

“Basta, diamoci un taglio!” - L'alopecia secondaria a chemioterapia nel trattamento del tumore mammario: uno sguardo agli studi condotti presso la Fondazione IRCCS Policlinico “San Matteo” di Pavia.

Toriello Antonietta, Infermiera S.C. AR2 – Anestesia e Terapia Intensiva Cardiorotoracica

Fusco Maria Antonietta, Infermiera S.C. Chirurgia Generale 2

Praticò Enza, Infermiera Case Manager Breast Unit

Fondazione IRCCS Policlinico “San Matteo”, Pavia

Basta, diamoci un taglio! è la tipica frase che viene utilizzata quando si ipotizza di cambiare radicalmente qualcosa della propria immagine, molto spesso in relazione ad una fase di cambiamento della propria esistenza. I capelli sono una parte essenziale della propria identità e assumono un significato di comunicazione visiva e di identità culturale nei confronti delle persone che ci circondano. (1,2)

Conseguentemente, la loro perdita, causata dal trattamento chemioterapico per il tumore al seno, può avere profonde implicazioni per la salute mentale e per le interazioni sociali femminili. (3)

L'interesse verso l'alopecia secondaria a chemioterapia (ASC) nel trattamento del tumore mammario è nato durante il nostro percorso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche, ormai nel lontano 2017.

Da vissuti personali, abbiamo notato che l'aspetto più traumatico per una donna con tumore al seno, oltre ovviamente la diagnosi di tumore, è rappresentata dalla possibilità di perdere i propri capelli a seguito del trattamento chemioterapico.

Per approfondire meglio l'argomento, abbiamo condotto una ricerca bibliografica; dalla revisione della letteratura è emerso che l'ASC nel trattamento del tumore mammario causa spesso una forma di distress che, se non opportunamente gestito dalla donna e dai professionisti sanitari, può avere un impatto sulla sua aderenza ai trattamenti e sulla qualità di vita (ridotta autostima, ridotto engagement sociale) (3) e può necessitare

di trattamenti di supporto emotivo specialistici, gravando sulla salute della donna stessa e dei suoi familiari. (3,4)

L'unico strumento presente in letteratura e in grado di oggettivare concretamente il distress da alopecia secondaria a chemioterapia è la Chemotherapy-induced Alopecia Distress Scale (CADS), sviluppata nel 2014 e disponibile in lingua Inglese e Coreana. (5)

Questa scala ci è sembrata da subito un valido strumento per aiutare i clinici nel decision-making relativo ai percorsi educazionali delle pazienti con ASC, poiché la sua strutturazione in domini (Physical, Emotional, Activity, Relationship, Treatment) permette di intercettare il distress delle pazienti in specifiche aree e monitorarne l'andamento nel tempo.⁵ Per poter rendere utilizzabile la CADS nella pratica clinica italiana, abbiamo condotto uno studio metodologico multifase volto alla validazione e adattamento della CADS al contesto italiano (I-CADS). (6) Lo studio è durato circa un anno e ha previsto tre fasi distinte. Nella prima fase è stata condotta la validazione linguistico-culturale dello strumento, secondo una metodologia standardizzata di “translation, back-translation e forward translation” per formulare gli item nella loro versione italiana (I-CADS); nella seconda fase è stata condotta una validazione qualitativa e quantitativa di contenuto e, infine, nella terza fase sono state valutate le proprietà psicometriche della I-CADS e la sua affidabilità. (7-10)

La fase più “interessante” è stata quasi sicuramente la fase 3 perché ci ha permesso di relazionarci con le pazienti a cui la scala era rivolta. La raccolta dati è stata possibile grazie alla collaborazione della Infermiera Case Manager della Breast Unit della Fondazione IRCCS Policlinico “San Matteo” che ci ha messo in contatto con le pazienti in follow-up che rientravano nei criteri di inclusione.

I dati raccolti, opportunamente analizzati, hanno permesso di elaborare la I-CADS, costituita da 16 items divisi in tre domini: “percezione di sé”, “engagement sociale” ed “emotività”. Lo studio, presentato con il titolo “Versione Italiana della Chemotherapy Induced Alopecia Distress Scale (I-CADS): adattamento linguistico culturale, validità di contenuto e valutazione delle proprietà psicometriche”, è stato pubblicato sulla Rivista *Recenti Progressi in Medicina* nel 2018. (6)

La costante presenza all'interno della Breast Unit ci ha permes-



so di entrare in contatto con l'Associazione Donne Operate al Seno (ADOS) per la quale abbiamo realizzato due poster ("Validazione Italiana E Adattamento Della Scala sul Distress da Alopecia Secondaria a Chemioterapia nel Trattamento del Tumore Mammario (CADS)" e "Alopecia Secondaria a Chemioterapia: Vissuti Esperienziali e Qualità di Vita nella Donna con Tumore Mammario. Revisione della Letteratura") che abbiamo presentato durante l'evento formativo "10 anni di lavoro al fianco delle donne colpite da tumore al seno", tenutosi a Pavia il 14/10/2017.

Nel 2019 abbiamo presentato lo studio "Italian Version of Chemotherapy Induced Alopecia Distress Scale (I-CADS): Reliability and Validity Assessment" al 2th World Congress on Medicine, Nursing and Healthcare.

Infine, abbiamo partecipato e vinto il bando di assegnazione contributo economico per lo sviluppo di lavori di ricerca infermieristica indetto dall'Ordine delle Professioni Infermieristiche (OPI) di Pavia (17/09/2019) per lo studio: "Vissuto della Donna Rispetto all'Alopecia Secondaria a Chemioterapia nel Trattamento del Tumore Mammario: Ricerca Qualitativa", approvato dal Comitato Etico di Pavia. Con questo studio, ancora in corso, vogliamo dar voce alle pazienti affette da tumore mammario con ASC esplorando il loro vissuto in relazione agli aspetti fisico, emotivo e relazionale al fine di comprendere i loro sentimenti, le loro paure e le loro angosce rispetto a questo fenomeno.

Per poter fare ciò abbiamo deciso di condurre uno studio fenomenologico ermeneutico attraverso interviste in profondità audio registrate. Purtroppo, a causa della pandemia di COVID19, abbiamo dovuto sospendere lo studio, non essendo possibile procedere con le interviste, che abbiamo potuto riprendere solo nel settembre 2022.

Grazie al prezioso contributo dell'infermiera Case Manager della Breast Unit della Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo", ad oggi abbiamo condotto 11 interviste (la cui durata varia dai 35 ai 90 minuti). Ad ogni paziente è stato chiesto di raccontare la propria esperienza in relazione alla diagnosi di tumore mammario e al trattamento chemioterapico (domanda cognitiva). Successivamente, attraverso domande guida e di approfondimento, formulate ad hoc, è stato esplorato il loro vissuto riguardo l'ASC e sono stati raccolti suggerimenti per migliorare la pratica clinica. Le interviste sono state condotte da due Infermiere, inizialmente con la supervisione di un Ricercatore Esperto: una Infermiera conduceva l'intervista, l'altra rivestiva il ruolo di osservatore al fine di cogliere tutte le sfumature relative al linguaggio non verbale della donna, che accompagnavano le parole. Le interviste sono state trascritte integralmente, al termine di ogni intervista, e, a completamento delle stesse, sono stati inseriti momenti di pausa, esitazione o gesti e mimica facciale (annotati durante la fase di registrazione). Il prossimo step è rappresentato dall'analisi di contenuto delle interviste audio-registrate mediante l'uso del Metodo di Colaizzi. (11,12)

L'esperienza che abbiamo vissuto è stata estremamente interessante ed arricchente, sia sotto il profilo professionale che umano. Abbiamo avuto modo di approfondire le conoscenze relative alla Ricerca Qualitativa e di cimentarci nella conduzione di interviste audio-registrate. In questa fase non abbiamo avuto nessuna difficoltà e questo lo dobbiamo all'esperienza clinica conseguita in questi anni, ma soprattutto alle donne che hanno dimostrato un livello di partecipazione elevato, desiderose di raccontarsi. La fase relativa alla cosiddetta sbobinatura, cioè relativa alla trascrizione fedele (parola per parola) dell'intervista, è stata faticosa ed impegnativa, ma non ci ha colte impreparate, anzi, ha stimolato pensieri riflessivi.

La criticità più rilevante di questo percorso riguarda l'analisi di contenuto. Questo step è veramente difficile e ci mette di fronte alla necessità di acquisire competenze in questo ambito e ci ha rese consapevoli della necessità di avvalerci di un Ricercatore Esperto. Speriamo di ultimare al più presto lo studio, che ci aiuterà sicuramente, attraverso la comprensione dei vissuti delle donne che affrontano questa difficile situazione, ad erogare una assistenza mirata e personalizzata orientata a ridurre il gap esistente tra l'aspetto prettamente clinico della malattia ed i risvolti, le ricadute e le conseguenze che la malattia ed il relativo trattamento comportano, consentendoci di promuovere un percorso assistenziale personalizzato appropriato, in congruenza con il contesto e con i bisogni delle persone assistite e delle loro famiglie, in un'ottica di Patient and Family Centered Care.

Bibliografia

1. Cash TF. The psychology of hair loss and its implications for patient care. *Clin Dermatol.* 2001;19(2):161-6
2. Freedman TG. Social and cultural dimensions of hair loss in women treated for breast cancer. *Cancer Nurs.* 1994;17(4):334-41
3. Hunt N, McHale S. The psychological impact of alopecia. *BMJ* 2005; 331: 951-3.
4. Fobair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology* 2006; 15: 579-94
5. Cho J, Choi EK, Kim IR, Im YH, Park YH, Lee S, Lee JE, Yang JH, Nam SJ. Development and validation of Chemotherapy-induced Alopecia Distress Scale (CADS) for breast cancer patients. *Ann Oncol.* 2014; 25(2):346-51.
6. Grugnetti AM, Arrigoni C, Fusco MA, Magon A, Sgarella A, Gallotti ML, Grugnetti G, Caruso R. Versione italiana della Chemotherapy-induced Alopecia Distress Scale (I-CADS): adattamento linguistico culturale, validità di contenuto e valutazione delle proprietà psicometriche. *Recenti Prog Med* 2018;109(3):174-184
7. Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. *Multivariate data analysis.* 7th ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall, 2010.
8. Knafelz GJ, Grey M. Factor analysis model evaluation through likelihood cross-validation. *Stat Methods Med Res* 2007; 16: 77-102
9. The American Institute of Stress. *Workplace Stress.* Disponibile a <http://www.stress.org/workplace-stress/> (consultato il 25/10/2023)
10. Caruso R, Pittella F, Zaghini F, Fida R, Sili A. Development and validation of the Nursing Profession Self-Efficacy Scale. *Int Nurs Rev* 2016; 63: 455-64
11. Sanders C. Application of Colaizzi's method: interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemp Nurse.* 2003;14(3):292-302
12. Edward KL, Welch T. The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemp Nurse.* 2011;39(2):163-171