusioni:** Il *Breast Care Nurse* contribuisce al miglioramento della salute e del benessere delle donne affette da carcinoma mammario, a livello sia fisico che psicologico, alla soddisfazione dei bisogni e alla migliore qualità di vita. Tuttavia, nonostante i risultati positivi, l'impiego di questo modello è in gran parte limitato ai paesi che dispongono delle risorse maggiori.

**Parole chiave:** breast neoplasm, breast cancer, women, breast care nurse, nurse specialist, clinical specialist nurse, role, supportive care, effectiveness, effects.

# Introduzione

Il tumore della mammella è una malattia complessa che colpisce le donne di tutto il mondo, accompagnata da una serie di effetti collaterali sia fisici che psicologici. Ne consegue un grave impatto emotivo e sociale che sconvolge l'equilibrio di ogni singola paziente e ne mette a dura prova la qualità di vita. Ansia e depressione sono le reazioni più comuni che si verificano a causa del disagio scaturito a seguito della comunicazione della diagnosi; mentre la paura di una malattia potenzialmente letale e la sua recidiva sono i principali fattori che influiscono negativamente sulla maggior parte delle donne (Atesci et al., 2004). Per la varietà di trattamenti a cui sono sottoposte, tra i quali la chirurgia del seno, la chemioterapia, la radioterapia e la terapia ormonale, gli esiti che ne derivano più frequentemente includono il dolore cronico, l'affaticamento, la debolezza muscolare, nausea, vomito, linfedema e dolori articolari (Brennan et al., 2010; Bruce et al., 2015; Maher & Fenlon, 2010). Inoltre, la mastectomia e la perdita di capelli hanno un effetto rilevante sull'immagine corporea e sulla sessualità. Il cancro al seno non può quindi essere ridotto a un mero problema medico; oltre al supporto psicosociale, una gestione efficace delle pazienti richiede un approccio professionale e olistico. Gli infermieri svolgono un ruolo cruciale in questa complessità di gestione della patologia ed è fondamentale che essi siano presenti in ogni singola fase del processo di cura. Le donne affette da carcinoma mammario si ritrovano, infatti, non solo a dover affrontare delle sfide relative alla diagnosi di tumore, ma anche a combinare il recupero con gli impegni familiari e lavorativi, in virtù del loro valore sociale.

Il concetto di ruolo specialistico è iniziato negli anni Settanta nel Regno Unito e ha portato all'introduzione del *Breast Care Nurse* (BCN); è stato dimostrato che quest'infermiere qualificato ha migliorato il riconoscimento precoce dei bisogni di supporto, ridotto il disagio psicologico, migliorato la continuità delle cure e la comprensione della malattia e del suo trattamento (Clacey et al., 1988; Maguire et al., 1983; McArdle et al., 1996; Watson et al., 1988). Da allora è stato introdotto anche in altri paesi tra cui Australia, USA, Canada, Svezia, Paesi Bassi e Norvegia. Negli ultimi trent'anni c'è stata una crescente ricerca relativa alle varie funzioni degli infermieri nella cura del seno; era

necessario definire modelli educativi e programmi post-laurea per preparare i BCN al loro ruolo. Sono stati pertanto elaborati degli standard minimi della figura e linee guida riguardo il relativo percorso formativo (EUSOMA, 2007; RCN, 2007; EONS, 2011; *Senonetwork*, 2014).

Ci sono prove di ricerca che dimostrano come le donne supportate da quest'infermiere ottengano risultati migliori rispetto a coloro che, invece, non ne hanno accesso; una riduzione non soltanto della morbilità fisica e psicologica, ma anche una maggiore soddisfazione dei bisogni e della qualità di vita correlata alla salute. Gli interventi offerti dal *Breast Care Nurse* sono fondamentali per migliorare l'esperienza di malattia tumorale e la continuità dell'assistenza, stimolando la donna ad avere un atteggiamento attivo in tutte le fasi del processo di cura.

La letteratura offre una grande quantità di studi e articoli a sostegno dell'efficacia e dell'importanza dell'Infermiere di Senologia durante l'intero percorso della donna, dalla diagnosi al follow-up e, se necessario, nella circostanza complessa della ripresa di malattia. Nonostante questo materiale provenga da ogni parte del mondo, sono stati soprattutto i ricercatori inglesi e australiani a contribuire in maniera ragguardevole e decisiva nel regolamentare la figura del *Breast Care Nurse*. È sulla base di tali premesse che è stata condotta questa revisione narrativa, con lo scopo di esaminare i ruoli dell'infermiere specializzato nel prendersi cura (*to care*) del tumore al seno e valutarne l'efficacia degli interventi messi in atto.

# Capitolo 1. Il Breast Care Nurse (BCN)

Il tumore della mammella o carcinoma mammario è una malattia tra le più comuni. Colpisce le donne di tutto il mondo ed è responsabile di un elevato numero di decessi. Ogni anno si registrano 2,1 milioni di nuovi casi e l'incidenza continua ad aumentare (World Health Organization [WHO], 2018)<sup>1</sup>.

# 1.1 Quadro epidemiologico

Secondo i dati più recenti, i tumori del polmone, della mammella e del colon-retto rappresentano i primi tre tipi di cancro in termini di incidenza, e sono classificati tra i primi cinque in termini di mortalità. Nel 2018 il carcinoma mammario è stato il più diagnosticato nelle donne (24,2%; 1 caso su 4) (Figura 1), con un contributo pari all'11,6% del carico totale di incidenza dei tumori. Rappresenta oggi la principale causa di morte per cancro. Nello stesso anno sono decedute 627.000 donne, circa il 15% del totale (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2018)<sup>2</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Cfr. WHO, 2018. https://www.who.int/activities/preventing-

cancer #: ``: text = Breast % 20 cancer % 20 is % 20 the % 20 most, all % 20 cancer % 20 deaths % 20 among % 20 women.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Cfr. International Agency for Research on Cancer (2018). *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018.* https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263 E.pdf

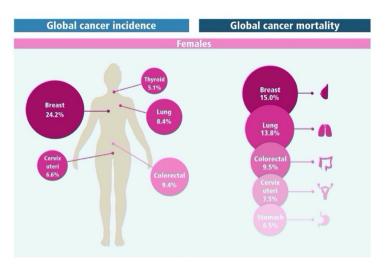


Figura 1 Primi cinque tumori in termini di incidenza e mortalità nel sesso femminile. GLOBOCAN 2018.

In Italia nel 2018 sono stati diagnosticati 52.300 nuovi casi di tumore della mammella, pari al 14% di tutte le neoplasie maligne e il 30% ha colpito il solo sesso femminile (Tabella 1). Il rischio di sviluppare un cancro al seno, nell'arco della vita media, è estremamente alto: riguarda infatti 1 donna su 8.

È la prima causa di morte nelle diverse età della vita. Secondo i dati ISTAT, nel 2015 si sono verificati 12.274 decessi per cancro al seno: la neoplasia è responsabile dell'8% della mortalità oncologica nella popolazione generale e del 17% nella popolazione femminile (Associazione Italiana di Oncologia Medica [AIOM], 2018)<sup>3</sup>.

Rango	Maschi	Femmine	Totale
1	Prostata (19%)	Mammella (30%)	Mammella (14%)
2	Polmone (15%)	Colon-retto (12%)	Colon-retto (12%)
3	Colon-retto (13%)	Polmone (7%)	Polmone (11%)
4	Vescica (11%)	Tiroide (5%)	Prostata (10%)
5	Fegato (4%)	Utero corpo (5%)	Vescica (7%)

Tabella 1 Cinque tumori più frequentemente diagnosticati e proporzione sul totale dei tumori (esclusi i carcinomi della cute) per sesso. AIOM, 2018.

C'è da considerare tuttavia che, a livello internazionale, l'analisi del trend evidenzia un consistente aumento della sopravvivenza nel corso del tempo. Negli anni Settanta, ad

6

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Cfr. Associazione Italiana di Oncologia Medica (2018). *2018: Il carcinoma della mammella*. https://www.aiom.it/wp-content/uploads/0208/11/2018 carcinoma mammella.pdf

esempio, il tasso di sopravvivenza medio a 5 anni dalla diagnosi di cancro al seno era dell'80%. Ad oggi i tassi di sopravvivenza globale a 5 e 10 anni per le donne con carcinoma mammario invasivo sono rispettivamente del 90% e dell'83% (American Cancer Society [ACS], 2019)<sup>4</sup>.

In Italia, complessivamente, la sopravvivenza a 5 anni è pari all'87% a seguito di un miglioramento progressivo. Sono stati esaminati quattro quinquenni, dal 1990 al 2009; la sopravvivenza a 5 anni è aumentata del 2% per ogni periodo: rispettivamente 81% negli anni 1990-94, 83% dal 1995 al 1999, 85% dal 2000 al 2004 e 87% negli anni 2005-09. Anche la sopravvivenza a 10 anni ha fatto registrare notevoli miglioramenti passando dal 69% negli anni Novanta all'80% nell'ultimo periodo considerato (Tabella 2) (Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM], 2017)<sup>5</sup>.

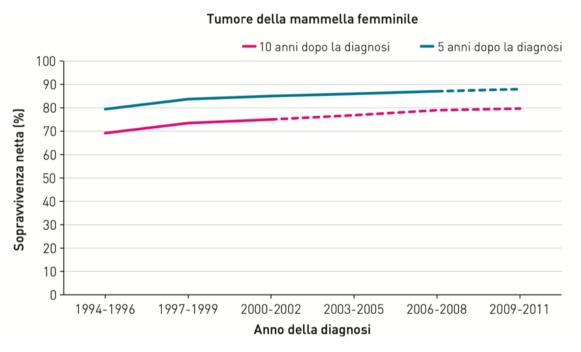


Tabella 2 Confronto della sopravvivenza netta a 5 e 10 anni dalla diagnosi, per triennio di diagnosi 1994-2011 (Pool AIRTUM) (modificata da AIRTUM Working Group 2017).

https://health.usnews.com/conditions/breast-cancer/breast-cancer-survival-rates

https://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2017/2017 numeri del cancro.pdf

7

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Cfr. American Cancer Society (2019). Cancer Facts & Figures 2019.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Cfr. Associazione Italiana Registri Tumori (2017). *I numeri del cancro in Italia 2017*.

# 1.2 Le premesse

«Dalla sua nascita la Senologia s'è presentata come modello per altre discipline del sapere medico. L'ha fatto con naturalezza, senza imposizioni, alimentando un virtuoso istinto emulativo. [...] Sul finire del secondo millennio, poi, ha contribuito a definire la rivoluzione copernicana dell'etica medica e, con l'esordio del terzo, a teorizzare una nuova categoria dell'arte, la medicina della Persona» (Macellari & Ballardini, 2018, p.141).

Prima il seno era una "terra di nessuno", un'ingombrante testimonianza di quel disinteresse tale da far trattenere un'ultima ora il chirurgo generale per amputare una mammella al termine delle sedute operatorie. La donna, però, non è come qualsiasi altra persona che dev'essere operata per un'ernia o un tumore al polmone; «ciò che le sarà toccato ha le stigmate del sacro, le pretese dell'inviolabilità. [...] Perché il seno non è soltanto un'appendice che pende dal corpo, un grosso limone carnoso senz'anima» (Macellari & Ballardini, 2018, p.143). Di qui la necessità di una scienza dedicata e delicata che tenda ad obbiettivi umili quanto nobili: ridurre la sofferenza e migliorare la qualità di vita.

Le donne vogliono essere ascoltate, capite, accolte. Hanno cominciato a chiedere di mettere da parte quel modo di curare fatto di esercizi di potere e assolutismo scientifico. Hanno iniziato a pretendere di essere curate come *donne*. Non vogliono più essere considerate un organo, una malattia o chiamate con un numero, perché non si può trattare solo di un insieme di tecniche e specialismi, un operare dall'alto sul bisogno muto delle pazienti. Deve essere accolta e interpretata, soprattutto, la loro esperienza complessiva di vita, senza ridurla ai soli sintomi.

Tutte queste esigenze non sono rimaste isolate e si sono intersecate con altre spinte innovative che hanno reso il tumore della mammella una delle aree più intensamente studiate in Oncologia. Le innovazioni frequenti e le continue sfide nell'ambito della ricerca fanno della cura del cancro al seno una specialità in rapida evoluzione. Ed è proprio in questo contesto che ha preso piede una crescente indagine relativa al ruolo degli infermieri specializzati in tale patologia dai quali, nell'ambito del percorso di cura, non si può più prescindere.

# 1.3 La figura

La diagnosi di cancro al seno avvia un complesso processo di gestione della malattia non solo per la molteplicità di trattamenti ai quali la donna sarà sottoposta, ma anche per l'impatto emotivo che è in grado di suscitare nella persona e nella sua famiglia. La comunicazione di patologia tumorale, infatti, rompe gli equilibri, genera ansia, paura, confusione, modifica la qualità della vita e può determinare un significativo cambiamento del ruolo sociale/familiare e dell'identità personale della donna che ne viene colpita. È in quest'ottica che deve essere compresa la figura del *Breast Care Nurse* (BCN): sono necessari interventi infermieristici completi e fortemente specializzati per far fronte a tutti i bisogni assistenziali che una diagnosi di carcinoma mammario comporta.

In base a quanto ribadito dal relativo profilo professionale, in generale l'infermiere è il responsabile dell'assistenza infermieristica (DM 14 settembre 1994, n.739)<sup>6</sup> e colui che, più di altri, è in grado di cogliere sfumature che possono sfuggire facilmente: «un'emozione nascosta, una domanda non del tutto esposta, un dubbio appena velatamente esplicitato. Sono dettagli importanti, non mai da trascurare. [...] E poi prende per mano, accompagna con il suo filo d'Arianna, non lascia mai sorgere il senso dello smarrimento fra i labirinti delle specializzazioni e dei multi-tecnicismi» (Macellari & Ballardini, 2018, p.134). Per questo la Senologia non può fare a meno di personale qualificato che sostenga la donna e la sua famiglia durante tutto il percorso di cura. A tal proposito, Maguire et al. (1983) sono stati i primi a dimostrare che un infermiere specializzato fosse in grado di ridurre la morbilità psicologica in seguito alla diagnosi di cancro al seno; di qui si è fatto strada un notevole processo di innovazione che ha portato allo sviluppo del BCN.

Yates et al. (2007) definiscono l'infermiere come «un [operatore] professionale che applica una conoscenza avanzata dei bisogni assistenziali, delle preferenze e delle circostanze delle persone affette da carcinoma mammario per ottimizzare la salute e il benessere dell'individuo nelle varie fasi di cura».

L'Infermiere di Senologia è pertanto il professionista che accoglie e prende in carico la donna con tumore al seno, diventandone il riferimento in ciascuna fase del percorso, dal momento della diagnosi, al follow-up, nell'eventuale ripresa della malattia e nella

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Sancisce ufficialmente la nascita in Italia della professione Infermieristica propriamente detta.

terminalità. Deve garantire un processo di assistenza individualizzato e coerente con le indicazioni del percorso clinico in ogni singolo momento e in collaborazione con ciascuna delle strutture organizzative coinvolte nel PDTA<sup>7</sup>. La sua attività si caratterizza in particolare per l'approccio professionale ed olistico; l'obbiettivo è consigliare, offrire indicazioni pratiche e supporto emotivo alle donne e alle loro famiglie.

Tutte le pazienti dovrebbero essere assegnate a un infermiere specializzato nella cura del seno che le supporterà durante l'intero percorso (National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2009)<sup>8</sup>. L'evidenza dell'efficacia dei BCN ha portato l'European Oncology Nursing Society (EONS) a sviluppare nel 2011 un curriculum post-base dove definire standard minimi del ruolo e delle funzioni dell'Infermiere di Senologia. Così facendo si mirava ad aumentare la consapevolezza della necessità di personale appositamente formato nella cura del tumore della mammella in tutta Europa.

Le dimensioni in cui si collocano le attività di pratica clinica del *Breast Care Nurse* sono tre: *in primis* essere consapevole dello stato fisico e psicosociale delle persone affette da cancro al seno, in relazione alla diagnosi, al trattamento e al follow-up durante la traiettoria della malattia. Poi valutare, indirizzare e intervenire in maniera appropriata e fornire istruzioni e informazioni corrette. Infine, agire come parte integrante del team multidisciplinare e rivestire un ruolo chiave nel coordinamento dell'assistenza.

Affinché venga garantito un sostegno adeguato, l'infermiere competente deve dimostrare comprensione, conoscenza e abilità per promuovere risultati di salute ottimali e soddisfare le molteplici esigenze di cura delle donne. Attraverso relazioni terapeutiche collaborative il BCN promuove efficacemente strategie di autogestione e fornisce un'ampia gamma di interventi di cura, il tutto calato nel contesto di un approccio multidisciplinare. È fondamentale che le pazienti e le relative famiglie vengano opportunamente informate ed educate riguardo la patologia, i trattamenti da intraprendere e gli effetti in maniera tale da ridurne il disagio e assicurare decisioni consapevoli sulle opzioni di terapia. Non solo, l'infermiere deve anche saper lavorare in gruppo, promuovendo un approccio coordinato e collaborativo teso all'accertamento, alla pianificazione, all'implementazione e alla

-

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Il tumore della mammella è una patologia sottoposta ad un percorso diagnostico terapeutico assistenziale grazie al quale la donna riceve i trattamenti più efficaci e più sicuri, nei tempi e nei luoghi adatti per le migliori cure.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Cfr. National Institute for Health and Care Excellence (2009). *Advanced breast cancer: diagnosis and treatment*. https://www.nice.org.uk/guidance/cg81/resources/advanced-breast-cancer-diagnosis-and-treatment-pdf-975683850181

valutazione dell'assistenza per il raggiungimento degli obbiettivi prefissati. Grazie a questo modello lavorativo vengono forniti in maniera efficiente servizi integrati fra loro e interventi che rispondono alle circostanze cliniche e sociali di ciascuna paziente (EONS, 2011). Guidare e supportare una donna con carcinoma mammario è, quindi, tutt'altro che semplice: implica fatica, impegno, energie emotive e peculiari capacità teorico/pratiche; a queste abilità si aggiungono, poi, esperienza professionale e qualità relazionali (come la capacità empatica e la comprensione emotiva della sofferenza altrui), cardini fondamentali nel processo di cura.

Questa figura specialistica si è sviluppata negli ultimi trent'anni. Il Regno Unito è stato il primo paese a introdurre il *Breast Care Nurse* e, da allora, molte altre nazioni tra cui Svezia, Paesi Bassi, USA e Australia ne hanno seguito l'esempio (Amir et al., 2004; Burnet et al., 2004).

Dagli anni Settanta in poi in Gran Bretagna c'è stato un notevole miglioramento nel modo di gestire le pazienti nella cura del cancro al seno, grazie anche alla maggiore consapevolezza dei problemi che queste donne erano costrette ad affrontare. In precedenza, erano i chirurghi generali, di solito all'interno di un setting ambulatoriale, a fornirne le cure assistenziali; si trattava, tuttavia, di interventi monotematici, radicali, amorfi. Erano necessarie quindi delle innovazioni valide al fine di garantire un servizio di maggiore qualità. Tale rinnovamento è legato in particolare alla formazione del personale di base specializzato, incluso il BCN. Un aspetto decisivo di questo ruolo era fornire supporto psicosociale alle donne con diagnosi di carcinoma mammario, contribuendo in maniera significativa al loro benessere. All'inizio degli anni Novanta gruppi professionali come il British Breast Gruop (BBG) e la British Association of Surgical Oncology (BASO) hanno sostenuto positivamente i team multidisciplinari (MDT) per la gestione della patologia, un modello di lavoro che ha ottenuto forte sostegno nelle raccomandazioni Calman-Hine (Department of Health [DoH], 1995)<sup>9</sup>. È ben documentato che gli infermieri specializzati siano membri fondamentali dell'équipe in quanto professionisti che non solo favoriscono il soddisfacimento dei bisogni sanitari delle pazienti, ma dimostrano anche competenze nella gestione e organizzazione del lavoro, specialmente nella costruzione e nel mantenimento di un team terapeutico per

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Cfr. Department of Health, 1995. *Policy framework for commissioning services on cancer: A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Medical Officers of England and Wales*. http://www.surginet.org.uk/misc/interview/downloads/doh/cancerfr\_CALMAN\_HINE.pdf

fornire interventi ottimali. Il ruolo di *Breast Care Nurse* ha guadagnato rapidamente credibilità all'interno del servizio sanitario britannico, rendendo questa particolare occupazione un ottimo esempio di assistenza sanitaria in sé (Amir et al., 2004).

Sono stati necessari altri 20 anni affinché il modello professionale appena descritto prendesse piede in Australia, dove il numero di casi di cancro al seno supera di due volte quelli del successivo tumore più comune: l'intestino. Anche qui, la mancanza di linee guida certe per la cura della neoplasia mammaria rappresentava per le donne una sfida in cui dover trovare il modo di convivere con la propria malattia, affrontando le inevitabili conseguenze psicosociali e fisiche a breve e lungo termine. Bisognava prestare una maggiore attenzione nel fornire assistenza olistica e affrontare i relativi bisogni insoddisfatti (Connell et al., 2006). Tra le strategie impiegate si osserva l'adozione di BCN in grado di fornire supporto dalla diagnosi al completamento del trattamento; dimostrazioni certe ne hanno rivelato l'efficacia non solo nel riconoscimento precoce dei bisogni, ma anche nella riduzione del disagio psicologico, nel miglioramento della costanza delle cure, della comprensione della malattia e del suo trattamento. Tuttavia, nonostante i risultati positivi, l'impiego di questo modello è stato ridotto e in gran parte limitato alle aree metropolitane (Eley & Rogers-Clark, 2012).

Poco tempo dopo la sua nascita in Australia, il ruolo di *Breast Care Nurse* è stato adottato anche negli ospedali israeliani dove, la sua figura, ha richiesto alcuni anni per ottenere il riconoscimento che meritava. Nel 1996 la Hadassah Medical Organization (HMO) con sede a Gerusalemme, con il sostegno della Israel Cancer Association (ICA), è stata la prima a istituire la posizione di Infermiere di Senologia. In origine i BCN fornivano principalmente consigli pratici alle donne; nel corso del tempo hanno imparato ad implementare più interventi psicosociali: ad oggi hanno il compito di fornire supporto emotivo, consulenza sulla diagnosi, informazioni e sostegno nei processi decisionali. Tuttora questa figura è in continua crescita (Kadmon et al. 2015).

Con l'avvento negli Stati Uniti, invece, assistiamo ad un cambio di terminologia: qui è stato, infatti, sviluppato il ruolo del *Clinical Nurse Specialist (CNS)*, con meno coinvolgimento nella fase del follow-up, nel supporto emotivo e nella consulenza, ma con un maggiore interesse per l'esperienza clinica sul campo (Green & Davis, 2005; Esparza, 2013). Più recentemente è stato utilizzato l'appellativo *Breast Cancer Patient Navigator* (Robinson-White et al., 2010).

In Italia si inizia a parlare seriamente di Infermiere di Senologia con la Conferenza Stato-Regioni del 18 dicembre 2014<sup>10</sup>, rispondendo ad una direttiva europea del 2006 che impegnava tutti i Paesi membri ad attivare sul proprio territorio nazionale le *Breast Unit* entro il 2016.

«In un Centro di Senologia, oltre al personale infermieristico necessario per la gestione dell'assistenza [...] nei vari servizi, devono esservi almeno 2 infermieri con competenze specifiche in comunicazione e *counselling*, dedicati a tempo pieno all'attività assistenziale del Centro. L'infermiere dedicato deve avere una formazione specifica rispetto alla patologia, alla diagnosi e cura del cancro della mammella per garantire un'attività assistenziale, educativa e di supporto alla donna durante tutto il percorso terapeutico. Egli dovrebbe essere presente sia al momento in cui alla paziente viene comunicata la diagnosi, sia quando viene discusso il programma di trattamento ed essere di riferimento per la paziente e per i *caregiver* anche al termine della terapia» (Presidenza del Consiglio dei Ministri [PCM], 2014)<sup>11</sup>.

Nello stesso anno, il gruppo di lavoro *Senonetwork* ha pubblicato il primo curriculum per Infermiere di Senologia, al fine di poter contribuire allo sviluppo e alla crescita di questa importante figura. L'analisi della letteratura ha permesso di comprenderne il profilo professionale e il percorso formativo richiesto a livello internazionale. Da ciò si evince la necessità di disposizioni specifiche anche nel contesto italiano che riconoscano le competenze di tale professionista.

Il *Breast Care Nurse* è un infermiere che ha conseguito la laurea di primo livello, ha frequentato un percorso formativo specifico (teorico e pratico) ed ha un'esperienza di almeno due anni in ambito oncologico. Rappresenta un riferimento per la donna con patologia mammaria dal momento della diagnosi, al follow-up e ad un'eventuale ripresa della malattia e nella centralità della persona. Ciò si esplica attraverso le funzioni di presa in carico della donna durante il PDTA, nel facilitare la comunicazione tra la paziente, i familiari e i *caregiver*, e nel fornire informazioni e consulenza. L'Infermiere di Senologia assicura la continuità assistenziale, sviluppa processi, porta innovazioni e implementa la ricerca infermieristica. Ricopre un ruolo chiave all'interno del team multidisciplinare e con i professionisti coinvolti nel processo di cura. In Italia si è assistito ad un

\_

 $<sup>^{10}</sup>$  Documento indicante i criteri di  $\it Breast\ Unit$  e il numero esatto sul territorio italiano.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Cfr. Conferenza Stato-Regioni (2014). *Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia*. https://europadonna.it/wp-content/uploads/2015/02/statoregioni.pdf

cambiamento della terminologia relativa alla descrizione di questo ruolo. *Case Manager* (*CM*) era il titolo tradizionale attribuito allo specialista che accompagna la persona con un problema di salute durante l'intero cammino attraverso la struttura sanitaria e/o in ambito territoriale. Il gruppo di lavoro, però, dopo un'attenta analisi concettuale e bibliografica, ha concordato che la terminologia corretta per definire il professionista deputato alla presa in carico della donna con cancro della mammella è il *Breast Care Nurse* (*Senonetwork*, 2014).

# 1.4 Ruolo e competenze

Per assistere una donna con carcinoma mammario, all'Infermiere di Senologia viene richiesta una formazione completa: alle nozioni teoriche, relative non solo alla mera cura della malattia, ma anche al significato che quest'ultima assume per la persona (conoscenze sulla patologia tumorale, trattamenti medici e chirurgici, nozioni in ambito psicologico, di organizzazione, pianificazione, gestione del processo e di ricerca infermieristica), si aggiungono delle abilità pratiche essenziali e acquisibili unicamente tramite l'attività clinica (comunicazione della diagnosi, supporto psicologico, presa in carico globale della paziente). In attinenza a quanto espresso in letteratura, una volta completato il percorso formativo, il *Breast Care Nurse* deve aver conseguito degli obiettivi specifici delle varie fasi del PDTA e che si riferiscono a tre aspetti del processo di cura: diagnosi, terapia e follow-up. Alla donna deve essere consentito di ricevere informazioni precise e soddisfacenti da parte del personale infermieristico, che sapientemente assisterà le pazienti nel corso dei trattamenti terapeutici e le guiderà nei successivi controlli periodici.

Sarebbe riduttivo limitare quest'arte alle sole conoscenze teoriche e abilità pratiche; si è iniziato a parlare quindi di competenza che è essenzialmente «ciò che una persona dimostra di saper fare (anche intellettualmente) in modo efficace, in relazione ad un determinato obbiettivo, compito o attività in un determinato ambito disciplinare o professionale. Il risultato dimostrabile ed osservabile di questo comportamento

competente è la prestazione o la performance» (Drago, 2000)<sup>12</sup>. EUSOMA delinea quattro domini di competenza: *in primis* la pratica clinica, che permette il conseguimento di una maturità assistenziale in ambito oncologico e senologico e l'attestazione di avere abili facoltà comunicative, di sostegno psicologico ed emotivo. Poi un buon BCN deve essere un *manager* efficace (*leadership* e *consultation*) così da diventare un riferimento per gli studenti, proporre miglioramenti organizzativi e l'utilizzo della *best practice*, a livello locale e all'interno del team multidisciplinare. Restano infine l'educazione e la ricerca. Promuovere la consapevolezza di stili di vita adeguati può contribuire a minimizzare il rischio di tumore, mentre, qualora le donne ne fossero colpite, concorrere alla diagnosi precoce è di fondamentale importanza in quanto permette di aumentare le *chance* di guarigione. Favorisce, inoltre, innovazioni continue grazie alla partecipazione attiva a progetti scientifici, a gruppi di lavoro nazionali/internazionali e a studi clinici in cui assicura l'applicazione dell'*Evidence Based Nursing* (EBN).

L'attività infermieristica si concretizza in momenti specifici dell'iter terapeutico che riguarda la donna con tumore al seno, con particolare attenzione durante la fase diagnostica e il follow-up. L'accesso nella struttura ospedaliera per effettuare indagini quali biopsie, ecografie, test di laboratorio, ... è associato ad un realistico timore della patologia e, per la maggior parte delle volte, ad un'ansia smisurata. La paura di affrontare la scoperta e la valutazione del tumore può comportare che la paziente rinvii continuamente qualsiasi decisione; l'infermiere deve quindi incoraggiare la donna ad avere un atteggiamento produttivo e cosciente della necessità di eseguire esami diagnostici appropriati. In questa circostanza fondamentale è l'accoglienza: mettere fin da subito la donna a proprio agio, rassicurarla e sostenerla emotivamente attraverso l'ascolto attivo e la comunicazione empatica. Ciò le garantirà di parlare delle sue preoccupazioni, instaurare una relazione di fiducia con il Breast Care Nurse e l'attuazione degli accertamenti con il minor disagio possibile in termini di numero di accessi, procedure e tempi di attesa. A seguito della positività delle indagini e della conferma di provata neoplasia, la comunicazione della diagnosi ha un impatto emotivo importante sia sulla donna che sulla famiglia, rappresentando una delle fasi più delicate del percorso. Il colloquio con l'infermiere specialista consente di far fronte alla presa di coscienza della patologia, estremamente difficile da accattare insieme al percorso di cura da

\_

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Cfr. Drago, R. (2000). *La nuova maturità*. Centro studi Erickson – Aggiornamento 2000.

intraprendere. In questa fase, l'incertezza sul futuro, l'instabilità psicologica ed emotiva, la difficoltà di dover comunicare la diagnosi alla propria famiglia e l'attesa che precede l'intervento confermano l'esigenza di un BCN a supporto.

Poi, una volta intraprese le cure mediche (chemioterapiche e/o endocrine), occorre programmare un incontro con l'infermiere per valutare la presenza e l'intensità di eventuali effetti collaterali causati dai trattamenti e misurare quanto questi influenzino la qualità di vita. Durante il follow-up vengono assicurati alla donna interventi educativi finalizzati al conseguimento dei migliori risultati nell'affrontare le difficoltà quotidiane, tra cui l'alterazione dell'immagine di sé, la sessualità, la fertilità, la menopausa precoce, il rapporto con il partner, la prevenzione o diagnosi precoce di linfedema.

Questo è quanto si chiede all'Infermiere di Senologia. «Di essere scrupoloso e preparato; ma anche capace di ascoltare, accogliere, informare, pensare, capire, trasgredire e innovare. [...] Di rispettare la dignità delle persone malate, costruendo un nuovo umanesimo sulla piattaforma delle meraviglie tecnologiche. E gli si dovrà anche chiedere di imparare a entrare nella vita delle persone malate con lo sguardo empatico che si riserva al fratello e all'amico. [...] Non potrà più curare qualcuno senza sapere chi è, cosa pensa, qual è il suo progetto di vita. Guarire solo l'"involucro" non potrà più bastare. In realtà non è mai bastato.» (Macellari & Ballardini, 2018, p.152)

# Capitolo 2. Il setting assistenziale di cura

«Il seno rappresenta per ciascuna donna una parte del proprio corpo ricca di significati legati alla femminilità, all'immagine di sé, alla seduzione, alla sessualità e alla capacità di fornire nutrimento» (Macellari & Ballardini, 2018, p.134).

Proprio per il valore che quest'organo ricopre, la lotta al tumore della mammella ha acquisito un'importanza tale da diventare una priorità sanitaria, meritando un'attenzione speciale e un grande sforzo da parte della Commissione Europea. La prima European Breast Cancer Conference (EBCC) è stata concordata nel 1998 a Firenze e chiedeva, tramite un position paper, 13 che tutte le donne avessero accesso a cliniche mammarie multidisciplinari e multiprofessionali completamente attrezzate e che i programmi di garanzia della qualità diventassero obbligatori. Nel 2000 la European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA) ha pubblicato un documento<sup>14</sup> contenente le raccomandazioni sui requisiti che un Centro di Senologia dovrebbe avere; questo è stato ampiamente accettato e riconosciuto come punto di riferimento e, tenendo conto delle successive innovazioni scientifiche, sono stati deliberati due aggiornamenti, rispettivamente nel 2013 e nel 2020. A seguito dei progressi e dei cambiamenti nella pratica clinica verificatisi negli ultimi anni e tenendo conto delle conoscenze e delle esperienze accumulate, EUSOMA ha prodotto queste linee guida aggiornate e revisionate sui requisiti di una Breast Unit. L'obbiettivo era quello di garantire a tutte le donne affette da cancro al seno setting assistenziali appropriati, ben precisi, chiari. Sulla base di prove tratte dalla letteratura sono stati, quindi, definiti i modelli organizzativi per un Centro di Senologia, gli standard minimi per le risorse, le competenze e il controllo dei dati così da assicurare cure di alta qualità. In altre parole, queste linee guida identificano tutte quelle prerogative senza le quali verrebbero meno elementi indispensabili per definire un Breast Center in quanto tale: un numero sufficiente di casi per consentire un lavoro efficace e

\_

2288-2293.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Cfr. Cataliotti et al. (1999). Florence Statement on Breast Cancer, 1998 Forging the Way Ahead for More Research on and Better Care in Breast Cancer. European Journal of Cancer, 35(1), pp. 14-15.

<sup>14</sup> Cfr. Wilson et al. (2000). The requirements of a specialist Breast Unit. European Journal Cancer, 36, pp.

competenze continue, specialisti dedicati che lavorano in un approccio multidisciplinare, messa a disposizione di tutti i servizi durante il percorso delle pazienti e raccolta e verifica dei dati. È fondamentale, inoltre, garantire la continuità dei trattamenti in caso di malattia avanzata (metastatica) offrendo un servizio di cure palliative di alta qualità (EUSOMA, 2013).

Nel 2003<sup>15</sup> il Parlamento Europeo ha emanato una risoluzione raccomandando che tutte le donne venissero curate in una rete di centri multidisciplinari certificati secondo i requisiti EUSOMA. Successivamente, nel 2006<sup>16</sup>, ha invitato gli Stati membri a costituirne la realizzazione entro il 2016.

In Italia, attraverso una mozione del Senato del 15 ottobre 2003 e della Camera del 9 luglio 2003 e del 3 marzo 2004, è stata sottolineata la necessità di garantire a tutte le donne affette da carcinoma della mammella il diritto di essere curate in una Rete di Centri di Senologia certificati e interdisciplinari, che soddisfino standard di qualità ed efficacia delle cure. La Rete doveva essere organizzata secondo il modello *Hub&Spoke*: gli *hub* (cuore) sono i centri che presentano tutti i requisiti essenziali per trattare la patologia del seno, mentre gli *spoke* (raggio) i centri di secondo livello collegati ai primi dove si effettuano screening ed esami diagnostici. Recentemente è stato redatto il documento "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia" che è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 18 dicembre 2014. Tutte le Regioni e le Province autonome erano tenute a conformarsi per garantire un numero adeguato di *Breast Unit* sul territorio.

## 2.1 Le Breast Unit

La *Breast Unit* è il luogo in cui viene diagnosticato e trattato il cancro al seno. Deve fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica e prevenzione, attraverso il trattamento del

\_

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Cfr. European Parliament (2003). *Breast Cancer Resolution*.

http://www.senonetwork.it/app/public/files/download/breast%20cancer%20resolution%202003\_9b0x wi8g.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Cfr. European Parliament (2006). *Breast Cancer Resolution*.

http://www.senonetwork.it/app/public/files/download/Breast%20cancer%20resolution%202006\_vziny mzl.pdf

tumore primario, alle cure palliative e di supporto, alla sopravvivenza e al sostegno psicosociale (EUSOMA, 2020). Si tratta di un modello di assistenza specializzato nella diagnosi (screening e diagnostica clinico-strumentale), nella cura e nella riabilitazione psicofisica, dove la gestione del percorso della paziente è affidato a un gruppo multidisciplinare di professionisti dedicati e con esperienza specifica in ambito senologico.

Questi centri rappresentano una nuova opportunità di cura e assistenza, regolata da specifiche linee guida, che permette alla donna di affrontare il tumore con la sicurezza di essere seguita da un team di specialisti dedicati e altamente formati, curata secondo i più alti standard europei e accompagnata nell'intero percorso di malattia. In ogni singola tappa, il centro prevede la presa in carico dei bisogni fisici e psicologici della donna affetta da una patologia complessa come il carcinoma mammario, in tutte le sue diverse rappresentazioni.

Un'opportunità alla portata di ogni donna e che quindi deve essere conosciuta e fruibile sul proprio territorio. A seguito di uno studio di coorte è stato infatti provato che, con l'introduzione dell'assistenza multidisciplinare, la mortalità del cancro al seno è diminuita del 18%; di qui l'improrogabile necessità per le donne di essere curate all'interno di strutture adatte (Kesson et al., 2012). Sono i numeri a dimostrarlo: chi viene curato in ambienti specializzati, in cui sono presenti équipe multidisciplinari, ha più possibilità di guarire rispetto a chi si rivolge a strutture generiche, con un miglioramento significativo della qualità di vita stessa<sup>17</sup>.

L'importanza di un Centro senologico è da comprendersi alla luce dei vantaggi che è in grado di offrire: avere a disposizione strutture di alto livello organizzate secondo criteri scientifici precisi e condivisi, le cui prestazioni vengono valutate periodicamente e confrontate, in cui si assicura l'aggiornamento sia del personale sia della strumentazione utilizzata. Vuol dire non dover andare personalmente alla ricerca ora del chirurgo, ora dell'oncologo, ma essere seguiti da un'équipe multiprofessionale durante tutto il percorso diagnostico e terapeutico. Non solo: l'accesso a ogni reparto è regolato in modo che le liste d'attesa siano le più brevi possibile e non superino i limiti previsti. Inoltre, mette a

\_

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Cfr. Kesson, E. M., et al. (2012). *Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival:* retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. British Medical Journal, 344, p. 2718

disposizione la possibilità di partecipare a studi clinici multicentrici, nazionali e internazionali, e avere accesso alle terapie più innovative.

La Breast Unit non è necessariamente un'unica struttura in cui accentrare tutte le unità operative che riguardano il tumore al seno, ma il più delle volte è costituita da servizi dislocati su sedi diverse che creano un percorso di diagnosi, terapia e controlli. Questa attività può svolgersi anche in strutture fisicamente separate, ma connesse e integrate dal punto di vista funzionale: lavorano, cioè, come se fossero un'entità unica. Il Centro di Senologia deve essere di dimensioni sufficienti per curare almeno 150 casi di nuova diagnosi di carcinoma mammario primario e 50 casi di cancro metastatico; questo numero minimo non è a caso. La sua ragione è garantire un carico di lavoro sufficiente per mantenere le competenze per ogni membro del team e un funzionamento efficiente in termini di costi. Ad oggi ci sono anche buoni dati che mostrano che la sopravvivenza del cancro al seno è correlata al numero di casi trattati ogni anno. Oltre alla tempestività della diagnosi, viene assicurata la presenza di chirurghi, radiologi, patologi, oncologi, radioterapisti, infermieri specializzati, tecnici di radiologia e data manager che dedicano tutta o la maggior parte della propria attività al trattamento della mammella e di molte altre figure: psiconcologo, onco-genetista, chirurgo plastico, fisiatra, fisioterapista e medico nucleare. Ogni Breast Unit deve identificare un responsabile clinico. Inoltre, garantisce riunioni multidisciplinari settimanali per discutere ogni singolo caso, sia prima dell'intervento chirurgico sia dopo, nonché qualsiasi altra questione che richieda un confronto collegiale (la presenza del core team, di cui si tratterà più avanti, viene sempre garantita). Sulla base di protocolli clinici scritti, adattati per l'uso locale da raccomandazioni internazionali o nazionali, il Centro deve disporre di una banca dati per il monitoraggio degli indicatori di qualità, per i quali devono essere raggiunti gli standard minimi definiti da EUSOMA, e per la ricerca. Il personale coinvolto nella cura del cancro al seno è costantemente sottoposto ad attività formative così da essere responsabile del raggiungimento/mantenimento di elevati standard assistenziali e stimolare la creazione di un ambiente che favorisca l'eccellenza professionale.

Il principio cardine che non deve mai passare in secondo piano è l'individualità dei percorsi: non esistono trattamenti o regole univoci; qualsiasi intervento è cucito sulla donna proprio per assicurarne la centralità nell'intero processo di cura. Tutte le possibili proposte terapeutiche devono essere condivise con la paziente, tenendo conto della sua

età biologica, delle caratteristiche cliniche e delle sue preferenze, mirando alla relativa partecipazione informata. In virtù della collaborazione a progetti di ricerca nazionali e internazionali, ne favorisce, inoltre, l'arruolamento negli studi, con particolare attenzione alla ricerca applicata in clinica (traslazionale) e alla sperimentazione di nuove tecnologie.

#### 2.2 Il core team

Ormai è noto che la neoplasia mammaria sia una malattia molto complessa: prima di tutto non esiste un solo tipo di tumore al seno, ma un'ampia gamma di sottotipi istopatologici che differiscono anche a livello molecolare. Ciascuno va identificato nel modo corretto, affinché si possa stabilire la terapia più mirata ed efficace per ogni donna. È necessaria la collaborazione di più esperti.

La multidisciplinarietà può essere garantita solo dalla presenza di un gruppo di professionisti dedicato, del quale fanno parte tutte le figure afferenti a quella disciplina coinvolte sia nella diagnosi e cura sia nelle funzioni di supporto. È quindi fondamentale che i diversi specialisti si scambino le informazioni e discutano insieme ogni singolo caso. Solo così è possibile stabilire il miglior piano terapeutico, aumentare le probabilità di successo del trattamento e ridurre al minimo le eventuali complicanze. Con un risparmio economico anche per la sanità perché si evitano esami inutili o la loro ripetizione. Si eludono, inoltre, i viaggi che molte pazienti sono costrette a fare alla ricerca di diversi specialisti, che comportano un enorme spreco di tempo e di denaro a carico delle donne stesse e accrescendone le incertezze.

Grazie a figure professionali con competenze trasversali viene adottato un ottimo, se non il migliore, approccio multidisciplinare e super specialistico che tiene conto non solo della parte del corpo che si è ammalata, ma di tutta la persona, delle sue caratteristiche psicologiche e individuali. La complessità che caratterizza il percorso di diagnosi e cura della paziente affetta da tumore alla mammella richiede pertanto il coinvolgimento di una pluralità di figure specialistiche capaci di collaborare tra loro in modo coordinato, al fine di ottimizzare i risultati e garantire il migliore percorso di cura. Alle opinioni di un solo clinico si sostituisce una decisione collegiale, che nasce dal confronto di più

professionisti, che segue i protocolli e le linee guida più aggiornati e che deve tener conto anche del punto di vista della paziente. All'interno di questo team si riconosce un nucleo centrale costituito da: chirurgo, oncologo, radioterapista, anatomopatologo, radiologo e *Breast Care Nurse*. È il frutto di quel cambiamento cui s'era fatto cenno nel primo capitolo: se in passato il seno non apparteneva a nessuno, è improvvisamente diventato di tutti. Non bastava più conoscere a menadito l'anatomia, la fisiologia della riparazione cicatriziale, la tecnica della dissezione; bisognava rivolgersi verso un sapere integrato. Ogni specialista lascia che il proprio territorio venga fecondato dalle conoscenze altrui e dissemina a propria volta le discipline coinvolte, in virtù di una collaborazione indispensabile per il raggiungimento dei risultati. Un *core team* non può funzionare se ciascuno dei suoi membri non sia in grado di lavorare in gruppo, una novità per i medici, così individualisti; qui il maggior valore non è la negoziazione, nemmeno il compromesso, ma il confronto. Niente conflitti e gelosie che finiscono solo per danneggiare proprio la persona che, invece, si dovrebbe prima di tutto difendere.

# 2.3 II BCN nel core team: i vantaggi

Una *Breast Unit* deve avere almeno 2 infermieri che dedicano tutto il loro tempo lavorativo alla cura del tumore al seno; per essere, quindi, considerati degli "specialisti", devono dedicarsi a tempo pieno alla patologia. Devono inoltre assistere un minimo di 50 pazienti con carcinoma mammario precoce e 25 metastatici all'anno. I BCN garantiscono disponibilità durante tutto il percorso della donna, dalla diagnosi al trattamento e al follow-up, per offrire consigli pratici, supporto emotivo, spiegazioni del piano di intervento e degli effetti collaterali.

L'Infermiere di Senologia è colui che, dopo aver sviluppato competenze specifiche nel trattamento del tumore, nella comunicazione e nel *counselling*, entra a far parte dell'équipe multidisciplinare e partecipa alle discussioni settimanali. È ribadita la sua presenza durante i colloqui con la paziente in cui viene data notizia di diagnosi e del piano terapeutico. Il BCN riveste un ruolo peculiare all'interno del PDTA, rappresentando l'anello di congiunzione tra i diversi professionisti coinvolti nel progetto di cura, la donna,

i familiari e il *caregiver*. Opera in stretta collaborazione con i diversi membri dell'équipe multiprofessionale e diviene una presenza stabile lungo tutto il percorso di cura che la donna si trova ad affrontare, un cammino di cui garantisce la continuità clinicoassistenziale. Inoltre, facilita la comunicazione fra i vari membri del team, sia internamente al PDTA (professionisti coinvolti), sia esternamente (MMG, infermieri di assistenza domiciliare, assistenti sociali, ...). Insieme ai medici e ai colleghi delle unità operative di ricovero o dei servizi sanitari, si assicura che le pazienti ricevano le cure richieste e raccoglie, durante le fasi del percorso, le informazioni cliniche e i dati utili al monitoraggio del processo assistenziale. È ben documentato che questi infermieri specializzati siano membri fondamentali del team e forniscano supporto psicosociale, istruzione e informazioni ai malati di cancro, aiutandoli a soddisfare i loro bisogni. Garantiscono un processo di assistenza individualizzato, valutano le necessità specifiche delle donne, la capacità di scelta e la situazione familiare/sociale in virtù di una presa in carico globale, una comunicazione efficace ed una consulenza preparata e competente. Con il BCN si è assistito ad un cambiamento di paradigma, promuovendo quel passaggio necessario dal to cure (curare) al to care (prendersi cura) e realizzando in questo modo un'efficace alleanza tra la donna e l'assistenza infermieristica. È stata quindi avviata una valutazione globale, tale da considerare oltre ai meri dati clinici anche la dimensione biofisica, psichica e socioculturale favorendo la programmazione di un intervento diretto e di supporto per la paziente e l'intera famiglia. Di qui la responsabilità di aiutare la donna ad affrontare tutti i cambiamenti che la malattia e il suo trattamento comportano nella sfera emotiva, relazionale, fisica, affettiva, lavorativa e in ogni aspetto della quotidianità. Per il rapporto che riesce ad instaurare con la paziente, l'Infermiere di Senologia concorre all'individuazione tempestiva del disagio psicologico e, consultato il medico di riferimento, ad indirizzarla verso il supporto appropriato; mantiene i contatti, sostiene il partner e i familiari informando e attivando, se utile, servizi specifici sul territorio. Offrendo alla paziente momenti e spazi in cui poter chiedere e ricevere informazioni, contribuisce a ridurne l'ansia e conseguentemente anche gli accessi in struttura per un contatto diretto con i differenti specialisti. Il BCN diviene, in tale ottica, custode di confidenze, paure, dubbi, incertezze ed assume un ruolo di guida e di facilitatore in ogni singola fase del percorso; non può prescindere da un corretto approccio relazionale. L'ascolto empatico è l'elemento indispensabile.

«In questo momento in cui l'attività medica risulta essere sempre più impegnativa e frenetica, la figura infermieristica acquista un ruolo importante di supporto; il fattore tempo è determinante: occorre prendersi del tempo per ascoltare la paziente e offrire alla stessa un momento per riflettere, elaborare, formulare domande, abbattere le barriere, la paura e permettere di aprirsi in un rapporto più intimo e personale» (Macellari & Ballardini, 2018, p.135).

# Capitolo 3. La revisione della letteratura

#### 3.1 Introduzione

Il cancro al seno è il tumore più comune tra le donne in tutto il mondo e l'incidenza continua ad aumentare (Ferlay et al., 2013); affrontare le numerose sfide relative alla sua diagnosi, come trattamenti lunghi e complessi e combinare il recupero con responsabilità familiari e lavorative hanno un impatto significativo. Richiede un approccio competente ed universale in cui il supporto psicosociale risulta vitale per affrontare efficacemente la malattia in ogni sua fase. Negli ultimi vent'anni la sopravvivenza delle donne è migliorata; molti di questi progressi sono legati all'evoluzione dei trattamenti, al perfezionamento dello screening, ad un approccio multiprofessionale della gestione della malattia e allo sviluppo di un ruolo specialistico. È stata l'Inghilterra negli anni Settanta la prima ad introdurre il Breast Care Nurse (BCN); da qui in poi, c'è stata una ricerca continua relativa all'efficacia dell'assistenza infermieristica nella cura del cancro al seno a livello internazionale. Attualmente i BCN sono affermati principalmente all'interno dei sistemi sanitari che dispongono delle risorse migliori e dove rappresentano il contatto principale per le donne a seguito della diagnosi tumorale. Tra i domini di loro competenza: assistenza di supporto, collaborativa e coordinata, fornitura di informazioni, educazione e leadership clinica; di qui la capacità del BCN di identificare i bisogni fisici, psicologici, sociali, sessuali, culturali e spirituali. Il riconoscimento delle necessità durante tutto il processo di cura, l'implementazione di interventi basati sull'evidenza e il supporto psicosociale insieme agli interventi terapeutici sono i tratti distintivi di un'assistenza che può contare di un infermiere specialista del seno.

In letteratura sono solo tre le revisioni che hanno esplorato e discusso il ruolo e gli interventi del BCN, una delle quali in tempi molto recenti (Eicher et al., 2006; Cruickshank et al., 2009; Rawther, et al. 2020); è fondamentale condurne di nuove per identificare i progressi realizzati attraverso la ricerca scientifica e dimostrare che ci sono prove reali a supporto dell'impatto positivo che questi professionisti hanno sulle donne

con carcinoma mammario. Tale revisione narrativa è stata condotta per esaminarne il ruolo e i risultati su diversi aspetti della salute.

#### 3.2 Objettivo

Lo scopo di questa revisione della letteratura è quello di valutare gli esiti dell'assistenza del *Breast Care Nurse* sulle donne con diagnosi di carcinoma mammario e stabilirne l'efficacia su determinate condizioni di salute, in particolare problemi fisici, psicologici, soddisfazione dei bisogni, qualità della vita e sui costi relativi all'assistenza.

#### 3.3 Materiali e metodi

Per rispondere al quesito di ricerca è stata condotta un'ampia revisione narrativa degli studi primari e secondari i cui risultati indagano sugli *outcome* degli interventi intrapresi dal *Breast Care Nurse* a supporto delle donne affette da cancro al seno. A tal proposito, sono state consultate le banche dati PubMed, Scopus - Elsevier, CINAHL e Cochrane Library in modo retroattivo di vent'anni (dal 2000 al 2020); questo lungo periodo è stato scelto affinché potesse essere esaminata tutta la letteratura maggiormente rappresentativa dell'assistenza infermieristica in questione, escludendo così il rischio di omettere evidenze importanti. Non è stata intrapresa la ricerca manuale che, per scelta, non è stata considerata rilevante ai fini dell'indagine. La ricerca elettronica è avvenuta attraverso il servizio EZproxy messo a disposizione dall' Università Politecnica delle Marche. Per condurre la revisione è stato formulato il seguente PICO (Tabella 3.1):

P	Donne con diagnosi di carcinoma	Women diagnosed with breast		
	mammario	cancer		
I	Interventi specialistici del Breast	Breast Care Nurse's specialist		
	Care Nurse	interventions		
С	Interventi generici	General interventions		
O	Efficacia su specifiche condizioni di salute (problemi fisici, psicologici, soddisfazione dei bisogni, qualità di vita) e sui costi	outcomes (physical problems, psychological problems, patient		

Tabella 3.1 Quesito di ricerca utilizzando la metodologia PICO.

Come metodo di ricerca delle evidenze sono state utilizzate parole chiave sotto forma sia di termini MeSH sia di termini liberi e combinate fra di loro con gli operatori booleani (Tabella 3.2):

Database	Search terms	Number of		
		articles retrieved		
PubMed	"breast care nurse" AND role [MeSH Terms]	33		
	"breast care nurse" AND supportive care AND effectivness	12		
	breast neoplasm [MeSH Terms] AND nurse specialist	17		
	breast cancer AND clinical specialist nurse AND effects	14		
Scopus - Elsevier	breast care nurse AND supportive care	23		
CINAHL	breast care nurse AND women AND supportive care	8		
Cochrane Library	breast cancer AND nurse specialist	2		
Total articles retrieved		104		

Tabella 3.2 Metodi di ricerca delle evidenze.

# 3.3.1 Criteri di inclusione degli studi

I criteri di selezione delle evidenze in relazione al quesito sono stati:

- Tipologia di studio: studi clinici controllati randomizzati (randomized controlled trial [RCT]), studi qualitativi, studi descrittivi, studi pilota e studi di equivalenza;
- Tipologia di partecipanti: donne con diagnosi di carcinoma mammario; non sono stati imposti limiti di età, stadio della malattia, modalità di trattamento e *setting* assistenziale (ospedale, ambulatori, territorio o centri di cure primarie), limiti geografici e temporali;
- Tipologia di interventi: qualsiasi tipologia di interventi messa in atto dagli infermieri specializzati nella cura del cancro al seno che negli studi vengono definiti come "expert nursing support staff", "[specialist] breast care nurse", "nurse-navigator", "[clinical] nurse specialist";
- Tipologia di risultati: gli indicatori di risultato (*output*) considerati sono stati la
  morbilità psicologica, i problemi fisici, la soddisfazione dei bisogni e la qualità di
  vita delle donne con diagnosi di carcinoma mammario e i relativi costi
  assistenziali;
- Anno di pubblicazione: articoli pubblicati dal 2000 al 2020;
- Lingua di pubblicazione: italiano, inglese;
- Tipologia di rivista: giornali di clinica oncologica.

### 3.3.2 Criteri di esclusione degli studi

Sono stati esclusi gli studi:

- Non pertinenti al quesito di ricerca (PICO);
- Non conformi ai criteri di inclusione;
- Non conclusi perché ancora in fase di svolgimento;
- Provvisti del solo *abstract*;
- Non fruibili gratuitamente tramite il servizio "EZproxy" dell'università.

#### 3.4 Risultati

La ricerca della letteratura ha prodotto 140 articoli; esclusi i duplicati, che ammontano ad un totale di 46, gli studi mantenuti per condurre tale revisione sono stati 12. Lo screening iniziale ha rimosso 76 pubblicazioni perché presentanti un titolo non pienamente coerente con il campo di indagine. Dei 18 articoli restanti, 6 sono stati tralasciati attraverso lo screening finale per varie motivazioni, vale a dire: il target ristretto della ricerca (n = 2), il riferimento a interventi infermieristici attuati da infermieri di oncologia appositamente formati in tecniche psicologiche ma non nella cura del cancro al seno (n = 1) e il focus non pienamente incentrato sugli *outcome* del quesito di indagine (n = 3) (Figura 2). Sono stati quindi inclusi 12 articoli, pubblicati tra il 2004 e il 2019. Le dimensioni dei campioni selezionati variavano da 42 a 902. 4 studi sono stati condotti in Australia, 2 nel Regno Unito, 2 in Germania, 1 in Svezia, 1 nei Paesi Bassi, 1 in Danimarca e 1 in Israele. Relativamente alle peculiarità delle pazienti, 3 studi hanno selezionato donne con carcinoma mammario primario, nessuna ulteriore metastasi altrove o terapia neoadiuvante (Remmers et al., 2010; Clark et al., 2009; Mertz et al., 2017), 3 prevedevano un completamento del trattamento per il cancro non più di 6 settimane e 5 anni prima dell'indagine (Kimman et al., 2011; Kadmon et al., 2015), mentre 1 almeno 6 mesi prima (Ahern et al., 2016), 2 includevano indifferentemente pazienti con cancro al I e II stadio (Yates et al., 2005; Koinberg et al., 2004) e un altro studio non specificava le caratteristiche del tumore tra i criteri di selezione (Albert et al., 2011). Eley & Rogers-Clark (2012) hanno incluso donne che al momento dell'intervista avevano già ricevuto un intervento chirurgico e uno o più dei seguenti trattamenti: chemioterapia, radioterapia, terapia ormonale, mentre il campione selezionato da Beaver et al. (2009) aveva un rischio di recidiva da basso a moderato. L'età delle pazienti variava dai 18 agli 84 anni. Gli interventi attuati da infermieri specializzati cambiavano per ogni pubblicazione esaminata così come gli *outcome*; 4 studi hanno accostato due gruppi (A e B, di intervento e controllo) per valutare quali e quanto fossero significative le differenze di risultato ottenute tra le donne assistite da un Breast Care Nurse rispetto a coloro che non ne avevano accesso. Altri 3 studi hanno, invece, confrontato gli effetti ottenuti da interventi infermieristici specifici per la cura del cancro al seno con altri professionisti sanitari (chirurgo, medico e infermiere di reparto). I risultati misurati includevano il grado di

soddisfacimento dei bisogni delle donne con carcinoma mammario (riabilitazione, cure di supporto, informazioni), stress emotivo, disturbi dell'umore, ansia, depressione, morbilità psicologica e fisica, percezioni del supporto ricevuto, qualità di vita e differenza dei costi. Per ogni articolo variavano anche gli strumenti utilizzati per misurare queste variabili.

Le caratteristiche degli studi sono riportate nella Tabella 4.

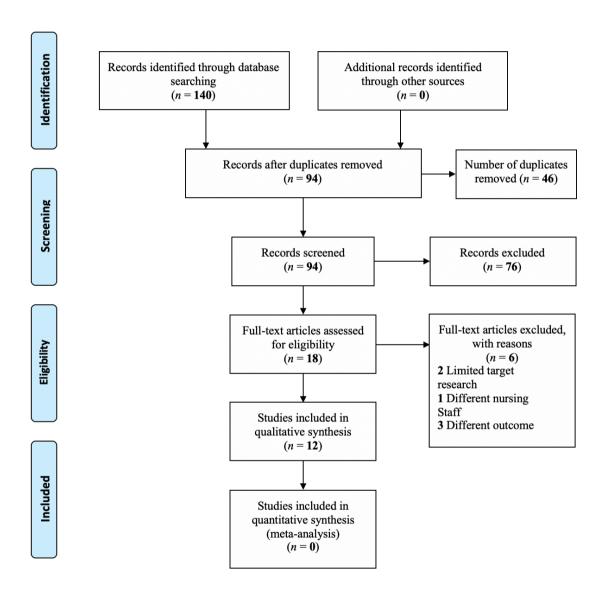


Figura 2 PRISMA flow diagram che mostra il processo di selezione degli studi.

Autore,	Tipologia	Obiettivo	Campione	Intervento	Fornito	Risultati
paese	di studio				da	rilevanti
1. Remmers et al., 2010 DE	Studio qualitativo: sondaggio tramite intervista multicentri ca	Scoprire le principali esigenze/as pettative delle donne durante la malattia e come gli infermieri sono in grado di soddisfarle	-N = 42 -Donne con un'età media di 55 anni -Il 59,5% delle donne ha avuto una terapia conservativa del seno, mentre il 40,5% ha subito una mastectomia -Stadio iniziale del tumore, nessuna ulteriore metastasi altrove, nessuna malattia maligna preesistente o terapia neoadiuvant e	-Interviste condotte dal personale infermieristico con una durata variabile di 20- 25 minuti -Assistenza infermieristica specializzata nel supporto delle donne con neoplasia mammaria caratterizzata dalla capacità di instaurare relazioni adeguate, fornire informazioni, orientamento e soprattutto suggerimenti per la vita quotidiana -Stesura di una linea guida sulla base della stessa letteratura di ricerca per strutturare il sondaggio	Expert nursing support staff	-Le donne intervistate soffrono più di tensioni psicologiche che fisiche ed esprimono il desiderio soprattutto di sostegno emotivo -Il supporto esperto da parte degli infermieri corrisponde alle esigenze delle pazienti e ha un ruolo significativo per la capacità delle donne di far fronte alla patologia
2. Clark et al., 2009 UK	Studio qualitativo: sondaggio tramite questionari o	Valutare la capacità dei BCN di rilevare il disagio emotivo delle pazienti e offrire loro supporto adeguato rispetto agli altri	-N = 335 -Donne con carcinoma mammario primario -Nessuna chemioterapi a neoadiuvant e o trattamento endocrino primario,	-Somministra zione di questionari ai partecipanti 2-4 giorni dopo la mastectomia o l'escissione ampia locale -Confronto del supporto professionale (BCN, chirurgo,	BCN	-Evidenza di depressione in 31 pazienti (9%) -Sia per i pazienti depressi che per quelli non depressi l'assistenza fornita dal BCN ha

3. Yates et	RTC	principali professioni sti (chirurgo, infermiere di reparto)	nessun cancro metastatico o ricorrente	infermiere di reparto) sulla base di domande "Con chi sei riuscito a parlare di più della tua malattia?", "Sei stato in grado di fargli le domande che più ti venivano in mente?" e "Puoi fidarti, parlare con franchezza e condividere i tuoi sentimenti?"	Clinical	ottenuto risultati migliori in termini di supporto rispetto agli interventi messi in atto dal chirurgo o dall'infermie re di reparto (p<0,05)
3. Yates et al., 2005 AU	RIC	Valutare l'efficacia di un intervento psicoeduca tivo da parte del personale infermieris tico nel miglioram ento della fatica correlata al cancro	-N = 109 -Età >18 anni -Donne con trattamento adiuvante per il cancro al seno in stadio I o II	-Gruppo A (intervento): sostegno psicoeducativo sulla base del modello di comportament o sanitario PRECEDE (Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation) di Green <sup>18</sup> -Gruppo B (di controllo): assistenza infermieristica primaria	nurse specialist	sottoposte all'intervent o hanno ricevuto benefici in termini di minimizzazi one dell'intensità e dell'impatto della fatica sulla vita quotidiana -Facilitazio ne del sonno e riposo, promozione dell'equilibri o tra attività ed esercizio, risparmio di energia e promozione di attività riparative

-

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Cfr. Green, L.W. & Kreuter, M.W., Deeds, S.G., e Partridge, K.B. (1980). *Health Education Planning: A Diagnostic Approach*. Mayfield Publishing Company, pp. 10-17

4. Kadmon et	Studio	Esaminare	-N = 321	-Compilazione	BCN	-L'87% delle
al., 2015	multicentri	l'impatto	-Età	di 2		donne
IL	co	del BCN	compresa tra	questionari: un		riferisce che
	descrittivo	sulle donne	28 e 84 anni	questionario		il contributo
		con cancro	(media =	demografico e		generale del
		al seno in	55,2)	di diagnosi e		BCN era
		tutte le fasi	-Donne con	trattamento e il		molto
		della	diagnosi di	questionario		positivo
		malattia	cancro al	basato		(affidabilità
		dalla	seno che	sull'Ipswitch		interna:
		diagnosi, al	hanno	Patient		Cronbach
		trattamento	completato il	Questionnaire		alfa 0,87)
		e al follow-	trattamento	(Eley et al.,		-La maggior
		up in	più di 5 anni	$(2008)^{19}$ che		parte delle
		relazione al	prima (ad	esamina le		donne ritiene
		contributo	esclusione di	percezioni		che la
		complessiv	Herceptin e	delle donne		quantità di
		o, al	della terapia	riguardo al		informazioni
		soddisfaci	ormonale se	ruolo del BCN		ricevuta dal
		mento dei	programmat	-Aspetti		BCN sia
		bisogni	a)	dell'assistenza		adeguata e
		(necessità		esaminati:		sufficiente
		di		incontro		-Utilità nel
		informazio		iniziale,		fronteggiare
		ni),		disponibilità e		la diagnosi
		supporto		accessibilità		(78%) e
		psicosocial		del BCN,		incoraggiare
		e e		coordinamento		l'espressione
		supporto		dell'assistenza		e la gestione
		pratico		, informazioni		dei
		F		fornite,		sentimenti
				supporto		(67%)
				psicosociale		-Supporto
				ed emotivo,		pratico
				supporto		fornito in
				pratico e		maniera
				contributo		adeguata
				generale		(affidabilità
				Sometime		interna:
						Cronbach
						alfa 0,88)
5. Albert et	Studio	Misurare	-N = 360	Sondaggio	BNC	-I punteggi
al., 2011	qualitativo:	l'impatto	-N = 300 -Donne con		DIVC	medi globali
DE	sondaggio	dei BCN	un'età media	post dimissione		
DE		sulla				della qualità della vita
	tramite		di 60 anni	sulla		
		soddisfazio		percezione		sono 66,3 per

\_

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Cfr. Eley, R., et al. (2008). *The value of a breast care nurse in supporting rural and remote cancer patients in Queensland*. Cancer Nursing, 31, pp. 10-18

questionari	ne delle	delle donne	le donne a
0	pazienti	riguardo	contatto con
O	(ricezione	l'assistenza	un BCN
	di	del BCN	rispetto a
	materiale	-Outcome	62,5 per le
	informativ	assistenziali:	donne senza
		ricezione di	
	o, indicazioni	informazioni	questo contatto
	sulle		
		della propria	(p<0,001)
	procedure	malattia,	-Le donne
	ospedaliere	utilizzo di	supportate
	e piano di	farmaci,	da un BCN
	trattamento	consapevolezz	hanno
	е	a della terapia	ottenuto
	conoscenz	endocrina e la	risultati
	a della	qualità di vita	migliori per i
	terapia		seguenti
	ormonale)		parametri:
	e sulla		ricezione di
	qualità di		materiale
	vita		informativo
			(84% vs
			64%),
			indicazioni
			sulle
			procedure
			ospedaliere
			(93% vs
			72%) e piano
			di
			trattamento
			(91% vs
			63%),
			aderenza ai
			farmaci
			(79% vs
			56%) e
			conoscenza
			della propria
			terapia
			endocrina
			(83% vs
			53%)
			-Elevato
			livello di
			soddisfazion
			e delle donne
			per
			l'assistenza
			fornita dal

6. Ahern et al., 2016 AU	Studio qualitativo: sondaggio online trasversale	-Esaminare come gli interventi attuati da un BCN riducano i bisogni insoddisfat ti delle donne con cancro al seno e aumentino l'autoeffic acia -Analizzar	-N = 902 -Donne >18 anni -Donne che hanno completato il trattamento per il cancro al seno almeno 6 mesi prima dell'indagine	Sondaggio online trasversale per confrontare i bisogni insoddisfatti e l'autoefficacia percepita dalle donne che utilizzano o meno i servizi di BCN	BCN	BCN: tasso di raccomandaz ione pari all'81% -I risultati di questo ampio studio forniscono informazioni di base utili: nel complesso è chiaro che le donne con cancro al seno hanno bisogni insoddisfatti, in particolare psicologici
7. Mertz et al., 2017	Studio pilota	seno e aumentino l'autoeffic acia			Nurse- navigato	seno hanno bisogni insoddisfatti, in particolare
DK	F	l'efficacia	anni	navigazione	r	all'intervent

	randomizz	di un	-Donne con	infermieristico		o hanno
	ato	intervento	cancro al	su misura		espresso una
		individuali	seno	basato su uno		soddisfazion
		zzato da	primario di	screening		e nettamente
		parte di un	nuova	sistematico dei		maggiore per
		infermiere	diagnosi	sintomi		il
		navigatore		psicologici e		trattamento e
		per		fisici riportati		la
		alleviare		dalle pazienti		riabilitazione
		angoscia,		con lo scopo di		, indicando
		ansia,		modificare i		che
		depression		fattori socio-		l'infermiere
		e e		cognitivi (es.:		navigatore
		migliorare		psicoeducazio		ha
		la qualità		ne fornendo		influenzato
		di vita		conoscenze) e		positivament
		nelle donne		formare le		e le loro
		con		competenze		esperienze
		diagnosi di		(migliorare		-Le donne
		carcinoma		l'autoefficacia		del gruppo di
		mammario		e la risoluzione		intervento
		che stanno		dei problemi)		hanno
		vivendo		-Gruppo B: assistenza		riportato livelli
		sintomi		infermieristica		significativa
		psicologici e fisici		di base		mente più
		e fisici		di base		bassi di
						angoscia
						(p < 0.01),
						ansia
						(p=0,02) e
						depressione
						(p=0.04)
						dopo 12 mesi
						-Non sono
						state
						riscontrate
						differenze
						significative
						tra i gruppi di
						intervento e
						di controllo
						in relazione
						alla qualità
						di vita
8. Eley &	Studio	Valutare	-N = 50	-Intervista	BCN	-Si
Rogers-	qualitativo:	l'efficacia	-Donne con	telefonica		riscontrano
Clark, 2012	sondaggio	del BCN	un'età media	utilizzando un		differenze
AU	tramite	nel	di 54 anni	questionario		significative
	questionari	sostenere		semi-		tra il gruppo
1						<b>-</b> 11

	o semistruttu rato	le donne con cancro al seno	-Tutte le donne al momento dell'intervist a avevano già ricevuto un intervento chirurgico e uno o più dei seguenti trattamenti: chemioterapi a, radioterapia, terapia ormonale	strutturato inclusivo di 20 domande -Assistenza infermieristica del BCN in termini di: coordinamento delle cure offerte, valore e tempistica delle informazioni e del supporto durante la diagnosi, trattamento e recupero forniti		A (donne supportate da un BCN) e il gruppo B (donne che non avevano accesso ad un BCN): le partecipanti del gruppo A hanno ottenuto un grado di soddisfazion e maggiore in termini di informazioni ricevute, qualità delle stesse e bisogni di supporto (p<0,05)Differenze significative riguardano anche la tempistica del sostegno pre e post trattamento e le maggiori opportunità offerte
9. Beaver et al., 2009 UK	Studio di equivalenz a randomizz ato multicentri co	Confrontar e il follow- up ospedalier o tradizional e con il follow-up telefonico da parte di infermieri specializza ti dopo il trattamento per il	-N = 374 -Donne che presentano un rischio di recidiva da basso a moderato, nessuna evidenza di recidiva della malattia e che hanno completato il trattamento	Randomizzazi one in cieco delle partecipanti: • Follow-up ospedaliero tradizionale (consultazio ne, esame clinico e mammograf ia secondo la politica ospedaliera) ;	Specialis t nurse	-Il follow-up telefonico è stato ben accolto dalle partecipanti, senza alcuno svantaggio fisico o psicologico. È conveniente soprattutto nelle zone rurali, per le persone con

00	noro ol	primario	all'ospedale	mobilità
	ncro al		•	
	no per	(chirurgia,	distrettuale i	ridotta e per
	ovarne il	radioterapia,	partecipanti	le donne a
	ntaggio	chemioterapi	sono stati	rischio di
	termini	a)	esaminati	recidiva da
di			per cinque	basso a
	orbilità		anni: ogni	moderato
-	icologica		tre mesi per i	-Le donne
,	necessità		primi due	del gruppo
di			anni,	telefonico
in	formazio		semestralme	non sono
ni	e		nte i	risultate più
so	ddisfazio		successivi	ansiose a
ne	dei		due e	seguito della
pa	rtecipant		annualmente	rinuncia agli
i			l'ultimo	esami clinici
			anno. Presso	e alle
			l'unità	consultazion
			senologica,	i faccia a
			invece, sono	faccia.
			stati	Hanno
			monitorati	invece
			annualmente	riportato
			per dieci	livelli di
			anni.	soddisfazion
				e più elevati
			0	
			singolo	rispetto a
			appuntamen	quelle che
			to sono stati	frequentavan
			assegnati 10	o le cliniche
			minuti	ospedaliere
			• Follow-up	( <i>p</i> <0,001) e
			da parte di	c'era poca
			infermieri	differenza tra
			specializzati	i gruppi per
			(consultazio	le esigenze
			ne con	di
			intervento	informazion
			strutturato e	e
			mammograf	
			ia secondo la	
			politica	
			ospedaliera)	
			; ad ogni	
			singolo	
			appuntamen	
			to telefonico	
			sono stati	
			assegnati 30	
			minuti; 20	
			mmun, 20	

				minuti per		
				condurre la		
				consultazion		
				e e 10 minuti		
				per dettarne		
				l'esito		
10. Kimman	RTC	-Indagare	-N = 320	-Follow-up	BCN	-Il ruolo e il
et al., 2011		se il	-Donne che	ospedaliero:		funzionamen
NL		follow-up	hanno	cinque visite		to emotivo e
		telefonico	completato il	ambulatoriali		la sensazione
		condotto	trattamento	nei primi		di controllo e
		dal BCN	curativo del	diciotto mesi		ansia sono
		possa	cancro al	(a 3, 6, 9, 12 e		migliorati
		essere un	seno non più	18 mesi),		nel tempo
		modo	di 6	inclusa una		senza
		appropriat	settimane	mammografia		differenze
		o per	prima della	a dodici mesi.		significative
		ridurre le	randomizzaz	L'assistenza è		tra i pazienti
		visite	ione	stata fornita da		randomizzati
		cliniche e	-Criteri	un chirurgo,		al follow-up
		rappresent	d'esclusione:	un oncologo,		telefonico e
		are una	tumore	un		ospedaliero
		strategia	metastatico e	radioterapista		(p>0.05)
		alternativa	partecipazio	e un BCN		-Non c'era
		accettata al	ne ad un altro	-Follow-up		alcuna
		tradizional	studio	telefonico:		differenza
		e follow-up	clinico	fornito da un		significativa
		ospedalier		BCN		tra i due
		o senza		specificamente		sistemi di
		ridurre la		addestrato.		follow-up in
		qualità di		Consisteva in		relazione alla
		vita delle		interviste		qualità di
		donne		telefoniche		vita a 12
		-Verificare		condotte negli		mesi dal
		se un breve		stessi momenti		trattamento
		programm		del follow-up		(p=0,42)
		a educativo		abituale		-Per quanto
		di gruppo		tramite un		riguarda la
		(EGP) è in		colloquio		qualità di
		grado di		semi-		vita, le
		migliorare		strutturato		sensazioni di
		la qualità		comprendente		controllo e di
		di vita		lo screening		ansia, l'EGP
		correlata		dei sintomi		non ha
		alla salute		fisici e		soddisfatto
				psicologici, gli		le aspettative
				effetti		iniziali
				collaterali del		
				trattamento, la		
				compliance		
	<u> </u>	<u> </u>				

				con la terapia ormonale e la discussione		
				aperta di questi		
11 V - inh	DT	Confrontar	-N = 264	problemi	C : - 1: -	-Un sistema
11.Koinberg et al., 2004	RT	e il follow-	-N = 204 -Carcinoma	-Follow-up tradizionale:	Specialis t nurse	di follow-up
SE		up guidato	mammario di	un oncologo o	t min se	basato su un
		da	nuova	chirurgo ha		infermiere
		infermieri	diagnosi,	esaminato le		con una
		specializza	stadio I o II	pazienti		grande
		ti con il		quattro volte		esperienza e
		follow-up		all'anno		una
		medico a		durante i primi		formazione
		seguito		due anni,		specifica nel
		della		tramite esami		trattare le
		chemiotera		biennali fino a		donne con
		pia		cinque anni e		cancro al
		prendendo		annualmente		seno è
		in		superata		simile, in
		considerazi		questa soglia.		termini di
		one il		Durante le		risultati
		benessere		visite l'esame includeva:		(depressione
		generale delle		l'anamnesi		ospedaliere, grado di
		pazienti, la		relativa ai		soddisfazion
		loro		sintomi che		e e
		soddisfazio		potevano		accessibilità
		ne per la		segnalare una		ai controlli) a
		procedura,		ricaduta loco-		un follow-up
		l'accesso		regionale o		di routine da
		alle cure		metastasi,		parte di un
		mediche di		nonché un		medico
		follow-up		esame clinico		-Sono state
		e le		del seno, del		riscontrate:
		questioni		torace e dei		elevata
		di		linfonodi		soddisfazion
		sicurezza		regionali. La		e delle
				mammografia		pazienti e
				è stata eseguita		buona
				a intervalli di		sicurezza medica
				un anno -Follow-up		medica
				infermieristico		
				: nel corso di		
				questo		
				incontro la		
				donna ha		
				ricevuto		
				informazioni		

				su come		
				riconoscere		
				una recidiva al		
				seno, alla		
				pelle,		
				all'ascella e		
				alla cicatrice.		
				L'infermiere		
				ha organizzato		
				la		
				mammografia		
				a intervalli di		
				un anno e ha		
				comunicato il		
				risultato		
				dell'esame		
				telefonicament		
				e o tramite		
				lettera.		
				L'infermiere		
				ha dato		
				consigli su		
				aspetti della		
				cura di sé e ha		
				fornito il		
				tempo per		
				parlare della		
				condizione		
				psicosociale		
				delle pazienti.		
				Ha coordinato		
				le risorse		
				sanitarie e ha		
				consultato un		
				medico o un		
				fisioterapista		
				quando		
				necessario		
12. Mahony	Studio	-Valutare	-Medici (n =	-Interviste a	BCN	-Efficacia:
et al., 2019	qualitativo	appropriate	109)	medici,		l'accesso ad
AU	(sondaggio	zza,	-Donne (n =	pazienti e		un BCN si
	tramite	efficacia ed	153)	BCN stessi per		traduce in
	interviste	efficienza	-BCN (n =	verificare		una migliore
	semi-	del	53)	l'efficacia		esperienza
			33)			_
	strutturate)	programm		delle attività		per le
	e	a McGrath		infermieristich		pazienti e i
	descrittivo	BCN		e		medici;
	(revisione	(MBCN)		-Raccolta di		questo
	dei costi)	finanziato		materiale per		impatto è più
		dalla		la		profondo
	1	I.	1			

McGrath	determinazion	quando gli
Foundation	e dei costi	infermieri
("Il	relativi	entrano in
programm	all'assistenza	contatto con
a è il		le donne al
modello		momento
più		della
appropriat		diagnosi
o per		-Efficienza:
migliorare		risparmio
la qualità		netto di \$
dell'assiste		6. 323. 257
nza alle		all'anno, o
donne con		\$ 1. 527 per
diagnosi di		ogni nuova
cancro al		diagnosi
seno?",		
"L'accesso		
a un BCN		
migliora le		
informazio		
ni e i		
servizi?" e		
"Il costo		
del		
programm		
a è		
vantaggios		
o?")		

Tabella 4 Caratteristiche delle evidenze incluse nella revisione.

## 3.5 Discussione

Kadmon et al. (2015), esaminando le opinioni e le percezioni delle donne con carcinoma mammario non metastatico, hanno valutato l'impatto dell'assistenza del BCN in tutte le fasi della malattia, dalla diagnosi, al trattamento e al follow-up. Sono state analizzate diverse aree tra cui le informazioni ricevute, il supporto psicosociale, il coordinamento, l'organizzazione dell'assistenza e il supporto pratico. La maggior parte delle pazienti ha ritenuto che la quantità delle indicazioni ricevute dall'infermiere specializzato fosse adeguata e sufficiente; il 90,2% concordava sul fatto che il BCN avesse dato spiegazioni

in maniera esaustiva, mentre l'84,6% reputava che le informazioni fossero state fornite nel periodo più appropriato. È importante che le donne entrino in contatto con un infermiere professionista del seno sin dal momento della diagnosi iniziale, perché in grado di fornire un supporto psicosociale valido (78%) e incoraggiare l'espressione e la gestione dei sentimenti (67%). La navigazione assistenziale è stata considerata un elemento importante per far fronte alla malattia e alle relative cure (affidabilità interna Cronbach alfa 0,89), così come il supporto pratico, giudicato appropriato da circa il 70% delle pazienti (Cronbach alfa 0,88). Sulla base dei questionari compilati, il contributo generale del BCN è stato definito alto o molto alto da un 87% del campione; rappresenta il fattore più importante dell'intero processo di cura perché include la conoscenza professionale nella gestione del disagio emotivo. L'infermiere è quindi la colonna portante che, mediante un approccio di cura olistico, promuove la capacità della donna di gestire più adeguatamente la propria malattia e l'*iter* terapeutico che ne consegue.

Uno studio condotto da Remmers et al. (2010) ha dimostrato che una diagnosi di cancro al seno comporta più tensioni psicologiche che fisiche e, di qui, il desiderio soprattutto di un sostegno emotivo. Secondo la letteratura scientifica le donne manifestano, prima di tutto, la paura della diffusione della patologia e della morte, ma anche l'incertezza sul futuro, il timore della lunga sofferenza o degli effetti negativi di una eventuale chemioterapia e la preoccupazione per le conseguenze sociali della malattia come il declino della loro situazione professionale o finanziaria. Inoltre, la mastectomia può portare ad una crisi dell'identità, ad un senso di perdita irreparabile e di rabbia, ad avere meno rispetto di sé e della propria femminilità. Reazioni psicologiche sono, quindi, inevitabili; tra queste: ansia (17%), disagio (fino al 77%) e depressione (26%). Il supporto emotivo delle pazienti da parte degli infermieri è una risorsa importante per far fronte alla patologia: possono ascoltarle, accettare le loro emozioni e informarle nel dettaglio; in questo modo trasmettono un senso di sicurezza, aiutano a mantenere la speranza e la capacità di affrontare la realtà. A seguito dell'analisi dei dati, infatti, si è visto che il supporto psicosociale dei BCN, inteso come sfera di competenza primaria dell'assistenza, ha ridotto le tensioni mentali e aumentato il benessere delle donne colpite. Questo grazie alla comunicazione empatica e ad una relazione adeguatamente sviluppata, che corrisponde alle esigenze specifiche delle persone. Allo stesso modo Mertz et al. (2017) hanno dimostrato che il BCN è in grado di migliorare la gestione dei sintomi psicologici;

nello studio pilota randomizzato, le donne del gruppo di intervento con nuova diagnosi di tumore al seno hanno riportato una soddisfazione significativamente maggiore (p=0,01) e livelli più bassi di angoscia (media 2,7 vs 5,1; p<0,01), ansia (media 5,1 vs 7,8; p=0,02) e depressione (media 2,2 vs 4,4; p=0,04) a 12 mesi rispetto al gruppo di controllo. In quest'ultimo i valori del disagio psicologico e dell'ansia avevano raggiunto valori superiori già dopo 6 mesi, non alleviati da un supporto psicosociale specifico, mentre l'entità della depressione è migliorata nel tempo. Non sono stati osservati effetti significativi sulla qualità di vita. Clark et al. (2009), invece, hanno confrontato le percezioni delle pazienti depresse e non depresse in relazione al supporto dei BCN con quelle scaturite dal sostegno degli altri principali professionisti coinvolti: chirurghi e infermieri di reparto. Il dato significativo è stato che, mentre questi ultimi non potevano sostenere le donne depresse nella stessa misura di quelle non depresse (p<0,05), il *Breast Care Nurse* si è dimostrato in grado di superare questo problema. Inoltre, gli interventi dell'infermiere specialista del seno sono stati percepiti come più vantaggiosi rispetto al contributo degli altri esperti (p<0,05).

Un articolo incluso in questa revisione ha esaminato gli effetti in relazione ai problemi fisici. La fatica è un effetto collaterale comune a molti tipi di trattamento farmacologico del cancro, con una prevalenza che va dal 25% al 99% ed è stata anche identificata come la problematica più significativa per le donne con tumore al seno. Yates et al. (2005) hanno condotto uno studio con lo scopo di valutare l'efficacia di un breve intervento mirato da parte di un infermiere specializzato per aiutare le pazienti a sviluppare conoscenze e abilità e impegnarsi in comportamenti di autocura. Tali interventi prevedono strategie educative e di supporto in grado di minimizzare quei fattori specifici che possono contribuire ad aumentare i livelli di affaticamento (inclusa mobilità o attività ridotta), ad un utilizzo inefficace delle riserve energetiche disponibili, disturbi del sonno e ansia o preoccupazioni. Le donne sottoposte all'intervento hanno ricevuto alcuni benefici a breve termine in riferimento alla riduzione dell'intensità e dell'impatto della fatica sulla vita quotidiana. Nello specifico, lo studio ha rilevato che le pazienti del gruppo di controllo hanno sperimentato costantemente un incremento dei livelli di stanchezza e spossatezza nel corso del trattamento pari a oltre il 50% rispetto a quello riportato dal gruppo di intervento. Sono stati riscontrati miglioramenti per quanto concerne

l'agevolazione del sonno e riposo, il risparmio energetico, la promozione di un equilibrio e di attività riparative.

Le principali necessità dei pazienti emerse dalla letteratura sono stati i bisogni di informazione, di cure di supporto, di riabilitazione e i bisogni non soddisfatti. Lo studio di Eley & Rogers-Clark (2012), condotto attraverso interviste telefoniche utilizzando un questionario semi-strutturato, ha dimostrato che c'erano differenze significative tra il gruppo che ha ricevuto un supporto dal BCN (gruppo A) e il gruppo che, al contrario, non ne aveva accesso (gruppo B). L'87% delle donne appartenenti al gruppo A ha riferito di aver ricevuto dall'infermiere più informazioni e supporto rispetto a quelle del gruppo B con una soddisfazione statisticamente significativa (p<0,5). Altri effetti rilevanti si sono riscontrati per la tempistica di attuazione del supporto pre e post trattamento e le opportunità di percorso che sono state offerte, con valori più alti nel gruppo A in entrambi i casi. Le partecipanti hanno riferito di essere riuscite a sviluppare una relazione di fiducia con il BCN: si sentivano supportate, erano ben informate, avevano qualcuno con cui parlare e a cui chiedere aiuto in qualsiasi fase del loro trattamento. Alle donne di entrambi i gruppi è stato chiesto, anche, di valutare il sostegno percepito nell'affrontare emotivamente la malattia, fare scelte terapeutiche appropriate, comunicare in modo efficace con il team di trattamento, gestire gli effetti collaterali e affrontare le sfide familiari. Sebbene il gruppo A fosse risultato più appagato da questo sostegno, le differenze con l'altro gruppo non erano significative. Quindi i risultati di questo studio hanno dimostrato chiaramente che il ruolo del BCN ha migliorato il livello di soddisfazione dei bisogni e la qualità delle cure per le donne con cancro al seno. Ahern et al. (2016), invece, ne hanno esaminato l'efficacia nella riduzione dei bisogni insoddisfatti e nell'accrescimento dell'autoefficacia. Nel sondaggio sono state coinvolte 902 partecipanti; per quanto riguarda le necessità insoddisfatte in maggiore misura, otto di queste rientravano nel dominio psicologico, tre nel dominio dell'attività fisica e quotidiana, due in quello dei sistemi sanitari e due in quello della sessualità. Tra le più comuni c'erano: "paura per la diffusione del cancro" (22,1%), seguita da "incertezza sul futuro" (17,7%) e "cambiamenti nei sentimenti sessuali" (17,3%). Un risultato chiave ha dimostrato che l'utilizzo dei servizi di un BCN era associato a livelli significativamente più bassi dei bisogni non soddisfatti di quasi un terzo, specialmente nel dominio psichico. Una delle funzioni chiave di quest'infermiere è, infatti, «identificare i bisogni psicologici

dei pazienti durante il continuum della cura del cancro al seno e implementare interventi di terapia di supporto basati sull'evidenza» (National Breast Cancer Center, 2005). Coloro che hanno utilizzato gli stessi servizi hanno riportato anche un'autoefficacia significativamente maggiore, in particolare nella capacità di "cercare e ottenere informazioni" ( $\chi$ =14,9114; p≤0,001) e "comprendere e partecipare alle cure" ( $\chi$ =4,6267; p=0,032). Anche Albert et al. (2011) hanno indagato sui bisogni delle donne; il loro gruppo di intervento, sostenuto da un BCN, ha ottenuto risultati migliori rispetto al gruppo di controllo per i seguenti parametri: ricezione di materiale informativo (84% vs 64%; p<0,001), indicazioni sulle procedure ospedaliere (93% vs 72%) e piano di trattamento (91% vs 63%), aderenza ai farmaci (79% vs 56%) e conoscenza della terapia ormonale (83% vs 53%). Inoltre, è stato dimostrato che in termini di comunicazione e informazione, il contatto con il Breast Care Nurse ha contribuito in modo significativo (>30%) al rispetto del regime terapeutico. Risultato estremamente importante visto che la scarsa adesione alla terapia endocrina adiuvante riduce la probabilità di sopravvivenza della paziente. Questo studio assume una posizione di spicco tra i vari articoli reperiti con la ricerca scientifica in quanto poche sono state le pubblicazioni che hanno esaminato gli effetti di un'assistenza infermieristica specializzata sulla qualità di vita delle donne e, di queste, nessuna ha riscontrato esiti significativi. Al contrario, nel sondaggio condotto da Albert et al. (2011), è stato chiesto alle partecipanti di valutare la qualità di vita su una scala Likert<sup>20</sup> da 1 a 7; oltre il 60% ha assegnato una votazione da buono a eccellente. Il punteggio medio globale della qualità di vita (QLQ-C30<sup>21</sup>) per le donne in contatto con un BCN era 66,3 rispetto a 62,5 per chi non aveva accesso alle stesse opportunità (p < 0.05).

Questa revisione prende in considerazione anche i vantaggi in termini di costi dei servizi infermieristici specializzati. Come per la variabile precedente, solo uno studio è stato incluso con l'obbiettivo di valutare il rapporto costo-efficacia. I dati di Mahony et al. (2019), in tempi estremamente recenti, hanno rivelato che ci sono risparmi sui costi per il sistema sanitario quando i malati di cancro al seno hanno accesso precoce a un *Breast Care Nurse* per un ridotto utilizzo degli altri servizi assistenziali. Il risparmio netto

\_

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Strumento di valutazione utilizzato per misurare opinioni e atteggiamenti.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Il Quality of life-Core30 (QLQ-C30) è un questionario sviluppato dall'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) e rappresenta uno degli strumenti maggiormente utilizzati negli studi clinici per indagare sulla qualità di vita del paziente legata alla salute.

prodotto dal programma è stato stimato in \$6.323.257 all'anno, o \$1.527 per ogni nuovo caso di diagnosi di carcinoma mammario. Sebbene questi risparmi non si concretizzino in denaro contante, rappresentano comunque una capacità aggiuntiva per l'attività clinica. Per rafforzare l'obbiettivo di ricerca sono stati poi inseriti 3 studi che hanno messo a confronto il follow-up telefonico condotto dal BCN con il follow-up medico tradizionale per compararne l'efficacia. Beaver et al. (2009) hanno estrapolato i risultati riferendoli a quattro principali misure di esito: morbilità psicologica<sup>1</sup>, esigenze di informazioni<sup>2</sup>, grado di soddisfazione<sup>3</sup>, indagini cliniche<sup>4</sup> e tempo per l'individuazione della recidiva<sup>5</sup>. In questo studio pilota sono stati confrontati i punteggi ottenuti dal gruppo di intervento (follow-up telefonico infermieristico) con quelli del gruppo di controllo (follow-up ospedaliero). In base ai dati ottenuti, le donne non sottoposte a controlli medici non sono risultate più ansiose nonostante la rinuncia alla consultazione faccia a faccia; hanno, invece, riportato livelli di soddisfazione più elevati rispetto al gruppo di controllo (p<0.001). Per le restanti variabili esaminate (1-2-4-5), le differenze tra le parti all'inizio, a metà o alla fine dello studio non erano significative. Sulla stessa lunghezza d'onda anche Kimman et al. (2011) hanno condotto uno studio simile variando l'esito d'intervento, oggetto di valutazione. Si è voluto verificare, infatti, se il follow-up telefonico guidato dall'infermiere potesse o meno sostituire quello ospedaliero senza degradare la qualità di vita correlata alla salute (HROoL). Grazie ad un colloquio semi-strutturato, comprendente lo screening dei sintomi fisici e psicologici, gli effetti collaterali del trattamento, la compliance alla terapia ormonale e la discussione aperta di questi problemi, è stato provato che i punteggi HRQoL medi erano 78,4 (DS=16,2) e 77,7 (DS=16,2) per il follow-up telefonico e ospedaliero a 12 mesi dal trattamento. Non si sono evidenziate, quindi, differenze significative (p=0,42). Koinberg et al. (2004), infine, hanno preso in considerazione il benessere, la soddisfazione, l'accesso alle cure mediche e la sicurezza delle pazienti; anche in questo caso i confronti erano molto simili, senza alcuna tendenza distinguibile a favore di alcun gruppo. Tutte e tre le pubblicazioni sono giunte a conclusioni concordi: il follow-up telefonico condotto dall'infermiere è un metodo appropriato per ridurre le visite cliniche e rappresenta una strategia alternativa possibile.

## 3.6 Conclusioni

Questa revisione narrativa ha dimostrato che l'assistenza infermieristica specializzata contribuisce al miglioramento della salute e del benessere delle donne affette da carcinoma mammario, sia a livello fisico che psicologico, nonché alla soddisfazione dei bisogni e all'incremento della qualità di vita correlata alla salute. Il suo effetto positivo sulla riduzione dell'ansia e della depressione trova supporto dalla nascita del *Breast Care Nurse* fino ad oggi. Tuttavia, dalla ricerca della letteratura è emerso che esiste un numero assai limitato di studi condotti nei paesi in via di sviluppo; questo rende chiaro il bisogno di un intervento in grado di incoraggiare l'evoluzione di questa figura anche nei contesti più poveri. Inoltre, al fine di sviluppare una base più ampia e affidabile per i servizi futuri, è necessaria una maggiore standardizzazione del ruolo e delle competenze richieste tramite la formulazione di linee guida più universali. Una quantità rilevante di studi di qualità è fondamentale per il miglioramento e il progresso di tali servizi e l'elaborazione delle politiche nei sistemi sanitari internazionali.

## **Conclusione**

Assistere una donna con carcinoma mammario non è affatto banale né scontato. Al contrario, si tratta sempre di un'operazione estremamente complessa che si libera dai legami con la perizia tecnica e si dirama nelle dinamiche della relazione. Di fronte ad un seno malato non esistono improvvisazioni o interventi generici. Così come la medicina, anche la scienza infermieristica si è dovuta reinventare per essere all'altezza di un compito tanto difficile quanto delicato. Il ruolo del Breast Care Nurse è fondamentale e indispensabile nel supportare le donne nella comprensione della malattia, fornendo informazioni su questioni mediche con un linguaggio semplice e accessibile a tutti insieme ad un supporto psicologico ed emotivo ogni qual volta sia necessario. Per assecondare questi obiettivi i BCN devono avere abilità relazionali speciali, capacità che consentano una comunicazione accurata e comprensibile, utilizzando tecniche empatiche per soddisfare le esigenze delle pazienti. All'interno del team multidisciplinare l'infermiere specializzato si configura come un mediatore tra i diversi membri del gruppo e le pazienti stesse, con la capacità di migliorare il clima organizzativo dell'ospedale. Il tempo a disposizione per parlare con un medico, infatti, è limitato e spesso programmato; al contrario, contattare un BCN risulta più facile. Rappresenta un'opportunità notevole che viene fornita con grande flessibilità e senza vincoli di tempo in tutto il percorso di cura.

Il *Breast Care Nurse* rappresenta per le donne con diagnosi di cancro al seno un punto di riferimento universale. «L'infermiera mi ha parlato a lungo. Ero convinta che la mia malattia fosse curabile e che avrei raggiunto il pieno recupero, cosa che mi ha tranquillizzata per tutto il periodo difficile. In ogni occasione, durante i trattamenti in ospedale ho cercato l'infermiera della cura del seno. Era il mio angelo» (Fonte: anonimo).

## Bibliografia e Sitografia

Ahern, T., Gardner, A., & Courtney, M. (2016). Exploring patient support by breast care nurses and geographical residence as moderators of the unmet needs and self-efficacy of Australian women with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 72-80

https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S1462388916300412?via%3Dihub (Consultato il 15 ottobre 2020)

Albert, U. S., Zemlin, C., Hadji, P., Ziller, V., Kuhler, B., Frank-Hahn, B., et al. (2011). The Impact of Breast Care Nurses on Patients' Satisfaction, Understanding of the Disease, and Adherence to Adjuvant Endocrine Therapy. *Breast Care (Basel)*, 6(3), 221-226

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3132970/ (Consultato il 15 ottobre 2020)

American Cancer Society (2019). Cancer Facts & Figures 2019

https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2019/cancer-facts-and-figures-2019.pdf (Consultato il 10 settembre 2020)

Amir, Z., Scully, J., & Borrill, C. (2004). The professional role of breast cancer nurses in multi-disciplinary breast cancer care teams. *European Journal of Oncology*, 8(4), 306-14

https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388903001133 (Consultato il 23 ottobre 2020)

Associazione Italiana di Oncologia Medica (2018). 2018: Il carcinoma della mammella <a href="https://www.aiom.it/wp-content/uploads/0208/11/2018\_carcinoma\_mammella.pdf">https://www.aiom.it/wp-content/uploads/0208/11/2018\_carcinoma\_mammella.pdf</a> (Consultato il 10 settembre 2020)

Associazione Italiana Registri Tumori (2016). La sopravvivenza dei pazienti oncologici in Italia

http://www.registri-tumori.it/PDF/AIRTUM2017/AIRTUM2017\_full.pdf (Consultato il 10 settembre 2020)

Atesci, F. C., Baltalarli, B., Oguzhanoglu, N. K., Karadag, F., Ozdel, O., & Karagoz, N. (2004). Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. Supportive Care in Cancer, 12(3), 161–167

<a href="https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-003-0585-y">https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-003-0585-y</a> (Consultato il 25 ottobre 2020)

Beaver K, Tysver-Robinson D, Campbell M, Twomey M, Williamson S, Hindley A, et al. (2009). Comparing hospital and telephone follow-up after treatment for breast cancer: randomised equivalence trial. *British Medical Journal*, 14, 338-3147 <a href="https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/pmc/articles/PMC2628299/">https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/pmc/articles/PMC2628299/</a> (Consultato il 15 ottobre 2020)

Biganzoli, L., Cardoso, F., Beishon, M., Cameron, D., Cataliotti, L., Coles, C. E., et al. (2020). EUSOMA. The requirements of a specialist Breast Centre. *The Breast*, 51, 65-84

https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0960977620300606 (Consultato il 15 ottobre 202)

Brennan, M. E., Butow, P., Spillane, A. J., & Boyle, F. M. (2010). Survivorship care after breast cancer: follow-up practices of Australian health professionals and attitudes to a survivorship care plan. *Asia-Pacific Journal of Clinal Oncology*, 6(2), 116-25 <a href="https://onlinelibrary.wiley.com/resolve/doi?DOI=10.1111/j.1743-7563.2010.01286.x">https://onlinelibrary.wiley.com/resolve/doi?DOI=10.1111/j.1743-7563.2010.01286.x</a> (Consultato il 23 ottobre 2020)

Bruce, J. G., Tucholka, J. L., Steffens, N. M., & Neuman, H. B. (2015). Quality of online information to support patient decision-making in breast cancer surgery. *Journal of Surgical Oncology*, 112(6), 575–580

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4675620/ (Consultato il 23 ottobre 2020)

Burnet, K., Chapman, D., Wishart, G., & Purushotham, A. (2004). Nurse specialists in breast care: a developing role. *Nursing Standard*, 18, 38-42

https://journals.rcni.com/nursing-standard/nurse-specialists-in-breast-care-a-developing-role-ns2004.07.18.45.38.c3651 (Consultato il 25 ottobre 2020)

Cataliotti et al. (1999). Florence Statement on Breast Cancer, 1998 Forging the Way Ahead for More Research on and Better Care in Breast Cancer. *European Journal of Cancer*, 35(1), 14-15

https://moh-it.pure.elsevier.com/en/publications/florence-statement-on-breast-cancer-1998-forging-the-way-ahead-fo (Consultato il 25 ottobre 2020)

Cataliotti, L., De Wolf, C., Holland, R., Marotti, L., Perry, N., Redmond, K., et al. (2007). EUSOMA. Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *European Journal of Cancer*, 43(4), 660-75 <a href="https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959-8049(06)01076-8">https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959-8049(06)01076-8</a> (Consultato il 23 ottobre 2020)

Clacey, R., Thomas, C., & Pearson, H. (1988). Does counselling by nurses for mastectomy patients work? In M. Watson, S. Greer, & C. Thomas (Eds.). *Psychosocial oncology*, 159-168

https://core.ac.uk/download/pdf/10898308.pdf (Consultato il 25 ottobre 2020)

Clark, L., Holcombe, C., Hill, J., Downey, H., Fisher, J., Krespi, M. R., et al. (2009). The perception of support received from breast care nurses by depressed patients following a diagnosis of breast cancer. *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 91(1), 43-5

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2752242/ (Consultato il 15 ottobre 2020)

Conferenza Stato-Regioni (2014). Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia

https://europadonna.it/wp-content/uploads/2015/02/statoregioni.pdf

(Consultato il 10 settembre 2020)

Connell, S., Patterson, C., & Newman, B. (2006). Issues and concerns of young Australian women with breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 14(5), 419-426 <a href="https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-005-0003-8">https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-005-0003-8</a> (Consultato il 23 ottobre 2020)

Department of Health (1995). Policy framework for commissioning services on cancer: A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Medical Officers of England and Wales

 $\underline{http://www.surginet.org.uk/misc/interview/downloads/doh/cancerfr\_CALMAN\_HINE.}\\ \underline{pdf}$ 

(Consultato il 23 ottobre 2020)

Eicher, M., Kadmon, I., Claassen, S., Marquard, S., Pennery, E., Wengstrom, Y., et al. (2012). Training breast care nurses throughout Europe: the EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *European Journal of Cancer*, 48(9), 1257-62

<a href="https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0960977620300606?via%3Dihub">https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0960977620300606?via%3Dihub</a> (Consultato il 23 ottobre 2020)

Eley, R. & Rogers-Clark (2012). Consumer perceptions of the effectiveness of a breast care nurse in providing coordinated care to women with breast cancer in Queensland, Australia. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 29(3), 56-61 <a href="https://www.ajan.com.au/archive/Vol29/29-3\_Eley.pdf">https://www.ajan.com.au/archive/Vol29/29-3\_Eley.pdf</a> (Consultato il 15 ottobre 2020)

Esparza, A. (2013). Patient navigation and the American Cancer Society. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), 91-96

https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0749208113000144 (Consultato il 25 ottobre 2020)

Green, A. & Davis, S. (2005). Toward a predictive model pf patient satisfaction with nurse practitioner care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 17(4), 139-148

https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article\_ID=980504&Journal\_ID=54018 &Issue\_ID=980051

(Consultato il 25 ottobre 2020)

International Agency for Research on Cancer. (2018). *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018*<a href="https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263\_E.pdf">https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263\_E.pdf</a>
(Consultato il 10 settembre 2020)

Kadmon, I., Halag, H., Dinur, I., Katz, A., Zohar, H., Damari, M., et al. (2015). Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: a multi-center study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(1), 38-43

https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S1462388914001112?via%3Dihub#bib8 (Consultato il 15 ottobre 2020)

Kadmon, I. & Kislev, L. (2015). Israeli breast care nurses as a learning organization. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 2(1), 3-7 <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123461/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123461/</a> (Consultato il 25 ottobre 2020)

Kesson, E. M., Allardice, G. M., George, W. D., Burns, H. J., & Morrison, D. S. (2012). Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. *British Medical Journal*, 344, 2718

https://www.bmj.com/content/344/bmj.e2718 (Consultato il 23 ottobre 2020)

Kimman, M. L., Dirksen, C. D., Voogd, A. C., Falger, P., Gijsen, B. C., Thuring, M., et al. (2011). Nurse-led telephone follow-up and an educational group programme after breast cancer treatment: results of a 2 × 2 randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 47(7), 1027-36

https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0959804910011779?via%3Dihub (Consultato il 15 ottobre 2020)

Koinberg, I. L., Fridlund, B., Engholm, G. B., & Holmberg, L. (2004). Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: a randomised study. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(2), 109-17

https://www-sciencedirect-

com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S1462388903001078?via%3Dihub (Consultato il 15 ottobre 2020)

Macellari, G., & Ballardini, B. (2018). Senologia clinica: L'arte della visita senologica perfetta. Torino: Edizioni Minerva Medica

Maher, E. J. & Fenlon, D. (2010). The psychosocial issues of survivorship in breast cancer. *Advances in Breast Cancer*, 7(2), 17-22

https://eprints.soton.ac.uk/161757/

(Consultato il 25 ottobre 2020)

Mahony, J., Masters, H., Townsend, J., Hagerty, F., Fodero, L., Scuteri, J., et al. (). The Impact of Breast Care Nurses: An Evaluation of the McGrath Foundation's Breast Care Nurse Initiative. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6(1), 28-34 <a href="https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/pmc/articles/PMC6287381/">https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/pmc/articles/PMC6287381/</a> (Consultato il 15 ottobre 2020)

Maguire, P., Brooke, M., Tait, A., Thomas, C., & Sellwood, R. (1983). The effect of counselling on physical disability and social recovery after mastectomy. *Clinical Oncology*, 9(4), 319-24

https://europepmc.org/article/med/6362943 (Consultato il 23 ottobre 2020)

Mazzega Sbovata, L., Berti, L., Bovo, M., Gjeloshi, M., Righi, S., Wirtz, C. V., et al. (2014). *Core Curriculum Infermiere di Senologia* 

http://www.senonetwork.it/app/public/files/download/Core%20Curriculum%20Infermie re%20Senologia\_Senonetwork%20Italia%20Onlus\_MAGGIO%202014\_rwyva0a7.pdf (Consultato il 25 ottobre 2020)

McArdle, J. M., George, W. D., McArdle, C. S., Smith, D. C., Moodie, A. R., Hughson, A. V., et al. (1996). Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: A randomised study. *British Medical Journal*, 312(7034), 813-816 <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2350687/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2350687/</a> (Consultato il 25 ottobre 2020)

Mertz, B. G., Dunn-Henriksen, A. K., Kroman, N., Johansen, C., Andersen, K. G., Andersson, M., et al. (2017). The effects of individually tailored nurse navigation for patients with newly diagnosed breast cancer: a randomized pilot study. *Acta Oncologica*, 56(12), 1682-1689

https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0284186X.2017.1358462?src=recsys (Consultato il 15 ottobre 2020)

National Institute for Health and Care Excellence (2009). *Advanced Breast Cancer:* diagnosis and treatment (CG81)

https://www.nice.org.uk/guidance/cg81/resources/advanced-breast-cancer-diagnosis-and-treatment-pdf-975683850181 (Consultato il 10 settembre 2020)

Remmers, H., Holtgräwe, M., & Pinkert, C (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 11-6

https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S1462388909000878?via%3Dihub#bib6 (Consultato il 15 ottobre 2020)

Robinson-White, S., Conroy, B., Slavish, K. H., & Rosenzweig, M. (2010). Patient navigation in breast cancer: a systematic review. *Journal of Cancer Nursing*. 33(2), 127-40

https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2010/03000/Patient\_Navigation\_in\_Breast\_Cancer\_\_A\_Systematic.7.aspx (Consultato il 25 ottobre 2020)

Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine* 18, 20320–20329

https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/development-of-a-questionnaire-measure-of-adjustment-to-cancer-the-mac scale/DAE5886F78264E250BDF105078A810AB (Consultato il 23 ottobre 2020)

Wilson, A. R., Marotti, L., Bianchi, S., Biganzoli, L., Claassen, S., Decker, T., et al. (2013). EUSOMA. The requirements of a specialist Breast Centre. *European Journal of Cancer*, 49(17), 3579-87

https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959-8049(13)00567-4 (Consultato il 23 ottobre 2020)

World Health Organization (2018)

https://www.who.int/activities/preventing-cancer#:~:text=Breast%20cancer%20is%20the%20most,all%20cancer%20deaths%20among%20women
(Consultato il 10 settembre 2020)

Yates, P., Aranda, S., Hargraves, M., Mirolo, B., Clavarino, A., McLachlan, S., et al. (2005). Randomized controlled trial of an educational intervention for managing fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(25), 6027-36

https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2005.01.271?url\_ver=Z39.88-2003&rfr\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\_dat=cr\_pub%20%200pubmed (Consultato il 15 ottobre 2020)

Yates, P., Evans, A., Moore, A., Heartfield, M., Gibson, T., & Luxford, K. (2007). Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. *Collegian*, 14(1), 11-5 <a href="https://core.ac.uk/download/pdf/10898308.pdf">https://core.ac.uk/download/pdf/10898308.pdf</a> (Consultato il 23 ottobre 2020)