



UNIVERSITÀ DI PARMA

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOBIOLOGIA E
NEUROSCIENZE COGNITIVE**

**UNA RASSEGNA SISTEMATICA DELLE TIPOLOGIE DI
SUPPORTO ONLINE PER LE DONNE CON CANCRO AL SENO.
SOCIAL NETWORK E SUPPORT PROGRAM A CONFRONTO.**

Relatore:

Chiar.ma Prof.ssa OLIMPIA PINO

Controrelatore:

Chiar.ma Prof.ssa ANNALISA PELOSI

Laureanda:

MARTINA STRAPPAGHETTI

ANNO ACCADEMICO 2020-2021

ABSTRACT

Il cancro al seno è il tumore più diffuso tra le donne. La diagnosi di questa patologia rappresenta per le pazienti un evento di estremo impatto, con possibili conseguenze psicologiche, come disturbi d'ansia e depressione, che possono complicare ulteriormente il percorso di guarigione. Pertanto, è necessario fornire loro un adeguato supporto psicologico. Inoltre, è di fondamentale importanza che le pazienti possano contare sul sostegno delle persone a loro vicine per poter fronteggiare insieme lo stress causato dalla malattia.

L'obiettivo di questa rassegna è stato quello di analizzare gli studi che riguardano le diverse tipologie di sostegno online per le donne con tumore al seno, specificando le differenze tra quelle ricevute tramite social network e quelle fornite da specifici programmi di supporto online. È stata eseguita una ricerca bibliografica in vari database tra cui: PubMed, Ebsco, ProQuest Central, ScienceDirect e Springer. Al termine della disamina, 31 studi, condotti negli ultimi dieci anni, hanno soddisfatto i criteri di inclusione e sono stati suddivisi in due categorie: social network e *support program*.

Dagli studi analizzati è emerso che i social network possono fornire, generalmente, un supporto di tipo strumentale e sporadico. Da un lato le piattaforme social permettono ai malati di potersi confrontare con altre persone che vivono esperienze simili, dall'altro un approccio di questo tipo può portare il soggetto a sentirsi eccessivamente esposto. Per di più, è emerso che i programmi di supporto, i quali prevedono la possibilità di contattare direttamente un professionista della salute, sembrano rappresentare la risorsa più adatta per le pazienti. Questo tipo di approccio offre diversi vantaggi, tra cui la maggiore accessibilità e la riduzione dei costi e delle tempistiche, ma, al contempo, non può sostituire la figura del medico di persona.

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO I. Il cancro al seno	2
1.1 Epidemiologia e fattori di rischio	2
1.2 Manifestazioni cliniche e tecniche per la diagnosi	5
1.3 L’impatto della diagnosi	8
1.3.1 La crisi della scoperta	8
1.3.2 La diagnosi di cancro e l’insorgere dello stress.	9
1.3.3 <i>Distress</i> psicologico	10
1.3.4 Strategie di gestione dello stress nel cancro al seno	12
1.3.5 Strategie di <i>coping</i> per ridurre lo stress	15
1.4 Il cancro al seno e i diversi tipi di sostegno ai pazienti	17
1.4.1 Sostegno psicologico: la psico-oncologia	17
1.4.1.2 Fenomeno della “non adesione” terapeutica	19
1.4.1.3 Accettazione del trattamento psico-oncologico	21
1.4.3 Sostegno sociale	24
1.4.4 Sostegno Familiare.....	26
1.4.5 <i>Peer Support</i>	27
CAPITOLO II. Rassegna sul supporto online per le donne con cancro al seno	29
2.1 Obiettivi e strategie della ricerca	29
2.2 Criteri selezione degli studi	29
2.3 Risultati	30
2.4 Social network e cancro al seno	36
2.4.1 Introduzione	36
2.4.2 Gruppi di supporto online	36
2.4.3 Social Network e blog.....	39
2.4.4 <i>Breast Cancer Social Media</i>	44
2.5 Internet Based Support Program	47
2.5.1 <i>Digital health e mobile health</i>	47
2.5.2 <i>Mobile health</i> e cancro al seno.....	50
2.5.2.1 <i>Breast Cancer e-Support Program</i>	50
2.5.2.2 <i>BENECA m-Health system</i>	53
2.5.2.3 <i>Mobile phone app-based training</i>	54
2.5.2.4 <i>Breast cancer self-management support (BCSMS) app</i>	57
2.5.3 <i>Digital health</i> e cancro al seno.....	58
2.5.3.1 <i>Breast Cancer Patient Pathway</i>	58
2.5.3.2 <i>Breast cancer e-health (BREATH)</i>	61

2.5.3.3 e-CUIDATE <i>system</i>	63
2.5.3.4 <i>CaringGuidance program</i>	64
2.5.3.5 <i>Less fear after cancer training</i>	66
2.6 Discussione	68
2.7 Limiti	71
2.8 Conclusioni	72
RINGRAZIAMENTI	75
BIBLIOGRAFIA	76

INTRODUZIONE

Il presente lavoro si propone di trattare il tema del sostegno online per le donne affette da tumore al seno. Specificatamente, questa rassegna è incentrata sulla possibilità di ricevere supporto grazie all'utilizzo di social network, come Facebook e Twitter. Inoltre, è sorto l'interrogativo sull'esistenza di un vantaggio per le pazienti tramite l'uso di programmi di supporto online. La scelta di questo tema è dipesa dal desiderio di trovare un modo per accompagnare le pazienti durante il lungo percorso che segue la diagnosi di cancro. Avendo sperimentato da vicino l'esperienza di questa patologia, ho potuto comprendere non solo il dolore che affligge la paziente e di conseguenza il suo nucleo familiare, ma anche tutte le difficoltà pratiche che deve affrontare giornalmente, dalle più complesse alle più semplici, come, ad esempio, contattare un operatore sanitario per ricevere informazioni sulla malattia. In un momento così delicato, inoltre, per il malato può essere di fondamentale importanza riuscire ad entrare in contatto con altre persone che stanno vivendo la medesima situazione, così da sentirsi compresi e supportati.

Date queste motivazioni, si è deciso di redigere una rassegna della letteratura riguardante i temi sopracitati. L'elaborato è strutturato in due capitoli. Nel primo viene presentata una panoramica della patologia, partendo dall'epidemiologia fino ad arrivare alla diagnosi e alle conseguenze psicologiche che essa scatuisce. In aggiunta, sono descritte le principali tipologie di sostegno per il malato oncologico e cioè quello psicologico, sociale, familiare e il supporto dei pari. Nel secondo capitolo vengono esplicitati gli obiettivi e la metodologia utilizzata per la rassegna e in seguito, vengono illustrati i risultati suddivisi nei due ambiti di ricerca. In primo luogo, vi sono gli studi riguardanti il cancro al seno e i social network; in secondo luogo, quelli concernenti l'utilizzo di programmi di supporto online da parte di pazienti con tumore al seno. Infine, vengono discussi i risultati e vengono esplicitate le conclusioni, con una riflessione sulla possibile pratica futura.

CAPITOLO I. Il cancro al seno

1.1 Epidemiologia e fattori di rischio

Il tumore al seno rappresenta il cancro più comune nelle donne nel mondo. Come si può osservare dalla figura 1, l'incidenza in Europa supera due volte il numero di nuovi casi di cancro al seno rispetto a qualsiasi altro Paese, rappresentando il 27,8% del numero totale di diagnosi di tale patologia nelle donne.

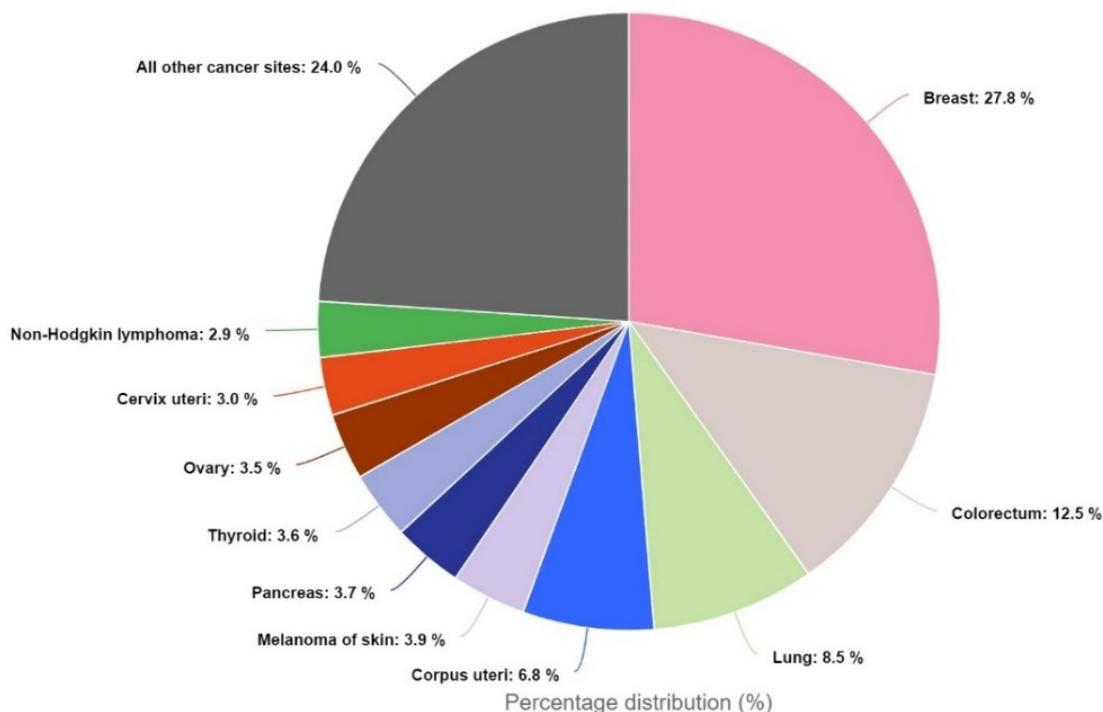


Figura 1 Incidenza del cancro al seno nella popolazione femminile (Fonte: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>).

La figura 2 mostra l'incidenza in Europa del tumore al seno in funzione dell'età. Si tratta del carcinoma più diagnosticato tra le donne in ciascuna fascia, infatti copre il 34,8% dei casi nella fascia compresa tra 0 e 44 anni, il 34,3% nella fascia tra 45 e 64 anni e il 22,5% nella fascia di età più avanzata.

Europe, Female, All ages, 2020

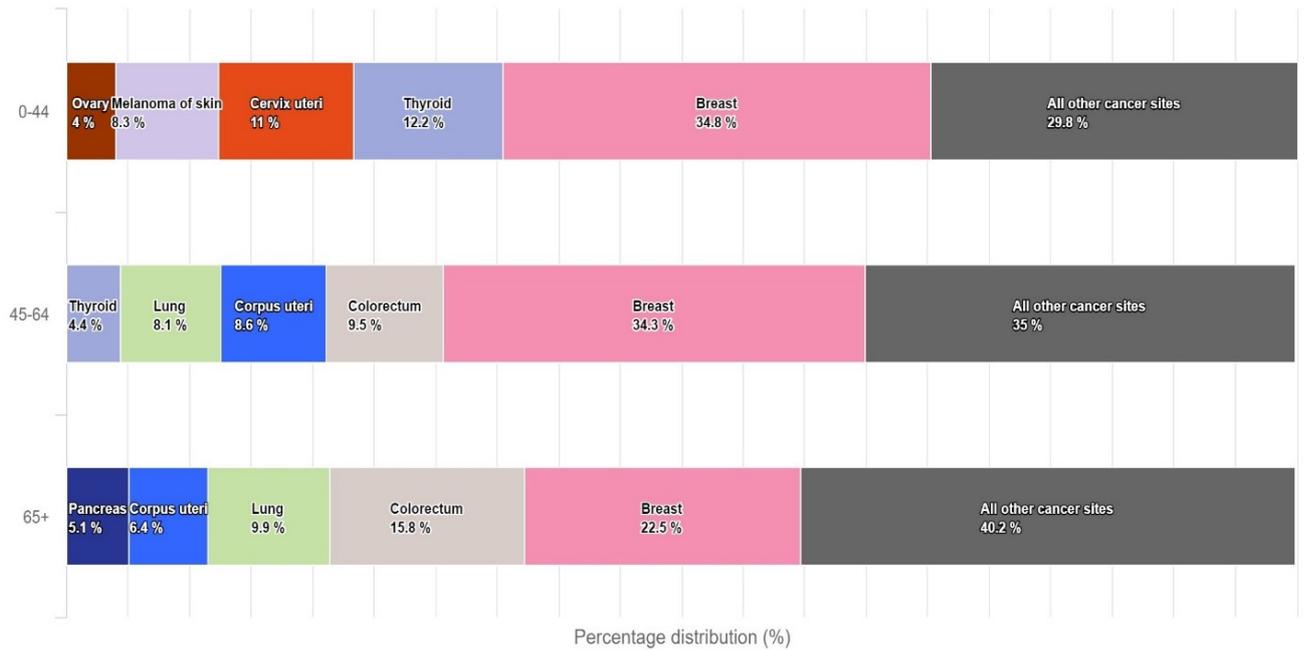


Figura 2 Incidenza del carcinoma mammario in funzione dell'età
(Fonte: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>).

L'incidenza di questa malattia è significativamente aumentata nel corso degli anni '80 e degli anni '90 in Occidente, mentre a partire dagli anni 2000 si è verificata una diminuzione dovuta alla riduzione dell'utilizzo della terapia ormonale negli Stati dove era precedentemente più comune, come Regno Unito e Francia (Torre et al., 2015). Il tumore al seno costituisce la principale causa di morte di tale neoplasia per le donne. Il tasso di mortalità ha subito una significativa crescita fino al 1990 quando si è verificata un'inversione di tendenza nella maggior parte dei Paesi sviluppati (Merino Bonilla et al., 2017). Questo cambiamento è attribuibile all'aumento della diffusione degli *screening* mammografici. Secondo quanto dichiarato dall'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro, infatti, riducono del 23% il rischio di mortalità per cancro al seno nelle donne tra 50 e 69 anni, che sono inviate a partecipare al programma di *screening*, e del 40% tra la popolazione femminile che ha realmente partecipato a tale programma (Lauby-Secretan et al., 2015).

In Italia il cancro al seno costituisce il 30,1% delle diagnosi di tumore (Iacoviello et al., 2021). Il tasso di mortalità mostra anche in questo caso una diminuzione a partire dal 1990 con una

differenziazione a livello geografico: vi è una riduzione più veloce nelle regioni settentrionali e centrali rispetto a quelle meridionali, soprattutto per quanto riguarda la fascia d'età interessata dallo *screening* mammografico (Giorgi Rossi et al.,2020). L'abbassamento dell'indice di mortalità per cancro al seno può essere spiegato non solo dalla maggiore aderenza allo *screening*, ma anche dal miglioramento nei trattamenti, che si può ottenere, per esempio, grazie all'utilizzo di procedure di conservazione del seno seguite da radioterapia. Lo studio condotto dal biologo Giorgi Rossi (2020), direttore del Servizio di Epidemiologia e Comunicazione dell'Azienda Sanitaria Locale di Reggio Emilia, conferma che entrambi i meccanismi di miglioramento avvengono nel nostro Paese in maniera più lenta nelle regioni meridionali, piuttosto che in quelle centrali o settentrionali. Questo riguarda tutti i gruppi di età, ma soprattutto per le donne di età compresa tra 50 e 69 anni, ossia la fascia d'età interessata dallo *screening*.

Esistono diversi fattori di rischio che concorrono allo sviluppo del tumore al seno, distinguibili in:

1. Fattori demografici: per quanto riguarda il sesso sappiamo che il cancro al seno è una malattia che colpisce quasi esclusivamente il sesso femminile, mentre nel sesso maschile rappresenta meno dell'1% di tutti i casi di tumore (Giordano et al.,2002). Anche l'età è un parametro rilevante, infatti i dati in nostro possesso indicano che il tasso di incidenza aumenta con l'aumentare dell'età, raggiungendo il culmine durante la menopausa (Momenimovahed & Salehiniya, 2019).
2. Fattori riproduttivi: menarca precoce, menopausa tardiva e prima gravidanza in tarda età possono aumentare il rischio di cancro al seno. È stata osservata, infatti, una correlazione tra l'età della prima mestruazione e il rischio di tumore al seno, che aumenta di ben due volte in casi di menarca precoce. Inoltre, vi è una maggior incidenza del tumore al seno nei casi di menopausa tardiva (Thakur et al.,2017). Come dimostra lo studio condotto dalla ricercatrice Ma e collaboratori (2010), la maternità può essere considerata un fattore di inibizione per quanto riguarda lo sviluppo di questa neoplasia. Le donne che hanno portato a termine una gravidanza mostrano, invero, una riduzione del rischio di sviluppare il tumore. Anche tra loro, però, vi sono delle differenze, infatti va notato che le donne la cui prima gravidanza si è verificata a 35 anni hanno comunque un rischio maggiore

(+27%) di sviluppare un carcinoma mammario rispetto alle donne la cui prima gravidanza è avvenuta entro i 21 anni. In aggiunta, l'allattamento rappresenta un fattore protettivo: la metanalisi condotta da Unar-Munguía e collaboratori (2017) ha rivelato che l'allattamento esclusivo al seno riduce il rischio del 28% di sviluppare il tumore.

3. Fattori ormonali: l'utilizzo della pillola contraccettiva è associato all'aumento del rischio di sviluppare il cancro al seno. Difatti, è stato osservato che nelle donne, che la utilizzano, il rischio aumenta di nove volte (Bhadoria et al.,2013). Anche l'uso della terapia ormonale sostitutiva costituisce un fattore di rischio, ciononostante è stato dimostrato che l'eventualità di sviluppare il carcinoma diminuisce significativamente dopo due anni di interruzione di tale terapia (Sun et al.,2017).

4. Fattori ereditari: vi sono diversi fattori genetici che possono contribuire allo sviluppo del tumore al seno, ma il 40 % dei casi di cancro al seno ereditario si verifica a causa di mutazioni nei geni BRCA1 e BRCA2 (Sun et al.,2017). Stime recenti mostrano che il 55% -65% dei portatori della mutazione BRCA1 e il 45% dei portatori della mutazione BRCA2 svilupperanno, molto probabilmente, il cancro al seno all'età di circa 70 anni (Godet & Gilkes. 2017).

5. Fattori legati allo stile di vita: il consumo eccessivo di alcol, il fumo e l'assunzione di una quantità di grassi eccessiva possono aumentare il rischio di cancro al seno (Sun et al.,2017).

1.2 Manifestazioni cliniche e tecniche per la diagnosi

Il cancro al seno può essere identificato clinicamente o sulla base dei risultati derivanti dalla mammografia. I segni clinici comprendono una massa mammaria palpabile e coinvolgimento cutaneo (Waldman et al., 2019). Questo tipo di tumore può presentarsi attraverso una forma benigna o una forma maligna. La condizione benigna può manifestarsi tramite:

- cisti al seno, caratterizzata da una massa indolore palpabile;
- fibroadenoma, che si presenta tipicamente sotto forma di masse mammarie da 3 a 5 centimetri nelle donne di età inferiore a 40 anni;

- tumore filloide, che si presenta in maniera simile al fibroadenoma e ha potenziale metastatico;
- amartoma, simile al fibroadenoma e al tumore filloide, può essere di natura fibrosa, fibrocistica o adiposa;
- fibromatosi: masse palpabili che causano retrazioni cutanee;
- adenoma in allattamento, ossia una massa mammaria indolore presente in una donna incinta o in allattamento, dovuta all'ipertrofia della ghiandola mammaria mediata dagli ormoni durante la gravidanza (Waldman et al., 2019).

Per quanto riguarda il carcinoma mammario invasivo, ne esistono diverse tipologie: duttale invasivo, lobulare invasivo, tubolare, midollare, mucinoso, malattia di Paget del seno (Waldman et al., 2019). La forma duttale e lobulare del tumore costituiscono le due tipologie più comuni di carcinoma invasivo. I due carcinomi differiscono per quanto riguarda i fattori di rischio e queste differenze sono spesso trascurate a causa della tendenza a trattare il cancro al seno come un'unica entità omogenea o a esplorare le potenziali differenze tra i due tipi solo in analisi *post hoc*. Infatti, rispetto al carcinoma duttale, quello lobulare è più fortemente associato all'esposizione agli ormoni femminili e, di conseguenza, la sua incidenza negli ultimi 25-30 anni si è modificata a seconda dei fattori ambientali, dello stile di vita o di fattori come la terapia ormonale della menopausa (Dossus et al., 2015). In particolare, le pazienti con diagnosi di carcinoma lobulare sono, in media, circa tre anni più vecchie di quelle con diagnosi di carcinoma duttale e ricevono solitamente la diagnosi in uno stadio più avanzato, con tumori di dimensioni maggiori e un'invasione linfonodale più frequente (Li et al., 2005).

La diagnosi di cancro al seno può essere formulata monitorando i pazienti attraverso tecniche di *imaging* o tramite la rilevazione dei segni clinici. La tabella 1 mostra una panoramica delle tecniche di *screening* più utilizzate e i loro limiti. La mammografia è la tecnica maggiormente usata per il rilevamento del tumore al seno ed è stato dimostrato che lo *screening* mammografico porta a una riduzione complessiva del 19% della mortalità per cancro al seno. Vi sono, però, alcuni svantaggi

associati all'utilizzo di questa tecnica, come la presenza di falsi positivi e falsi negativi, una sensibilità ridotta e l'esposizione alle radiazioni (Wang,2017). Date queste limitazioni, è stata introdotta recentemente la mammografia digitale come strumento di *screening* mammario aggiuntivo: l'acquisizione delle immagini digitali migliora la sensibilità e permette una maggior precisione nel rilevamento del tumore da parte dello specialista.

Tipo di screening	Utilizzo	Sensibilità	Specificità	Limitazioni	Tempo
Mammografia	<i>Screening</i> massa, immagine ossa, tessuti molli e vasi sanguigni	67.8%	75 %	Radiazione ionizzante, bassa sensibilità e specificità	Pochi secondi
Ultrasuoni	Non adatto alle strutture ossee, valutazione noduli trovati nella mammografia	83 %	34 %	Bassa sensibilità e bassa risoluzione immagine	10-20 Minuti
Risonanza Magnetica	Per giovani donne con rischio elevato	94.4%	26.4%	Alcune tipologie di cancro non vengono rilevate	40-60 Minuti
TC	rilevazione metastasi	91 %	93%	Ridotta Sensibilità; rischio di radiazioni	5 Minuti
PET	<i>Imaging</i> funzionale dei processi biologici; rilevazione metastasi	61 %	80%	Iniezione tracciante radioattivo	90-240 Minuti

Tabella 1 Tecniche convenzionali di *screening* mammografico (Fonte: Wang, 2017, p.2).

Altre tecniche comunemente usate per la diagnosi di cancro al seno sono: gli ultrasuoni, la risonanza magnetica, la tomografia a emissione di positroni (PET) e quella computerizzata (TC). Oltre ai metodi tradizionali, per la rilevazione del carcinoma mammario è possibile utilizzare i

biomarcatori, tra i quali vanno annoverati: i biomarcatori proteici come la proteina tumorale p53, le proteine da shock termico (HSP-60 e HSP-90), la mucina associata alla superficie cellulare (MUC1) e il recettore 2 per il fattore di crescita epidermico umano (HER2); biomarcatori genetici (come i geni BRCA1 e BRCA2) e le piccole molecole endogene di RNA (miRNA) (Wang,2017). L'impiego dei biomarcatori fornisce informazioni utili alla diagnosi e alla prognosi del tumore alla mammella in quanto permette di monitorarne il processo di progressione

1.3 L'impatto della diagnosi

1.3.1 La crisi della scoperta

Il cancro rappresenta senz'altro un avvenimento di impatto estremo nella vita di una persona. La parola stessa "cancro", nell'immaginario collettivo, rimanda ad uno scenario catastrofico. Improvvisamente, l'individuo si trova da solo di fronte alla diagnosi che viene vissuta come una vera e propria crisi esistenziale: la persona comincia a immaginarsi come malato e passa da una traiettoria di vita certa a una incerta.

In particolar modo, la reazione psicologica del paziente può comprendere alcuni momenti specifici:

- prima fase: in seguito alla comunicazione della diagnosi, si presenta un momento di shock o di totale incredulità in cui il paziente vive una frattura nella percezione della propria continuità esistenziale;
- seconda fase: periodo transitorio di marcato turbamento emotivo in cui il senso di irritabilità può essere predominante. Possono essere messe in atto difese maniacali, regressione, proiezione e isolamento delle emozioni dai fatti;
- terza fase: dopo i primi mesi di trattamento medico, il paziente non è più concentrato a resistere alle cure e può entrare nella fase di elaborazione psichica della situazione di vita mutata. È la fase di maggiore positività, in cui per il malato è possibile ripensare la propria progettualità esistenziale (Wise et al.,2014).

La capacità di un individuo di riuscire a gestire la propria vita in seguito ad una diagnosi di cancro può dipendere da fattori biologici, psicologici e sociali. I fattori biologici si distinguono in base al tipo di cancro, la sede di origine, i sintomi fisici che provoca ed il tipo di trattamento. I fattori psicologici, invece, sono legati al cambiamento dell'aspetto e del funzionamento del corpo subito dalla persona malata. Può verificarsi, ad esempio, che una paziente affetta da cancro al seno sia pervasa da senso di incompletezza dopo la mastectomia, a causa della perdita del proprio seno, che può generare angoscia. I fattori sociali riflettono gli atteggiamenti socioculturali nei confronti delle cure oncologiche: la presenza di supporto sociale può aiutare il paziente a contenere l'impatto emotivo della diagnosi (Wise et al.,2014).

1.3.2 La diagnosi di cancro e l'insorgere dello stress.

Patologie impattanti come quelle neoplastiche incidono profondamente a livello psicofisico, causando inoltre danni collaterali, quali l'elevata produzione di stress. Lo stress viene definito dal fisiologo Hans Selye come “una risposta non specifica dell'organismo a ogni richiesta effettuata da esso” (Selye,1976, p.137). In particolare egli sostiene che un evento stressante sia seguito da tre fasi:

- fase di allarme: la presenza dello *stressor* determina l'aumento della frequenza cardiaca, la dilatazione delle pupille, l'innalzamento del livello di attivazione;
- fase di resistenza: l'organismo cerca di adattarsi alla situazione;
- fase di esaurimento: l'organismo non riesce più a far fronte alla situazione e si indebolisce favorendo la comparsa di malattie (Compare & Grossi,2012).

Non sempre però lo stress è negativo. A volte, infatti, funge da stimolo per poter realizzare un certo obiettivo e in tal caso viene denominato *eustress*. Quando, invece, lo stress diventa cronico finisce per danneggiare la capacità di adattamento dell'individuo e si parla di *distress*. Gli stimoli che ognuno di noi riceve possono essere suddivisi in due categorie: cognitivi e non cognitivi. I primi vengono processati dal sistema neuroendocrino ed elaborati a livello mentale, mentre i secondi

vengono elaborati dal sistema immunitario che ha il compito di informare l'organismo. Il sistema nervoso centrale e il sistema immunitario sono collegati a più livelli: il *link* principale è rappresentato dall'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, dal sistema nervoso autonomo, e dalla rete peptidica (peptidi intestinali vasoattivi, sostanza P e il peptide collegato al gene della calcitonina) (Compare & Grossi,2012). Di conseguenza, una situazione di minaccia, che innesca un processo di stress acuto, si accompagna a un'attivazione immunitaria. Lo stress acuto si traduce in una condizione che necessita l'attivazione delle difese in modo da poter proteggere l'organismo da potenziali pericoli. È facilmente intuibile che se la condizione di stress si protrae nel tempo, può inficiare la risposta immunitaria, aumentandone la suscettibilità alla patologia o, addirittura, contribuendo alla sua comparsa. Un incremento, quindi, della produzione di neurotrasmettitori e ormoni dello stress, da un lato, causa un aumento della proliferazione cellulare e, dall'altro, con l'aumento del cortisolo, può provocare disregolazione immunitaria portando allo sviluppo di metastasi (Compare & Grossi,2012).

1.3.3 Distress psicologico

La presenza di un evento stressante intenso e prolungato nel tempo, induce l'individuo a utilizzare modalità di gestione non appropriate, che alimentano la possibile insorgenza di depressione, ansia, difficoltà di concentrazione e deficit di memoria (Compare & Grossi,2012). In seguito alla diagnosi di cancro può manifestarsi *distress* psicologico. Le linee guida del *National Comprehensive Cancer Network* (www.nccn.org) definiscono il *distress* come:

un'esperienza emotiva spiacevole multifattoriale di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emotiva), sociale e/o spirituale, che può interferire con la capacità di affrontare efficacemente il cancro, i suoi sintomi e il trattamento. Il *distress* si estende lungo un *continuum*, che va da normali sensazioni di vulnerabilità e paura a problemi che possono diventare invalidanti come depressione, ansia, panico, isolamento sociale e crisi esistenziali e spirituali. (NCCN,2021, p.DIS-1)

Nelle pazienti con cancro al seno, i sintomi psicologici più comuni sono ansia e depressione, con tassi che vanno dal 10% al 30%, incidendo significativamente sul trattamento e sulla qualità di vita. È opportuno, quindi, evitare di sottovalutarli poiché contribuiscono ad aumentare il rischio di suicidio, che risulta essere quasi due volte superiore nelle pazienti con tumore al seno rispetto alla popolazione generale (Schairer et al.,2006). Lo studio del ricercatore Ng e collaboratori (2017) confronta i livelli di depressione e di ansia nelle pazienti con cancro al seno con diversi livelli di *distress* al momento della diagnosi e dopo sei e dodici mesi, utilizzando la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Zigmond, & Snaith,1983). Dai risultati emerge che i livelli di *distress* e di ansia sono più elevati al momento della diagnosi, con una riduzione significativa a partire dal primo anno. Nella fase iniziale, infatti, le donne mostrano livelli di ansia più elevati poiché devono affrontare l'incertezza della diagnosi, il progresso del cancro, l'efficacia del trattamento e la possibilità della comparsa di metastasi. Una volta ricevuta la diagnosi e dopo un certo periodo di tempo, sembrano fronteggiare la malattia ed il trattamento, portando a una diminuzione del senso di vulnerabilità e di incertezza futura, e di conseguenza a un abbassamento dei livelli di ansia. Tuttavia, questo studio non ha evidenziato alcuna associazione tra i livelli di depressione e *distress*: vi è un'effettiva riduzione della depressione un anno dopo la diagnosi, ma ciò non incide sul livello di *distress* subito dalle pazienti. I ricercatori spiegano che ansia e depressione differiscono rispetto al loro impatto sul livello di *distress*, poiché l'ansia sembra giocare un ruolo più significativo tra le pazienti con tumore al seno; al contrario, la depressione non ha alcuna associazione con il livello di *distress* psicologico (Ng et al.,2017).

L'identificazione del *distress* rimane una sfida in quanto può essere difficile capire quando i normali sentimenti di vulnerabilità, tristezza e paura si trasformano in angoscia e richiedono un intervento. Al fine di prevenirlo è utile, quindi, identificare i sintomi prodromici per intervenire tempestivamente ed evitare la progressione verso problemi di salute mentale. A questo proposito, la ricercatrice Syrowatka e collaboratori (2017) hanno condotto una revisione sistematica con l'obiettivo di sintetizzare i predittori del *distress* nelle donne affette da cancro al seno:

- caratteristiche sociodemografiche: giovane età, etnia non caucasica, essere nubile, indicatori stato socioeconomico inferiore (istruzione e reddito più bassi, difficoltà finanziarie);
- caratteristiche legate al cancro: stadio avanzato al momento della diagnosi, trattamento con chemioterapia, presenza recidiva;
- sintomi fisici: perdita di appetito, dolore, fatica e disturbi del sonno;
- minore qualità della salute fisica e mentale, limitazioni delle risposte fisiche, emotive, cognitive e sociali.
- fattori comportamentali e di supporto: minore attività fisica, minor supporto sociale, fumo di sigarette.

La revisione ha identificato una serie di predittori basati sull'evidenza, come trattamento con chemioterapia e stadio più avanzato del cancro al momento della diagnosi, che possono essere utilizzati per identificare le pazienti con rischio più elevato di sviluppare *distress*. Inoltre, la rassegna mette in evidenza il fatto che possano essere usati anche i fattori di rischio non direttamente legati alla diagnosi o al trattamento del cancro, come le caratteristiche socio-demografiche e la storia clinica. Individuando le donne a più alto rischio è possibile fornire un supporto adeguato e prevenire che il malessere causato dal *distress* si sovrapponga a quello dato dalla malattia (Syrowatka et al.,2017).

1.3.4 Strategie di gestione dello stress nel cancro al seno

La risposta allo stress influenza negativamente gli aspetti cognitivi, emotivi, comportamentali, fisici e sociali della salute degli individui malati, tuttavia essi possono apprenderne e controllarne gli effetti per raggiungere un maggiore benessere (Compare & Grossi,2012). Al fine di affrontare gli effetti dello stress nocivo, una valida opzione è quella di attuare opportune strategie di gestione. Tra le più efficaci possiamo trovare quelle che includono esercizi di rilassamento e *mindfulness*. La meditazione di consapevolezza (*mindfulness*) consiste in un processo attivo di coscienza e accettazione delle proprie sensazioni fisiche, delle proprie emozioni e dei propri pensieri, così come

vengono sperimentate in quel momento dal soggetto (Compare & Grossi,2012). Tra i vari approcci che si basano sulla *mindfulness*, il programma *Mindfulness-Based Stress Reduction* prevede l'incontro di un gruppo di persone a cadenza settimanale per circa tre ore, per un totale di otto settimane di corso, diviso in tre fasi:

- prima fase: maturare una maggiore consapevolezza delle modalità di funzionamento della propria mente;
- seconda fase: attenzione rivolta in maniera specifica verso le sensazioni provenienti da ciascuna parte del proprio corpo;
- terza fase: forme di meditazione come ad esempio lo *hatha yoga* (Compare & Grossi,2012).

Questo programma ha permesso di ottenere risultati apprezzabili con gli individui affetti da cancro. È utile per gestire tutti i disagi connessi al *distress* emotivo, come la tendenza al pensare passato, preoccuparsi del futuro, rimuginare sulla propria condizione e sul suo impatto a livello personale e relazionale (Borgi, et al.,2020). Anche le tecniche di rilassamento possono essere utilizzate come metodo per ridurre e gestire ansia e stress psicologico. Tra queste, il rilassamento muscolare progressivo è una delle più adatte a fronteggiare il *distress* associato al cancro. La tecnica consiste nell'esecuzione di una serie di movimenti che mettono prima in tensione uno specifico distretto muscolare e successivamente lo riportano in una posizione di rilassamento. Lo scopo del *training* è quello di allenare il soggetto a raggiungere in modo progressivo una completa distensione muscolare, che si accompagna in seguito a una diminuzione della tensione psicologica (Compare & Grossi,2012).

Inoltre, tra le strategie di gestione dello stress è opportuno prestare attenzione anche al *Cognitive-Behavioral Stress Management*. Questo intervento utilizza elementi della terapia cognitivo-comportamentale (ristrutturazione cognitiva, rivalutazione dello stress, formazione di abilità di *coping* efficaci, gestione della rabbia) e tecniche di rilassamento (rilassamento muscolare progressivo, respirazione profonda). A questo proposito Rezaei e collaboratori (2019) hanno

condotto una rassegna con lo scopo di analizzare sistematicamente gli studi che utilizzano strategie di gestione dello stress in pazienti con tumore al seno. I ricercatori hanno preso in esame studi riguardanti interventi di *Mindfulness-Based Stress Reduction* e *Cognitive-Behavioral Stress Management*, tecniche di rilassamento, *Resilience Training* e *Problem-Centered and Emotion-Centered Approaches*. Una panoramica di questi studi è illustrata nella Tabella 2. Tutti gli interventi basati sul programma *Mindfulness-Based Stress Reduction* si sono rivelati efficaci nel ridurre lo stress nelle pazienti. Infatti, i gruppi di controllo, che non avevano ricevuto l'intervento, mostravano una maggiore vulnerabilità allo stress, problemi digestivi, malattie cardiovascolari, depressione e irritabilità a paragone del gruppo sperimentale.

Tipo di intervento	Studi esaminati	Contenuto dell'intervento	Risultati
<i>Mindfulness-Based Stress Reduction</i>	6	Meditazione, rilassamento, discussioni di gruppo, mindfulness nella vita quotidiana, diario giornaliero.	Miglioramento sintomi psicologici
Rilassamento	2	Esercizi di riscaldamento, stretching, movimenti rilassanti e musica	Riduzione dello stress nei pazienti
<i>Cognitive-Behavioral Stress Management</i>	7	Sessioni basate su discussioni e scambio informazioni, descrivere pensieri negativi associati riformulazione cognitiva, gestione rabbia, rilassamento muscolare progressivo.	Riduzione dello stress nei pazienti, miglioramento benessere fisico ed emotivo
<i>Resilience Training Program</i>	1	Rilassamento, respirazione diaframmatica, sessione di <i>follow-up</i> con un medico.	Aumento della flessibilità dei pazienti nell'affrontare lo stress
<i>Problem-Centered and Emotion-Centered Approaches</i>	1	<i>Problem solving, decision making</i> , risoluzione dei conflitti, definizione di obiettivi. Rivalutazione cognitiva, svolgimento attività piacevoli, rilassamento, respirazione profonda.	Riduzione dello stress associato alla diagnosi e al trattamento

Tabella 2 Riassunto degli studi esaminati da Rezaei e collaboratori (2019).

Inoltre, gli studi riguardanti l'utilizzo della strategia *Cognitive-Behavioral Stress Management* hanno riportato un miglioramento nelle capacità delle pazienti di affrontare situazioni stressanti. I risultati della disamina, quindi, mostrano che gli interventi basati sulla gestione dello stress portano ad una sensibile riduzione dei sintomi psicologici nei pazienti, promuovendone il benessere fisico ed emotivo. È, dunque, importante che nelle pazienti affette da cancro al seno queste strategie vengano sempre affiancate alle terapie farmacologiche (Rezaei et al.,2019).

1.3.5 Strategie di *coping* per ridurre lo stress

Lo stress fa parte del ciclo evolutivo dell'essere umano, e ogni persona, di fronte a un evento stressante, cerca istintivamente di trovare un conforto basandosi sulle proprie esperienze, i propri sentimenti e valori e anche alla propria cultura (Andolhe et al.,2009). Lo sforzo di ridurre lo stress è chiamato *coping*. Si tratta di un processo attraverso cui le persone cercano di gestire la discrepanza percepita tra richieste e risorse. Le modalità che definiscono il processo di adattamento a una situazione stressante vengono chiamate “strategie di *coping*” (Compare & Grossi,2012), sulle quali sono state formulate diverse teorie. Ad esempio Lazarus e Folkman (1984, citato da Compare & Grossi,2012) suddividono il *coping* in:

- *emotion-focused coping*: regolazione delle reazioni emotive negative conseguenti all'evento stressante;
- *problem-focused coping*: basato sul tentativo di risolvere la situazione che sta danneggiando o minacciando l'individuo.

Un altro tipo di distinzione è adottata da Endler e Parker (1990, citato da Compare & Grossi,2012) che hanno individuato tre tipologie di *coping*:

- *task coping*: tendenza ad affrontare il problema in maniera diretta;
- *emotion coping*: abilità di regolazione affettiva che permette di controllare le proprie emozioni in una condizione di disagio;

- *avoidance coping*: tentativo di ignorare la minaccia dell'evento stressante impegnandosi in altre attività.

È ormai appurato che una diagnosi di cancro rappresenta un evento molto stressante, con effetti che incidono sulla qualità della vita di coloro che ne sono colpiti direttamente (pazienti) e indirettamente (familiari). Per questo motivo, la ricerca si è maggiormente concentrata sulla valutazione delle strategie di *coping* in relazione alla diagnosi di cancro. La ricercatrice Lashbrook e collaboratori (2018) hanno osservato che le strategie di *coping* utilizzate dai pazienti per affrontare una diagnosi di cancro possono differire da una persona all'altra. Per esempio, le pazienti con cancro al seno possono fronteggiare la diagnosi utilizzando sia strategie basate sul problema (pianificazione), sia strategie incentrate sulle emozioni (ricerca di supporto). Analizzandole da una prospettiva teorica, è probabile che i pazienti utilizzino una o l'altra strategia a seconda del problema che devono affrontare: quando si prendono decisioni che riguardano risultati a lungo termine, come il ritorno a lavoro, è plausibile che l'individuo utilizzi l'approccio focalizzato sul problema; mentre, se la situazione prevede un livello di controllo basso (sentirsi affaticati a causa del ritorno a lavoro) è possibile che se ne utilizzi una incentrata sulle emozioni (Lashbrook et al., 2018). Il modo in cui una donna affronta la comunicazione della diagnosi e l'inizio del trattamento chemioterapico sono due aspetti di massima importanza: se metterà in atto un *coping* efficace, potrà superare il momento nel miglior modo possibile, riducendo ansia e stress. Tuttavia, se il *coping* scelto non è efficace, è possibile che aumenti il livello di stress e di ansia. Alla luce di ciò, Silva e colleghi (2017) hanno intervistato donne con diagnosi di cancro sottoposte a chemioterapia, con lo scopo di andare a identificare le strategie di *coping* da esse utilizzate e di verificarne l'associazione con il profilo ansioso. Al fine di valutarle, gli autori hanno utilizzato la *Conflict Mode Scale* (Seidl et al., 2001) composta da 45 *item* che riguardano il *coping* focalizzato sul problema, sulle emozioni e sul sostegno sociale, mentre lo strumento scelto per valutare lo stato d'ansia è stato lo *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI) (Spielberger, 1979). Dai risultati dello studio è emerso che le pazienti che utilizzavano un *coping* incentrato sul problema, presentavano un livello

di ansia inferiore; d'altra parte, le pazienti con un livello di ansia medio-alto erano quelle che utilizzavano il *coping* basato sulle emozioni (Silva et al.,2017). L'utilizzo del *coping* incentrato sul problema risulta essere quindi un metodo efficace per ridurre lo stress e può rappresentare un fattore determinante per gestire al meglio la comparsa di cancro al seno.

1.4 Il cancro al seno e i diversi tipi di sostegno ai pazienti

1.4.1 Sostegno psicologico: la psico-oncologia

Il cancro al seno presenta un alto tasso di comorbidità con *distress* mentale, disturbi d'ansia e disturbi depressivi. Le donne con diagnosi di carcinoma mammario risultano vulnerabili ai disturbi psicologici per molti anni, evidenziando l'alto impatto della malattia nella qualità di vita delle pazienti (Guarino et al.,2020). È necessario, quindi, integrare l'intervento psicologico nel trattamento oncologico in modo da poter ridurre i livelli di *distress*. Come dimostra la ricerca condotta dalla psicologa Guarino e colleghi (2020), sia le terapie cognitivo-comportamentali che quelle psicoeducative sono associate a benefici significativi, in quanto migliorano la qualità di vita e l'umore riducendo ansia e depressione. Spesso si possono riscontrare ostacoli negli interventi psicologici: i pazienti possono avere difficoltà a essere collaborativi nel momento in cui viene richiesta una frequenza che va oltre gli appuntamenti routinari ospedalieri, o magari non tutti riescono ad affrontare interventi di gruppo perché non desiderano parlare delle proprie esperienze con altre persone (Wise et al.,2014). Oltre queste limitazioni, bisogna tenere presente che il cancro è una malattia con implicazioni fisiche, emotive e sociali importanti e va quindi osservato mediante un approccio olistico per poter valutare il paziente nella sua interezza. Tale approccio si può ottenere tramite la creazione di gruppi multidisciplinari (*multidisciplinary teams*, MTDs) che hanno lo scopo di migliorare il coordinamento, l'efficacia delle cure e la comunicazione tra i professionisti (Wise et al,2014). All'interno di questi gruppi compaiono figure quali radiologi, chirurghi, oncologi, infermieri e psico-oncologi, ossia professionisti clinici specializzati nella cura dei pazienti oncologici.

La psico-oncologia si rivolge al paziente e ai suoi familiari attraverso colloqui di supporto psicologico e psicoterapeutico (individuali e di gruppo), gruppi di *self-help* e trattamenti psicofarmacologici. Una delle premesse da cui muove la psico-oncologia, è quella secondo cui il disagio psicologico che la persona può manifestare nel corso della malattia, non sia connesso a una vulnerabilità o a una predisposizione psicopatologica, quanto piuttosto alla condizione di crisi che la malattia porta con sé (Morasso & Di Leo, 2002). I concetti chiave che la disciplina psico-oncologica ritiene essenziali sono:

- crisi: considerata come rottura dell'equilibrio precedente e nell'ambito della quale possiamo distinguere tre momenti (esplicitazione del problema, mobilitazione della rete sociale del paziente, sviluppo di un nuovo equilibrio tramite individuazione di soluzioni adattive);
- *coping*: studio delle strategie che il soggetto utilizza per gestire l'impatto di un evento che costituisce una minaccia;
- adattamento psicologico plurifattoriale: proposto dalla psicologia della salute secondo cui a un'adeguata gestione della malattia concorrono sia le caratteristiche individuali sia altre variabili capaci di influire rispetto all'adattamento globale del soggetto;
- modelli di comprensione: ispirati alle teorie psicoanalitiche (interpretazione meccanismi di difesa e contenimento angosce), sistemiche (stili comunicazione familiare) e cognitivo-comportamentali (tecniche apprendimento delle condotte funzionali) (Morasso & Di Leo, 2002).

L'identificazione dei bisogni psicosociali dei pazienti e il riconoscimento della loro morbilità psichiatrica sono essenziali per un adeguato rinvio alle cure specialistiche. Per questo motivo i servizi di psico-oncologia mirano a ridurre l'impatto emotivo del cancro sui pazienti e a rafforzare la loro resilienza (Neamțiu et al.,2016). Le conseguenze dei disturbi psicosociali per il paziente e la sua famiglia sono di massima importanza in oncologia: un *distress* clinicamente significativo è associato a un *coping* maladattivo, che può portare alla diminuzione della qualità di vita, compromissione delle relazioni sociali e rischio di suicidio (Wise et al.,2014). Di fatto, però, meno

del 30 % dei pazienti oncologici in *distress* viene indirizzato ai servizi di psico-oncologia e ciò significa che la maggioranza dei pazienti è lasciata in una condizione che può portare a conseguenze estremamente negative (Wise et al.,2014).

Negli ultimi anni il supporto psico-oncologico è sempre più utilizzato come parte della cura del cancro al seno. La *European Commission Initiative on Breast Cancer* (ECIBC) ha prodotto una linea guida per lo *screening* e la diagnosi del tumore al seno con lo scopo di garantire la parità di trattamento per tutti i pazienti in Europa (Neamțiu et al.,2016). Dallo studio di Neamțiu e colleghi (2016) si evince che la maggior parte degli Stati europei riconosce la necessità dei servizi di psico-oncologia per la cura del cancro al seno, anche se l'allocazione delle risorse e del personale necessario per fornire questi servizi non è specificamente affrontata. Pertanto, è essenziale implementare la condivisione delle conoscenze e delle informazioni sul cancro al seno e l'assegnazione di risorse ai servizi di psico-oncologia, in modo che le cure ai pazienti vengano formulate dopo un accurato esame olistico della loro situazione. Per quanto riguarda l'Italia, la psico-oncologia ha iniziato a svilupparsi a partire dagli anni '80. Nel 1985 è stata fondata la Società Italiana di Psico-oncologia (www.siponazionale.it), che ha promosso la necessità di un approccio psicosociale nella cura del cancro. Un risultato importante è stato ottenuto grazie all'approvazione del Piano oncologico nazionale 2010-2012 e il documento del ministero "Ridurre il Peso del Cancro 2011-2013" che prevedono la necessità di cure psicologiche nelle diverse fasi della malattia, facendo esplicito riferimento alla psico-oncologia (Wise et al.,2014).

1.4.1.2 Fenomeno della “non adesione” terapeutica

Le patologie croniche, che richiedono un trattamento di lunga durata, implicano il problema della non adesione da parte del paziente al trattamento prescritto. I motivi di un basso grado di adesione sono stati esplorati dai modelli psicologici e psicosociali che affrontano lo studio dei comportamenti relativi alla salute (Zani& Cicognani, 2000). Un esempio è il “Modello delle credenze sulla salute”

(Becker & Maiman, 1975), secondo cui la possibilità che una persona metta in atto comportamenti sani dipende da tre elementi:

- disponibilità all'azione dell'individuo, determinata dalla percezione di vulnerabilità verso una particolare malattia e dalla percezione della gravità;
- valutazione del comportamento di salute in termini di fattibilità (valutazione costi-benefici);
- induttore dell'azione, ossia uno stimolo interno o esterno necessario a stimolare il comportamento.

Tale modello si è rivelato utile per prevedere l'attuazione di comportamenti preventivi (partecipazione a *screening* per i tumori). Si è evidenziato come la componente che possiede maggior potere predittivo sia la valutazione dei costi-benefici: affinché una persona decida di mettere in atto comportamenti di salute preventivi, i costi devono essere minimi (Zani& Cicognani, 2000).

Tra le teorie psicologiche più generali del comportamento, applicate al tema della salute, un ruolo di spicco è ricoperto dalla "Teoria dell'azione ragionata" di Fishbein e Ajzen (1975, citato da Zani& Cicognani, 2000). La teoria prevede che il comportamento sia determinato dall'intenzione, la quale a sua volta è il prodotto di:

- atteggiamenti, ossia credenze sulle conseguenze del comportamento e loro valutazione;
- norme soggettive, cioè credenze dell'individuo su ciò che le altre persone si aspettano da lui unite alla motivazione a conformarsi.

Ad esempio, l'intenzione di smettere di fumare da parte di un individuo, dipenderà:

- dalle credenze sulle sue conseguenze (diminuzione della probabilità di cancro ai polmoni);
- dalle norme soggettive che comprendono le credenze normative (per esempio le aspettative o le pressioni della famiglia);
- dalla motivazione a conformarsi a quest'ultime (intenzione di fare ciò che i familiari vogliono da lui stesso) (Zani& Cicognani, 2000).

La decisione da parte di un individuo di accettare o meno le cure mediche può essere influenzata, quindi, sia dalle credenze sulla salute sia dalle proprie percezioni morali.

1.4.1.3 Accettazione del trattamento psico-oncologico

La maggior parte dei pazienti oncologici, che sperimenta elevati livelli di *distress* emotivo, non accetta la proposta di intervento psicologico. La psicologa Brebach e collaboratori (2016) hanno condotto una metanalisi con l'intento di indagare l'aderenza agli interventi psicologici da parte dei pazienti affetti da cancro. Dagli studi analizzati è emerso che solo il 60 % dei partecipanti ha accettato l'offerta di intervento psicologico; il 90% di coloro che hanno preso in considerazione la proposta ha completato l'intero trattamento. Da qui si evince che, malgrado il tasso di accettazione del supporto sia basso, la maggioranza di coloro che decide di intraprendere il percorso lo porta a termine.

È stato osservato che fattori sociodemografici, come giovane età, sesso femminile e un livello più alto di istruzione, sono caratteristiche collegate all'utilizzo del supporto psico-oncologico. La ricerca condotta dalla ricercatrice Merckaert e colleghi (2010) ha analizzato il desiderio di supporto psicologico da parte di pazienti oncologici. Tra i malati inclusi nello studio (381), le donne (26%) risultano più predisposte a ricevere assistenza psicologica rispetto agli uomini (11%), inoltre tale bisogno risulta più evidente in soggetti giovani con uno stile di *coping* incentrato verso la ricerca di aiuto. Anche la psicologa Nekolaichuk e collaboratori (2011), in un'indagine sui pazienti affetti da cancro, che accedono ai servizi di sostegno psicologico, hanno osservato che la maggior parte fossero donne (79%) con una diagnosi di cancro non avanzato (il tumore al seno è risultata la più comune), ben istruite e con un'età media di 52 anni.

La gravità del *distress* psicologico è un altro fattore predittivo dell'accettazione da parte dei pazienti dell'aiuto psico-oncologico. Infatti, i pazienti con *distress* significativo hanno maggiori probabilità di accedere a interventi di supporto psico-oncologico rispetto a coloro che mostrano una sintomatologia più lieve (Dolbeault et al., 2011). Anche in questo caso la percentuale di persone che

usufruiscono dei servizi di assistenza è maggiore tra coloro i quali riportano un livello di *distress* più elevato. Inoltre, i pazienti più anziani e le persone meno istruite risultano meno propensi a beneficiare degli interventi, anche nel caso di una maggior gravità sintomatologica.

La difficoltà dei malati oncologici nell'accettare i trattamenti psico-oncologici è legata anche alle singole percezioni di ciascun individuo. La rassegna proposta dalla ricercatrice Dilworth e colleghi (2014) ha posto in evidenza alcune tra le ragioni per cui i pazienti rifiutano i servizi di supporto. La figura 3 illustra le barriere percepite dai pazienti.

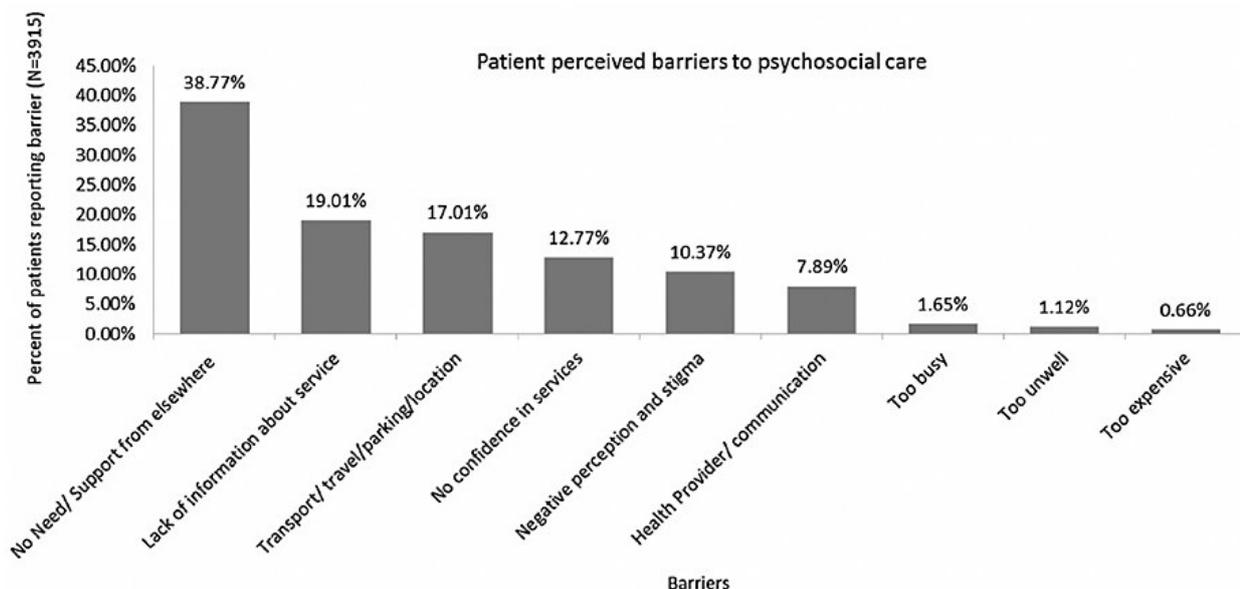


Figura 3 Barriere percepite dai pazienti rispetto alle cure psicologiche (Fonte: Dilworth et al., 2014, p.607).

La principale ragione di rifiuto (38,8%) riportata dai pazienti è che in essi manca la percezione del bisogno di tali servizi psicosociali. La seconda ragione (19%) è la mancanza di informazioni sulla loro disponibilità e sulle modalità di accesso. Altre spiegazioni riguardano la mancanza di fiducia nei servizi (12,8%); le percezioni negative e lo stigma sull'assistenza psicologica (10,4%), che includono la sensazione di disagio nel cercare una consulenza e le preoccupazioni sull'utilizzo di farmaci che agiscono sulla mente. Uno studio recente (Clover et al.,2014) si è invece concentrato

sulle motivazioni del rifiuto di assistenza psicologica da parte dei pazienti con elevati punteggi di *distress*. Dai risultati è emerso che su 311 pazienti con disagio significativo, il 71% ha rifiutato il supporto e le ragioni più comuni risultano essere: preferenza verso gestione autonoma (46%); concomitanza con altri tipi di aiuto (24%); percezione del proprio disagio come non abbastanza grave (23%). I pazienti più giovani e le donne sembrano essere i più propensi a rifiutare l'aiuto professionale. La ricercatrice Carolan e collaboratori (2017) hanno riscontrato un altro fattore che interferisce con l'accettazione del supporto psicologico, ovvero il "paradosso della normalità". La figura 4 illustra il modello proposto dagli studiosi che prende il nome di "Modello del raggiungimento della normalità". Quest'ultimo prevede che la percezione della normalità sia influenzata da tre concetti interconnessi: il significato dell'angoscia nell'esperienza del cancro; la percezione di sé dopo il cancro; il significato attribuito alla ricerca, all'accettazione o al rifiuto dell'aiuto.

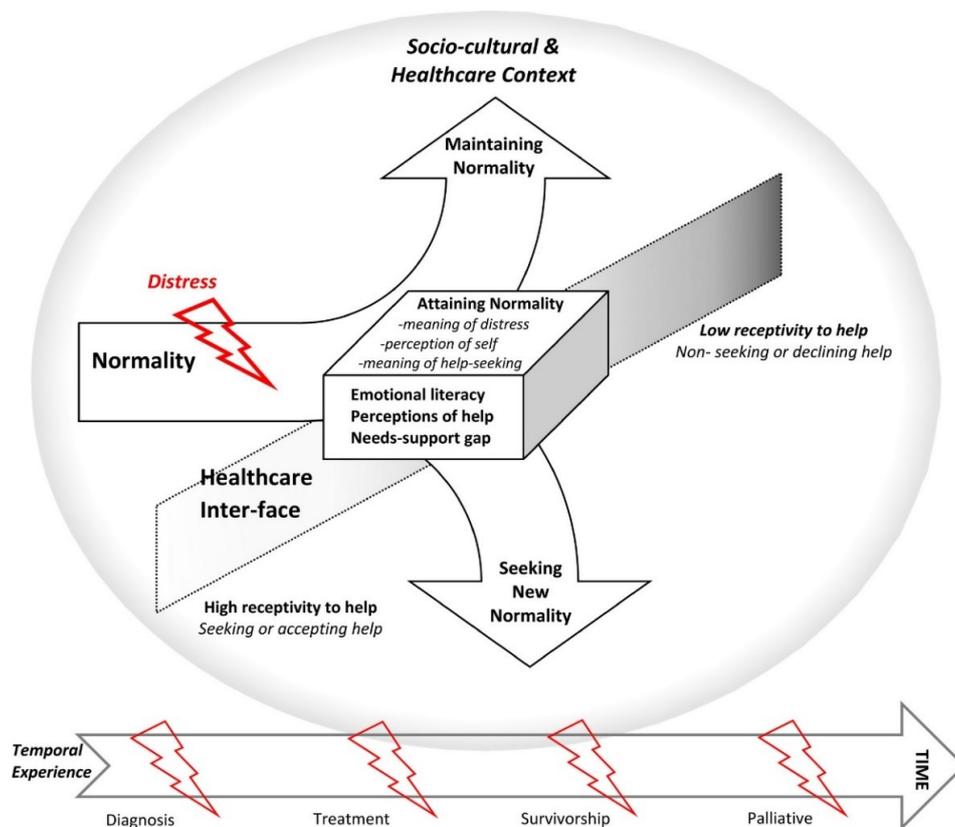


Figura 4 Modello del raggiungimento della normalità (Fonte: Carolan et al.,2017, p.21).

Inoltre, la messa in atto delle azioni di aiuto è influenzata dall'interazione di quattro temi (raggiungimento normalità, intelligenza emotiva, percezione dei bisogni, lacune nel supporto). L'individuo può cercare di mantenere la normalità rifiutando l'aiuto (bassa ricettività dell'aiuto) oppure può cercare una nuova normalità accettandolo (alta ricettività). La freccia temporale indica che questo processo si verifica in modo iterativo nei diversi momenti dell'esperienza oncologica. Queste interazioni avvengono all'interno del contesto personale di cura di ogni individuo, per cui la percezione del *distress* e la successiva ricerca di supporto dipendono dal contesto socio-culturale e dalla rete sociale del paziente (Carolan et al.,2017).

1.4.3 Sostegno sociale

La tendenza principale degli studi psicologici nel campo delle relazioni sociali, è stata quella di esaminarle come fattori protettivi rispetto a una esperienza stressante. Vi sono varie componenti delle relazioni sociali:

- rete sociale: fa riferimento alla rete di relazioni centrate sulla persona;
- integrazione sociale: indica la quantità di legami sociali;
- sostegno sociale: ossia il contenuto funzionale delle relazioni sociali (Zani& Cicognani, 2000).

Il sostegno sociale è definito dallo psicologo Cobb (1976) come le informazioni che portano il soggetto a credere di essere amato, curato e di far parte di una rete di comunicazione e di obbligo reciproco. I fattori necessari per il sostegno sociale sono: l'atto di fornire una risorsa; il destinatario che percepisce di essere accudito; il risultato positivo esplicito; l'esistenza di una relazione tra fornitore e destinatario; il sostegno che non viene dato da un'organizzazione o da un professionista; l'assenza di intento negativo (Usta,2012). Esso prevede quattro tipi di funzioni (Cohen & Wills, 1985):

- supporto emotivo: espressione di empatia, amore e cura;

- supporto strumentale: consiste in aiuti in denaro, risorse materiali e servizi necessari alla persona;
- supporto informativo: consigli, suggerimenti e risoluzione dei problemi. Può comprendere anche il supporto valutativo, che include informazioni utili per l'autovalutazione.

Esistono due possibili spiegazioni degli effetti positivi che può esercitare il sostegno sociale sulla salute. In base alla prima ipotesi, il sostegno produce effetti positivi sul benessere, a prescindere dal livello di stress. La seconda ipotesi prevede, invece, che il sostegno sociale protegga l'individuo dall'impatto negativo degli eventi stressanti. È possibile, infatti, che una persona valuti un evento come meno stressante, qualora sia sicuro di ricevere un aiuto da altre persone. Inoltre, il sostegno può migliorare le capacità del soggetto di mettere in campo strategie per affrontare le difficoltà (Zani & Cicognani, 2000). Il supporto sociale gioca un ruolo chiave nell'affrontare problemi psicologici, come ansia e depressione, che possono presentarsi in seguito ad una diagnosi di neoplasia. Lo studioso Yoo e collaboratori (2017) hanno confrontato i malati di cancro e la popolazione generale evidenziando le differenze nel livello di supporto sociale percepito e il suo impatto sui sintomi depressivi e sulla qualità di vita legata alla salute. I pazienti affetti da cancro, in particolar modo i pazienti con cancro in stadio più avanzato, hanno riportato livelli significativamente più elevati di depressione e livelli inferiori nella qualità di vita legata alla salute rispetto al resto della popolazione. I risultati hanno evidenziato un'interazione significativa tra sintomi depressivi e il sostegno percepito, con un'associazione più forte nel gruppo dei pazienti. In generale, lo studio evidenzia che i malati hanno maggiori probabilità di sperimentare sintomi depressivi e una minore qualità di vita nel momento in cui percepiscono una mancanza di appoggio da parte delle persone che li circondano (Yoo et al., 2017). Altri studi dimostrano una forte associazione tra il sostegno sociale e gli esiti positivi del trattamento per le pazienti con cancro al seno. Per esempio, lo studio condotto dalla psicologa Spatuzzi nel 2016 ha esaminato gli effetti che il sostegno sociale ha nei confronti delle donne che si sottopongono alla ricostruzione del seno, scoprendo che la presenza di questo supporto è associata a una riduzione dello stress e ad un

miglioramento del benessere emotivo. La ricercatrice Fong e colleghi (2016) si sono invece concentrati sull'analisi del cambiamento nella quantità del sostegno sociale nei confronti delle donne con carcinoma mammario durante il periodo del trattamento. Gli studiosi hanno scoperto che la quantità del sostegno sociale diminuisce significativamente nel corso del primo anno post-trattamento e questa diminuzione è associata a un aumento dei sintomi depressivi e dello stress. Questo risultato può essere spiegato dal fatto che le pazienti riducono le reti di supporto sociale dopo un anno dal trattamento del tumore (Fong et al.,2016).

1.4.4 Sostegno Familiare

Le famiglie sono importanti perché costituiscono il contesto di adattamento all'interno del quale una persona con una diagnosi di cancro reagisce e gestisce la propria malattia. La famiglia stessa è profondamente scossa ed è portata a rielaborare le proprie dinamiche (Wise et al.,2014). Il cancro scatena paura e incertezza sia nei pazienti che nei loro parenti e ne consegue che i livelli di stress psicosociale dei pazienti e dei parenti sono spesso correlati tra di loro. Affrontare le richieste della patologia è il compito dell'intero sistema familiare e la disponibilità di sostegno da parte dei membri della famiglia viene vissuta dai pazienti come una risorsa centrale. È stato dimostrato, infatti, che i malati con una percezione positiva dell'appoggio da parte della famiglia mostrano un minor grado di *distress* psicologico e una miglior capacità di adattamento (Popek & Hönig,2015). I parenti e la persona malata formano un sistema in cui stress e capacità di adattamento di uno dei soggetti coinvolti influenza inevitabilmente quello degli altri: le famiglie caratterizzate da un'alta tendenza al conflitto e una bassa coesione affrontano lo stress in modo disfunzionale e possono necessitare di supporto psicosociale, mentre le famiglie più solide, con buone capacità di esprimere le emozioni, sono in grado di affrontare meglio lo stress associato alla patologia (Popek & Hönig,2015). Diversi studi dimostrano che il sostegno familiare è importante nelle pazienti con cancro al seno. Lo studio condotto dallo psicologo Kamen e colleghi (2011), che ha seguito pazienti

con cancro al seno per 23 anni, ha dimostrato che un maggior supporto familiare è legato a livelli più bassi di depressione; inoltre, lo studio di Coyne e colleghi (2012) sottolinea l'importanza dell'appoggio familiare dopo la diagnosi di cancro al seno per le pazienti più giovani. Per i professionisti della salute è quindi importante capire il funzionamento delle interazioni familiari durante il corso della malattia ed eventualmente fornire informazioni su come migliorare e mantenere un sostegno familiare sufficiente (Su et al.,2017). Gli interventi incentrati sulla famiglia si sono rilevati molto efficaci in quanto non solo hanno effetti positivi sul carico psicosociale dei pazienti e dei parenti, ma promuovono anche la gestione condivisa della patologia e della qualità della vita (Popek & Hönig,2015). Secondo la studiosa Berman e collaboratori (2008), gli interventi familiari con pazienti oncologici dovrebbero focalizzarsi su variabili come: grado di carico oggettivo e soggettivo vissuto dai familiari; grado in cui la malattia è percepita come minaccia o come una sfida di vita; attribuzione di significato alla malattia; struttura e dinamiche familiari. Gli interventi dovrebbero essere considerati come un approccio educativo in cui il terapeuta insegna alla famiglia come vivere il dolore nella sfera privata e personale e li aiuta a reagire per gestirlo e fronteggiarlo (Wise et al.,2014).

1.4.5 Peer Support

Il supporto tra pari si riferisce a quella modalità per cui individui con la stessa malattia si incontrano per scambiarsi informazioni, condividere esperienze e aiutarsi a vicenda a superare le difficoltà (Park et al.,2018). Le interazioni tra individui nella stessa condizione sono benefiche in quanto possono aiutare a stabilire un senso di normalità attraverso il confronto: il processo reciproco di dare e avere può migliorare le emozioni dei partecipanti, la qualità della vita, l'autoefficacia e l'adesione alla cura (Hu et al.,2019). Sebbene le cure mediche e i programmi di autogestione possano aiutare gli individui a capire cosa fare per rimanere in salute, i pazienti molto spesso non ricevono il supporto emotivo e le risorse necessari a sostenere il cambiamento di comportamento. Il sostegno tra pari può colmare questa lacuna offrendo assistenza emotiva, sociale e pratica per

sostenere la gestione della malattia e per migliorare la qualità della vita. Il *peer support* può essere, quindi, inteso come potenziamento dei servizi di assistenza sanitaria con lo scopo di migliorare l'aderenza dei pazienti al trattamento della malattia, la motivazione e l'abilità di *coping* (Brodar et al.,2020). Lo studio di Park e collaboratori (2018), che ha valutato pazienti oncologici in un ospedale della Corea del sud, ha rivelato che due terzi dei partecipanti dichiaravano di necessitare dell'aiuto dei pari soprattutto per i bisogni legati all'informazione, all'assistenza psicologica e alla gestione dei sintomi fisici. Inoltre, i pazienti che avevano ricevuto la diagnosi di cancro da più di cinque anni mostrano un maggior bisogno di supporto da parte dei pari; con il progredire del cancro, infatti, possono scaturire problemi sociali, economici e relazionali (con i membri della famiglia o amici). Per quanto riguarda il cancro al seno non tutti gli studi hanno evidenziato effetti positivi rispetto al supporto dei pari. Per esempio, lo studio della ricercatrice Toija e colleghi (2019) ha valutato l'efficacia di un programma di supporto tra pari sulla qualità della vita delle pazienti con cancro al seno. In questo caso l'aiuto tra pari è stato fornito da volontarie sopravvissute al cancro al seno tramite telefono, con lo scopo di offrire alle pazienti un modo semplice per poter fare domande e ricevere sostegno emotivo. Dai risultati dello studio si evince che sia all'inizio dell'intervento che durante il *follow-up* non vi erano differenze significative tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo, per cui il supporto tra pari non ha avuto un chiaro effetto sulla qualità di vita delle pazienti con cancro al seno (Toija et al.,2019). Data l'eterogeneità degli interventi di supporto tra pari, è stata effettuata una rassegna dal ricercatore Hu e collaboratori (2019) con l'obiettivo di valutare gli effetti di questi interventi nelle pazienti con tumore al seno. I risultati della disamina suggeriscono che gli interventi di supporto tra pari non strutturati non hanno alcun effetto o possono persino avere effetti negativi nelle pazienti (per esempio sulla qualità di vita e sulla depressione). A causa della mancanza di formazione tra pari, infatti, lo scambio di informazioni relative al cancro al seno può essere incompleto o errato. Al contrario, gli interventi che prevedano la formazione tra pari mostrano effetti positivi sulla qualità di vita e sul *distress* delle pazienti, dimostrando che l'educazione tra pari può essere utilizzata nel contesto della gestione delle malattie croniche.

CAPITOLO II. Rassegna sul supporto online per le donne con cancro al seno

2.1 Obiettivi e strategie della ricerca

In questo secondo capitolo viene illustrata una rassegna sulla letteratura riguardante il tema dell'utilizzo dei social network da parte delle donne affette da tumore al seno. In particolar modo, si è cercato di chiarire se sia possibile o meno fornire loro sostegno tramite l'utilizzo dei social network. Inoltre, ci si è interrogati se le pazienti ricevano maggior beneficio dall'uso di piattaforme social o da un programma di supporto.

La ricerca bibliografica è stata effettuata tramite l'utilizzo di parole chiave quali: "breast cancer" AND "social network" AND "social media" AND "online support groups" AND "blog"; "breast cancer" AND "support program" AND "internet based program". Gli studi sono stati estratti dai seguenti database elettronici: PubMed, Ebsco, ProQuest Central, ScienceDirect e Springer.

2.2 Criteri selezione degli studi

Come condizione fondamentale per il loro utilizzo, gli studi considerati sono pubblicati nel periodo tra 2010-2021 e prendono in esame il tema del cancro al seno nelle piattaforme di social network e nei programmi di supporto online. Dopo aver rimosso i duplicati e gli articoli irrilevanti, sono stati selezionati 61 studi, di cui 36 riguardanti il cancro al seno e i social network e 25 l'utilizzo dei *support program*. Controllando le referenze di questi ultimi, sono stati identificati 6 articoli aggiuntivi. Per quanto concerne l'analisi sui social media, dalla ricerca sono stati esclusi: gli articoli che trattavano il cancro in generale o interessati anche ad altre tipologie di cancro, quelli in cui l'uso dei social media non era il tema centrale e infine le rassegne. Nel caso, invece, dell'approfondimento dei *support program* sono stati eliminati tutti gli studi in cui i programmi non prevedevano l'accesso alla rete internet e quelli che analizzavano programmi di supporto per altre tipologie di cancro oltre quello al seno.

2.3 Risultati

Nel caso dei social network, sono 13 gli articoli che hanno soddisfatto i criteri di inclusione, suddivisi in tre categorie:

- gruppi di sostegno online: studi che analizzano l'utilizzo dei gruppi di sostegno online da parte delle pazienti con cancro al seno;
- social network e blog: studi che prendono in esame lo scambio di supporto nelle piattaforme social e nei blog;
- *Breast Cancer Social Media (BCSM)*: articoli che riguardano la comunità online del cancro al seno.

Mentre per i programmi di supporto online, i 18 articoli considerati sono stati suddivisi in due tipologie:

- *mobile health*: studi che esaminano lo specifico utilizzo di applicazioni mobili da parte delle pazienti con carcinoma mammario;
- *digital health*: studi che riguardano l'uso di interventi di salute digitale da parte di queste ultime.

Le tabelle 3 e 4 mostrano una sintesi dei 31 studi suddivisi nei due ambiti di ricerca.

Tabella 3

Studi Social Network e cancro al seno

Primo autore Anno	Tipo di studio	Metodi	Risultati	Efficacia Sostegno Pz
Mikal et al., 2019, 2020	Analisi pagine Facebook	Conteggio numero medio commenti + “mi piace” pre e post diagnosi e pre e post terapia.	Il 3% dei post riguardava una richiesta di supporto	Il supporto è sporadico e limitato alle richieste di tipo strumentale
Namkoong et al., 2016	Studio dei gruppi di supporto sociale mediato dal computer	<i>Wisconsin Social Support Scale, Family Relations Index.</i>	Coloro che percepivano minor supporto offline, avevano una rete più ampia nel gruppo	Utilizzo del gruppo online permette di ricevere supporto
Namkoong et al., 2013	Studio gruppi di supporto sociale online	Scala a 5 punti x frequenza dello scambio di supporto, le proporzioni sono state ottenute dividendo i conteggi delle categorie di supporto per il numero dei messaggi letti; scala a 5 punti per <i>coping</i> .	Rafforzamento del senso di legame tra le partecipanti	Sostegno emotivo tra le partecipanti
Bender et al., 2011	Analisi contenuti gruppi Facebook	Analisi dei gruppi in base a: contenuto, titolo, informazioni nella sezione “News” e <i>post</i> nella bacheca.	82 % gruppi x raccolta fondi, 7% sostegno pazienti	Maggior uso per raccolte e sensibilizzazioni; no uso per supporto pazienti
Ure et al., 2020	Studio qualitativo	Interviste semi-strutturate con utilizzo di fotografie per sollecitare risposte riguardo i fornitori di sostegno sociale. Le interviste sono state analizzate induttivamente tramite analisi tematica e poli-testuale.	Soddisfazione bisogno sostegno, riottenere senso di controllo	I social risultano efficaci nella ricerca di supporto ma allo stesso tempo ostacolanti
Foley et al., 2015	Analisi contenuto video-clip di YouTube	Analisi qualitativa contenuto manifesto e latente video-clip.	Utilizzo video-clip per fornire sostegno ad altre donne	Condividere la propria esperienza permette lo scambio di supporto
Harris et al., 2014	Studio sito-web pz cancro al seno	Questionario utilità del sito	Uso parole positive porta aumento umore positivo	Sostegno tramite condivisione esperienze

Costa Vargens et al., 2017	Studio qualitativo blog	Analisi tematica blog	Temi principali: frustrazione, paura morte, cambiamenti fisici	Sostegno tramite condivisione esperienze
Martino et al., 2019	Studio blog pz cancro al seno	Analisi tematica blog	Temi: lotta contro il cancro nei primi due anni dopo la diagnosi; poi si rivolgono al mondo interiore	Efficacia nello scambio di supporto tramite la condivisione
Singh et al., 2015	Studio <i>tweet</i> #BCSM	Confronto <i>engagement</i> , aspetti linguistici e psicologici dei <i>tweet</i> dentro e fuori le chat utilizzando #BCSM	Maggior <i>engagement</i> , maggior uso di espressioni positive all'interno delle chat	Efficacia delle chat per supporto e informazioni
Katz et al., 2020	Studio #BCSM tra 2011 e 2019 su Twitter	Valutazione dell'uso <i>hashtag</i> . Raccolta dati sul numero di partecipanti, numero <i>tweet</i> e impressioni.	Argomenti principali: sopravvivenze, cancro metastatico, <i>tweet</i> da parte di medici e operatori sanitari	Supporto emotivo
Attai et al., 2015	Indagine sul blog #BCSM di Twitter	Sondaggio tra i partecipanti; scala Likert a 5 punti. I partecipanti sono stati interrogati anche sul livello di ansia pre e post partecipazione.	67% dei pazienti ha riportato diminuzione dei livelli di ansia	Supporto informativo

Tabella 4

Studi *Support program* e cancro al seno

Primo autore Anno	Programma	Design	Gruppo sperimentale	Gruppo di controllo	Utilizzo programma	Rilevazioni	Strumenti di valutazione	Risultati
Zhu et al., 2017a, 2017b, 2018a, 2018b	<i>Breast Cancer e-Support Program</i>	RCT ^o	<i>Breast cancer e- support + CAU</i>	CAU ^m	12 settimane	<i>baseline; 3,6 mesi di follow-up</i>	MSPSS ^a , SICPA ^b , FACT-B ^c , <i>Anderson Symptom Inventory, Hospital Anxiety Depression Scale</i>	Miglioramento autoefficacia e qualità della vita
Lozano-Lozano et al., 2018, 2020	<i>BENECA m- health system</i>	RCT	<i>BENECA m- health + programma di riabilitazione</i>	BENECA + CAU	8 settimane	8 settimane; 6 mesi di <i>follow-up</i>	EORT QLQ-C30 ^d	Miglioramento qualità della vita
Çınar et al., 2021	<i>Mobile phone app-based training</i>	<i>randomized pre-posttest design</i>	<i>Mobile phone app-based training + cure di routine</i>	Cure di routine	12 settimane	<i>baseline; 12 settimane di follow-up</i>	FACT-ES QLS ^e , <i>Distress Thermometer</i>	Miglioramento qualità della vita, diminuzione <i>distress</i>
Hou et al., 2020a, 2020b	<i>Breast Cancer self- management support (BCSMS)</i>	RCT	BCSMS app	Cure di routine	Non specificato	1,5 e 3 mesi di <i>follow-up</i>	EORT QLQ-C30	Miglioramento qualità della vita
Ryhänen et al., 2012, 2013	<i>Breast Cancer Patient Pathway (BCPP)</i>	RCT	BCPP program + cure di routine	Educazione standard	9 mesi	<i>baseline, un giorno dopo l'intervento, primo incontro oncologo, prima e dopo la chemioterapia, 12 m</i>	<i>Quality of Life Instrument, STAI^f,</i> strumenti valutazione effetti collaterali	No diminuzione dei livelli di ansia. No miglioramento qualità di vita

van den Berg et al., 2012, 2015	<i>Breast cancer e-health (BREATH)</i>	RCT	BREATH +CAU	CAU	16 settimane	baseline; 4,6,10 mesi di <i>follow-up</i>	<i>Symptom Checklist-90, Cancer Empowerment Questionnaire</i>	Diminuzione <i>distress</i> dopo 4 mesi ma non dopo 6 e 10 mesi; nessuna differenza <i>empowerment</i>
Galiano-Castillo et al., 2016	<i>e-CUIDATE system</i>	RCT	e-CUIDATE	Raccomandazioni di base per esercizio fisico	8 settimane	<i>baseline</i> ; 8 settimane, 6 mesi di <i>follow-up</i>	EORT QLQ-C30 , BPI ^g , Piper Fatigue Scale, Multiple sit-to-stand test	Miglioramento qualità della vita, dolore, forza muscolare e fatica
Lally et al., 2015, 2019	<i>CaringGuidance</i>	RCT	<i>CaringGuidance</i> + CAU	CAU	12 settimane	<i>baseline</i> ; 1,2,3 mesi di <i>follow-up</i>	CES-D ^h , IES ^l , Distress Thermometer	Diminuzione <i>distress</i>
van Helmond et al., 2016, 2019	<i>Less fear after cancer training</i>	RCT	<i>Less fear after cancer training</i>	CAU	3 mesi	<i>baseline</i> ; 3, 9 mesi di <i>follow-up</i>	PDQ-BC ^l , Fear of Cancer Recurrence Inventory	No diminuzione paura della recidiva

^a *Multidimensional Scale of Perceived Social Support*

^b *Stanford Inventory of Cancer Patient Adjustment*

^c *Functional Assessment of Cancer Treatment-B*

^d *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30*

^e *FACT-ES Quality of Life Scale*

^f *State Anxiety Inventory*

^g *Brief Pain Inventory*

^h *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*

^l *Impact of Events Scale*

^l *Psychosocial Distress Questionnaire-Breast Cancer*

^m *Care as usual*

^o *Randomized controlled trial*

2.4 Social network e cancro al seno

2.4.1 Introduzione

I social media rappresentano un insieme di applicazioni basate su internet, che permettono agli utenti di creare e scambiare contenuti (Kaplan & Haenlein,2010). La loro fruizione è in aumento a livello globale: secondo i dati del 2021, sono 4,2 miliardi le persone che li utilizzano, ovvero il 53,6% della popolazione attuale (Chaffey, 2021). I principali consumatori di social media sono, tradizionalmente, i giovani, ma negli ultimi anni è aumentato l'uso anche da parte delle fasce di popolazione più anziane (*Social Media Fact Sheet,2021*). Rappresentando uno strumento facilmente accessibile, permettono lo scambio non solo di opinioni ma anche di informazioni ed esperienze. Ad esempio, possono essere consultati dai pazienti per la ricerca di informazioni sulla salute e la gestione della malattia. Le persone affette da cancro si trovano a dover affrontare numerose sfide a seguito della diagnosi: le conseguenze fisiche, psicologiche ma anche economiche, i problemi nell'accesso alle cure, la difficoltà nel contattare servizi di supporto. Il ricorso a internet può aiutarle a superare queste avversità, consentendo un facile accesso alle informazioni e permettendo ai sopravvissuti di poter discutere liberamente con altri malati che affrontano esperienze simili, in forma del tutto anonima (Nzali et al.,2017).

2.4.2 Gruppi di supporto online

L'indisponibilità nel trovare bisogno di appoggio nelle reti sociali immediate, può portare i pazienti a cercarlo nelle fonti esterne: nel momento in cui i malati percepiscono la difficoltà dei familiari a comprendere a fondo la natura dell'esperienza del cancro, è probabile che cerchino gruppi di sostegno sociale composti da persone che vivono situazioni simili e in grado quindi di comprendere la loro sofferenza (Namkoong et al.,2016) A tal proposito, lo studio del ricercatore Namkoong e collaboratori (2016) ha indagato la comunicazione online delle pazienti con tumore al seno in un

gruppo di supporto sociale mediato dal computer (CMSS: *Computer-Mediated Social Support*), identificando due tipi di reti online: reti di comunicazioni aperte, ossia comunicazioni di gruppo, e reti di comunicazioni mirate, che riguardano le comunicazioni uno a uno. I ricercatori hanno analizzato i predittori delle interazioni sociali online: per la rete di comunicazione aperta hanno quantificato i messaggi che un partecipante riceveva dalle altre persone, mentre per quella mirata, hanno valutato il numero di persone a cui il partecipante indirizzava i propri messaggi. Il supporto sociale è stato valutato attraverso la *Wisconsin Social Support Scale* (Gustafson et al., 2005) (Kim et al., 2011) (Shaw et al., 2006); mentre per valutare i livelli di supporto familiare è stata usata la *Family Relations Index*, sottoscala della *Family Environment Scale* (FES) (Moos & Moos, 1986). Come si può osservare nella tabella 5, l'indagine ha rivelato che la disponibilità di supporto sociale offline è correlata negativamente alla dimensione della rete di comunicazione aperta, ma non influenza significativamente la dimensione della rete mirata.

Variabile	Rete di comunicazione aperta	Rete di comunicazione mirata
Supporto sociale percepito	Correlazione negativa ($\beta = -.21, p < .01$)	Nessuna correlazione ($\beta = -.012$)
Coesione familiare	Nessuna correlazione ($\beta = .08$)	Correlazione negativa ($\beta = -.33, p < .01$)

Tabella 5 Risultati principali dello studio di Namkoong e colleghi (2016).

Al contrario, la coesione familiare è associata negativamente alla dimensione della rete di comunicazione mirata, ma non alla dimensione di quella aperta. Lo studio evidenzia, quindi, che la partecipazione delle pazienti con cancro al seno a un gruppo CMSS è associata a una carenza di supporto sociale disponibile; le donne tendono, perciò, a utilizzare maggiormente la rete di comunicazione aperta nel momento in cui percepiscono di non ricevere abbastanza supporto dalla

rete sociale offline (Namkoong et al.,2016). Inoltre, l'aiuto fornito nei gruppi CMSS può giocare un ruolo cruciale nell'aiutare le pazienti a sviluppare strategie di *coping* adattive. Lo studio di Namkoong e collaboratori (2013) ha analizzato la ricezione e l'espressione di messaggi di supporto emotivo di 237 pazienti, le quali avevano ricevuto la diagnosi da due mesi. Il supporto emotivo è stato concettualizzato in quattro categorie: empatia, incoraggiamento, cura e relazioni. In seguito, sono state costruite le proporzioni, dividendo i conteggi totali delle categorie di supporto per il numero totale di messaggi letti o scritti. Alle pazienti è stato chiesto di indicare su una scala a cinque punti (0 = mai, 4= quasi sempre) la frequenza con cui scambiavano supporto sociale con altre donne. Il *coping* è stato categorizzato in: *coping* adattivo, riorganizzazione positiva, pianificazione e umorismo ed è stato misurato usando una scala a cinque punti (0= "non l'ho fatto per niente", 4 = "l'ho fatto molte volte"). Lo studio ha rivelato che la partecipazione ai gruppi di supporto online rafforza e consolida il senso di legame tra le donne affette da tumore al seno, il quale, a sua volta, è positivamente correlato all'utilizzo di strategie di *coping* adattive. In aggiunta, è stato riportato come la manifestazione di supporto emotivo, piuttosto che la ricezione, aumenti la percezione di tale legame tra le partecipanti. Esprimere sostegno emotivo sembra promuovere un senso di fiducia e di impegno verso gli altri membri del gruppo, poiché trasmette e costruisce un senso di connessione (Namkoong et al.,2013). I gruppi online creano più opportunità per esternare pensieri e sentimenti, che per le pazienti possono rappresentare un importante strumento per affrontare al meglio la malattia e affiancare gli altri membri nella loro. Pertanto, la partecipazione ai gruppi CMSS non riguarda solamente la ricerca di informazioni, ma comporta importanti benefici che derivano dall'essere presenti per gli altri: aiutare persone che condividono la medesima esperienza può far sì che i pazienti affetti da cancro sperimentino un miglioramento dei risultati psicosociali.

2.4.3 Social Network e blog

I social media possono essere utilizzati come piattaforma per conoscere e capire le emozioni del pubblico, poiché offrono l'opportunità di studiare apertamente le conversazioni tra le persone. La ricerca sulla comunicazione mediata dal computer suggerisce che, in generale, gli utenti tendono a cercare supporto emotivo e informativo quando interagiscono sul web, data la facilità di trasmissione delle informazioni. Conoscere la frequenza con cui i vari tipi di supporto vengono condivisi può permettere di comprendere il comportamento di ricerca di sostegno online dei malati di cancro. A questo proposito, Mikal e colleghi (2019) hanno condotto uno studio con l'obiettivo di comprendere lo scambio di supporto sociale tra le pazienti con cancro al seno su Facebook, chiedendo a trenta sopravvissute di condividere le proprie pagine su questo social. I dati delle bacheche sono stati codificati e organizzati in base al tipo di sostegno scambiato. Come mostra la tabella 6, dai post analizzati solo il 3% includeva una richiesta diretta; nello specifico la maggioranza riguarda richieste di tipo strumentale (1,82%), seguono poi le richieste di sostegno emotivo (0,77%), informativo (0,43%) e i consigli generali (0,18%) (Mikal et al.,2019).

Support request and types	Patient		
	Diagnosis (N=9322), n (%)	Termination (N=11,223), n (%)	Total (N=20,545), n (%)
Support requests	341 (3.66)	291 (2.59)	632 (3.08)
Support type			
Informational	53 (0.57)	36 (0.32)	89 (0.43)
General advice	18 (0.19)	19 (0.17)	37 (0.18)
Emotional	88 (0.94)	71 (0.63)	159 (0.77)
Resource	201 (2.16)	172 (1.53)	373 (1.82)

Tabella 6 Percentuali richieste di supporto su Facebook (Fonte: Mikal et al., 2019, p.8).

Di seguito viene riportato il contenuto principale dei post, distinguendo tra le categorie di supporto sociale stabilite dalla letteratura:

- sostegno emotivo: richieste di pensieri, preghiere per il proprio trattamento e guarigione e richieste di supporto emotivo per cancro in generale e per questioni non legate ad esso;
- sostegno informativo: nessuno dei post codificati includeva informazioni sul cancro, il suo trattamento e gli effetti collaterali;
- sostegno strumentale: richieste di raccolta fondi, di oggetti e materiali necessari al paziente, o che potessero essere trasmesse tramite internet (es: paziente che ricorre al sostegno su Facebook per ottenere le foto della recita del figlio cui non poteva partecipare);
- consiglio generale: post in cui il paziente chiede consigli sulla scelta da fare, spesso non legata al cancro.

Inoltre, per comprendere il supporto sociale fornito alle pazienti con carcinoma mammario tramite l'utilizzo di Facebook, Mikal e collaboratori (2020) hanno analizzato i *post* della piattaforma andando a quantificare i “mi piace” e i commenti pre e post diagnosi, prima e dopo la terapia. Lo studio suggerisce che la risposta generale da parte della rete è maggiore nel momento più traumatico, ossia quello della diagnosi, ma diminuisce con il passare del tempo. In conclusione, secondo gli autori, è possibile ricevere appoggio attraverso Facebook, il quale può essere tuttavia sporadico e caratterizzato da un impegno limitato. Bender e colleghi (2011) hanno proposto, invece, un'analisi dei contenuti dei gruppi di Facebook sul cancro al seno. La ricerca è avvenuta il 19 novembre 2008 tramite il motore di ricerca incorporato nella piattaforma, con l'utilizzo della parola chiave “*breast cancer*”. I gruppi sono stati analizzati in base a: contenuto, titolo, informazioni nella sezione “*News*” e *post* nella bacheca. Come si può osservare nella tabella 7, la maggior parte dei gruppi è stata creata per raccolte fondi o sensibilizzazioni, piuttosto che per il sostegno. I ricercatori spiegano, dunque, che Facebook può svolgere un ruolo importante nel facilitare l'impegno pubblico nella promozione della salute e nella attività di raccolta fondi.

Gruppo	Descrizione gruppo	N (%)	Membri
Raccolte fondi	Creato per raccogliere risorse finanziarie per il cancro al seno	277 (44.7)	51,307
Sensibilizzazioni	Creato per portare l'attenzione sull'importanza del cancro al seno in generale e per promuovere un evento di raccolta fondi o un programma di <i>screening</i>	236 (38.1)	957,289
Promozione sito web	Creato per aumentare la visibilità di un sito che raccoglie fondi per il cancro al seno	61 (10)	64,861
Supporto	Creato per soddisfare il bisogno di sostegno informativo e emotivo delle donne con cancro al seno	46 (7)	19,940

Tabella 7 Risultati dello studio di Bender e colleghi (2011).

Lo studio del ricercatore Foley e colleghi (2015) ha esaminato, invece, il contenuto delle narrazioni sul cancro al seno ospitate su YouTube, analizzando i video-clip di alcune donne affette dalla patologia. I dati sono stati estratti dalla piattaforma, utilizzando le seguenti parole chiave “*breast cancer survivor*”, “*breast cancer stories*”. Tutte le clip sono state trascritte nella loro interezza e sono state analizzate tramite l’analisi qualitativa del contenuto composta da: contenuto manifesto (ciò che il testo dice) e contenuto latente (significato sottostante). Le partecipanti allo studio hanno spiegato che tra le principali ragioni che le hanno spinte a postare il video vi erano: la possibilità di fornire appoggio ad altre donne, di aumentare la consapevolezza dei diversi aspetti del cancro o di raccontare semplicemente la propria storia. Molte donne vogliono condividere in rete la propria esperienza per poter raggiungere altre persone, ma allo stesso tempo per ricevere un aiuto: il “*do ut des*” permette alle sopravvissute di trovare un significato alla loro malattia, contribuendo a migliorare la qualità di vita (Foley et al.,2015). Al fine di esplorare come le donne utilizzano i social media per autogestire i propri bisogni psicosociali, Ure e colleghi (2020) hanno esaminato le esperienze di ventuno pazienti attraverso interviste semi-strutturate, durante le quali venivano mostrate immagini riguardanti il tema del supporto sociale per suscitare risposte riguardo i possibili fornitori di sostegno. Dall’analisi tematica sono emersi tre argomenti relativi all’utilizzo dei social media:

- ricerca di sostegno: sentirsi emotivamente connesse con altre donne permette di soddisfare il bisogno di supporto;
- navigare tra identità sconvolte: i social offrono l'opportunità di collegarsi e imparare da altre persone con esperienze simili;
- ottenere il senso di controllo: le donne cercano di controllare l'impatto emotivo della diagnosi attraverso i social network.

Gli autori spiegano che se da una parte le piattaforme, come YouTube, Facebook e Twitter, permettono alle donne con tumore al seno di soddisfare il bisogno di un sostegno tempestivo, dall'altra possono rappresentare anche un ostacolo. Infatti, le pazienti hanno riferito di dover imparare a proteggersi emotivamente quando utilizzano i social, poiché a volte il contenuto può essere minaccioso e quindi incidere negativamente sulla loro salute psicologica (Ure et al., 2020).

La ricerca di appoggio e di informazioni tra i malati di cancro può avvenire anche tramite l'utilizzo di siti-web e blog. Nel 2014 è stato condotto da Harris e colleghi uno studio con l'intento di esaminare l'esperienza delle pazienti, con diagnosi di cancro invasivo o metastatico, rispetto l'utilizzo di un sito web personale. L'ipotesi dei ricercatori prevedeva che le donne, con uno stadio più avanzato del cancro, avessero maggiore necessità di condividere la loro esperienza. Alle partecipanti è stato somministrato un questionario sull'utilità del sito: in primo luogo, queste ultime dovevano valutare quanto positiva o negativa fosse la loro esperienza con il sito web su una scala da 1 (molto negativa) a 7 (molto positiva); in secondo luogo, dovevano indicare la presenza o meno di difficoltà tecniche e barriere nell'uso. Dai dati è emerso che le donne hanno evidenziato l'utilità dei siti web per raccontare le loro storie ed esprimere le proprie emozioni: in particolare, l'uso delle parole positive era associato a un aumento dell'umore positivo, mentre quello delle parole negative a un miglioramento dei sintomi depressivi. La maggior parte di esse ha dichiarato di aver trovato beneficio nell'esperienza del cancro poiché ha permesso loro di comprendere ciò che era veramente importante nella vita. Tra le partecipanti, le pazienti con un tumore in uno stadio più avanzato erano

più propense a pubblicare sui loro blog, suggerendo di percepire il bisogno di condividere la loro esperienza e di ottenere sostegno dagli altri. Anche i blog personali possono, quindi, rappresentare uno strumento per promuovere l'adattamento tra gli individui che sperimentano il cancro, in quanto permettono di creare una narrazione della loro esperienza e una connessione con le altre persone (Harris et al.,2014). Nel 2017 è stato effettuato da Costa Vargens e Berterö uno studio qualitativo, che ha analizzato quattordici blog scritti da pazienti con carcinoma mammario. Sono stati identificati quattro temi:

- sperimentazione della frustrazione: le donne provano rabbia e fastidio perché non sono in grado di fare qualcosa per la loro situazione;
- paura della morte: dal momento della diagnosi le pazienti sperimentano la paura della morte;
- cambiamenti fisici: parlano dei cambiamenti del corpo, come la perdita dei capelli, cercando di padroneggiare emotivamente la situazione;
- percezione del corpo e della mente che non sono in armonia: le donne vivono una forte tensione fisica e mentale.

Dall'analisi risulta che la scrittura rappresenta un modo per condividere esperienze personali. La diagnosi interrompe improvvisamente i progetti di vita di una persona e la proietta verso un futuro incerto: in questa situazione il blog permette alle pazienti di sostenersi a vicenda (Costa Vargens & Berterö, 2017). Anche lo studio di Martino e colleghi (2019) è andato a esplorare i forum di donne con diagnosi di tumore al seno. I ricercatori hanno utilizzato un'analisi tematica dei blog, che sono stati considerati come narrazioni e tra i temi più ricorrenti vi erano, ad esempio, quello delle profonde trasformazioni del corpo successive agli interventi, dello sconvolgimento dell'identità professionale dovuta alla malattia oppure dell'accettazione del dolore. Gli autori spiegano che le narrazioni delle pazienti variano a seconda delle fasi del trattamento della malattia: se i primi due anni sono dedicati alla lotta contro il cancro, dal terzo le donne iniziano a rivolgersi al proprio mondo interiore. Lo studio delle narrazioni online potrebbe essere utilizzato da clinici e ricercatori

dell'*hashtag*; "*Resources*": contiene informazioni riguardanti il cancro metastatico, siti medici in cui poter trovare informazioni utili, organizzazioni non profit e calendario degli eventi; "Blog": in cui vengono pubblicati gli aggiornamenti della comunità; "*Contact us*": sezione in cui si trova il *link* per Twitter (<https://twitter.com/BCSMChat>). L'utilizzo dell'*hashtag* #BCSM ha subito un'enorme crescita a partire dal 2011 fino ad oggi. A tal proposito Katz e colleghi (2020) hanno esaminato l'utilizzo dell'*hashtag* da parte di: partecipanti della *community*, medici, *caregiver*, organizzazioni governative e di ricerca. Sono stati raccolti i dati sul numero dei partecipanti, sul numero dei *tweet* e sulle impressioni, le quali sono calcolate moltiplicando il numero dei *follower* di un *account* per ogni *tweet* pubblicato. Dai risultati è emerso che le chat della *community* includono come argomenti principali: la sopravvivenza al cancro, il cancro metastatico, il sostegno, la morte. Il successo rappresentato dalla comunità #BCSM (prima nel suo genere su Twitter) è probabilmente legato alla sua capacità di sopperire alle necessità dei pazienti che cercano informazioni e supporto su questa piattaforma. I ricercatori hanno anche osservato l'aumento nel corso degli anni dei *tweet* da parte di medici e operatori sanitari. L'impegno dei medici nelle comunità online ha il potenziale di migliorare la qualità delle informazioni condivise, rappresentando quindi un'importante risorsa per i pazienti e offrendo al tempo stesso al personale l'opportunità di supportare i malati. Gli autori, inoltre, spiegano come la scomparsa nello stesso giorno di due partecipanti con cancro al seno metastatico abbia rappresentato una svolta cruciale nel definire l'importanza della comunità: la condivisione di quel tragico momento ha permesso alle utenti di esprimere il dolore e di sostenersi a vicenda, rafforzando le relazioni formatesi. Al fine di comprendere l'efficacia delle chat riguardanti il tumore al seno, Singh e collaboratori (2015) hanno analizzato i *tweet* delle *community* prendendo in considerazione due aspetti fondamentali:

- conteggio del numero dei *tweet* (quantità di informazioni scambiate), del numero delle risposte (comunicazione diretta tra gli utenti) e dei *retweet* (quantità di supporto fornito) per comprendere il grado di impegno di un paziente nelle chat;

- analisi delle sfaccettature linguistiche e psicologiche delle parole usate nei *tweet*: un uso più elevato delle sfaccettature indicherebbe che le chat forniscono un ambiente in cui è possibile lo scambio di supporto.

Come si può osservare dalla tabella 8, vi sono delle differenze significative tra i tweet riguardanti le chat e quelli esterni: all'interno di queste vi è una tendenza maggiore a parlare di sé stessi, in maniera coerente e complessa ed esprimendo emozioni positive.

Variabile	“In-Chat”	“Out-Chat”
Engagement Metrics (Tweets/Risposte/Retweets)	Maggior utilizzo di <i>tweet</i> e risposte. Minor tendenza <i>retweet</i> .	Minor utilizzo di <i>tweet</i> e risposte
Metriche linguistiche	Maggior utilizzo del pronome “IO” e congiunzioni.	Minore tendenza a parlare di sé stessi
Emozioni positive/negative e meccanismi cognitivi	Espressione emozioni positive e pensieri complessi.	Minor espressione emozioni positive

Tabella 8 Risultati principali dello studio di Singh e collaboratori (2015).

Questo livello di espressività da parte dei pazienti indica, quindi, l'efficacia delle chat sui social network per lo scambio di informazioni e supporto (Singh et al.,2015). Attai e collaboratori (2015) hanno effettuato un sondaggio sul blog #BCSM con l'obiettivo di determinare l'efficacia delle piattaforme come strumento per l'educazione delle pazienti e per valutare una possibile diminuzione dei livelli di ansia in seguito al loro utilizzo. Ai partecipanti veniva chiesto se prendere parte al blog avesse comportato un aumento della comprensione dei diversi domini di cura e trattamento del cancro; in aggiunta, veniva chiesto loro il livello di ansia pre e post sondaggio. La maggior parte degli intervistati ha riferito di un incremento della conoscenza relativa alla patologia nei seguenti ambiti: sopravvivenza, tipo di cancro e biologia, studi clinici e ricerca, trattamento,

valutazione del rischio e radioterapia. Inoltre, il 67% dei pazienti, che inizialmente presentava un livello di ansia elevato, ha riportato un livello inferiore successivo alla partecipazione. Nonostante questo effetto positivo, Twitter e le altre forme di social media non possono sostituire le tradizionali risorse ospedaliere per l'educazione e il supporto emotivo: il loro ruolo deve essere quello di completare e non di sostituire la pratica corrente.

2.5 Internet Based Support Program

2.5.1 Digital health e mobile health

La rivoluzione digitale influenza ormai ogni aspetto della nostra vita. Le recenti conquiste tecnologiche hanno trasformato la pratica clinica, dalla prevenzione fino alla diagnosi delle malattie, e hanno permesso un interesse e un impegno pubblico senza precedenti nell'autogestione e nel benessere del paziente (Kostkova,2015). Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la salute digitale può essere definita come:

l'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione a sostegno della salute e nei campi relativi ad essa. [...]. Più recentemente, il termine salute digitale è stato utilizzato come un termine ombrello che comprende *e-Health* (che include *m-Health*), così come le aree in via di sviluppo come l'uso delle scienze informatiche avanzate (per esempio nei campi della genomica e dell'intelligenza artificiale). (WHO,2019, p.3)

Sintetizzando, il *digital health* è un fenomeno che prevede l'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione volte a migliorare la salute umana, i servizi sanitari e il benessere degli individui. La diffusione di internet ha un impatto anche sulla valutazione della qualità dell'informazione, poiché ogni cittadino può esprimere la propria opinione e quindi partecipare potenzialmente alla valutazione di ciò che la rete rende disponibile. Tuttavia, per chi si trova in una condizione di fragilità, non è sempre facile riuscire a determinare e riconoscere l'attendibilità delle informazioni. È quindi compito, delle organizzazioni sanitarie rafforzare le capacità effettive dei pazienti di non farsi manipolare, affidandosi consapevolmente ai curanti

(Truccolo & Colombo,2011). A tale scopo sia l'Unione europea (UE) che altre istituzioni, come anche i singoli Stati, hanno provveduto a emanare codici, raccomandazioni e principi per valutare la qualità dell'informazione in rete. Per esempio, particolare autorevolezza viene riconosciuta ai siti certificati HON. Istituita nel 1995, la Fondazione *Health On the Net* (HON) è un'organizzazione non governativa che, per far fronte al volume delle informazioni disponibili in rete, ha istituito il codice di condotta di HON (HON-code). I siti con contenuti sanitari ottengono questo codice rispettando alcuni principi, tra cui l'obbligo di certificare le competenze professionali per poter inserire informazioni mediche (Truccolo & Colombo,2011).

Per quanto riguarda la gestione del cancro, attualmente esistono pochi interventi di *digital health* su misura per la gestione del tumore, rispetto, per esempio, a quelli che riguardano il fumo, il consumo di alcool, la gestione del peso e l'attività fisica. A tal proposito, Escrivá Bouley e colleghi (2018) hanno condotto una ricerca con lo scopo di indagare gli interventi di salute digitale nei pazienti affetti da cancro. Gli autori hanno concluso che, nonostante l'eterogeneità degli studi analizzati, gli strumenti di salute digitale possono rappresentare un mezzo eccellente per aiutare i pazienti e i sopravvissuti al cancro ad affrontare al meglio la malattia e gli effetti collaterali del trattamento, migliorando l'autogestione della vita quotidiana. Anche altri studi hanno evidenziato gli effetti positivi del *digital health* sulle variabili psicosociali (benessere e stress) dei sopravvissuti al cancro (Goode et al.,2015; Seiler et al.,2017).

La sempre maggiore diffusione di dispositivi mobili intelligenti per la comunicazione ha innescato una rapida evoluzione degli smartphone e delle applicazioni, e la nascita di nuove piattaforme mobili, permettendo anche la creazione di soluzioni efficienti di salute mobile. Il *mobile health* viene definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come: "l'utilizzo delle tecnologie mobili per la salute" (WHO,2019, p.3). Come mostrato dalla figura 6, i servizi di *m-Health* permettono un'interazione pervasiva tra medico e paziente: attraverso il suo personal computer, tablet o smartphone il primo può facilmente accedere, in qualsiasi momento o luogo, alla cartella clinica del paziente, il quale a sua volta può contattare il medico in caso di emergenza e, inoltre, avere accesso

ai registri medici o agli appuntamenti indipendentemente dal momento e dal luogo in cui si trova (Silva et al.,2015). Il *m-Health* può giocare un ruolo importante nella cura del cancro, aiutando, per esempio, nella gestione degli effetti collaterali che si possono verificare in seguito alla chemioterapia.

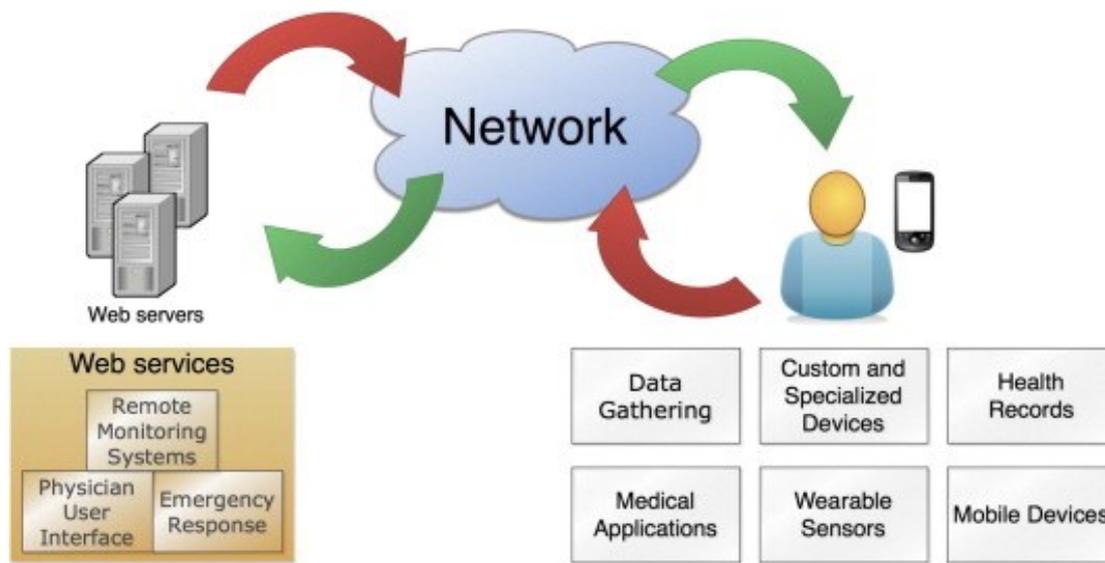


Figura 6 Struttura tipica dei servizi di *m-Health* (Fonte: Silva et al., 2015, p.266).

In tal senso sono state sviluppate delle applicazioni che, tramite un server web, permettono agli operatori sanitari di essere immediatamente avvertiti qualora il paziente presenti un effetto collaterale grave. I pazienti da un lato percepiscono tali sistemi come semplici da usare, dall'altro si sentono rassicurati poiché il monitoraggio avviene dalla propria abitazione (Odeh et al.,2015). Altre applicazioni dei servizi di *m-Health* possono riguardare: l'assunzione dei farmaci antitumorali, l'erogazione di informazioni riguardanti il cancro e la gestione del *follow-up*.

2.5.2 Mobile health e cancro al seno

2.5.2.1 Breast Cancer e-Support Program

Il progresso delle tecnologie di salute digitale fornisce alternative valide per promuovere l'interazione tra operatori sanitari e pazienti al di fuori del contesto clinico. Nonostante le tecnologie *m-Health* forniscano un'opzione innovativa e facilmente accessibile per offrire supporto psicosociale, gli interventi basati sulle applicazioni mobili rimangono limitati per le donne affette da cancro al seno. A questo proposito, un team di ricercatori composto da oncologi e specialisti della salute mentale ha sviluppato in Cina un'applicazione mobile, chiamata *Breast Cancer e-Support (BCS) Program*, con l'obiettivo di fornire sostegno informativo, sociale ed emotivo alle donne con tumore al seno e di promuovere la loro autoefficacia (Zhu et al., 2017b). La figura 7 illustra l'interfaccia dell'applicazione. Il programma è stato sviluppato secondo un quadro teorico che incorpora la teoria dell'autoefficacia di Bandura (1997, citato da Zhu et al., 2017b) e la teoria dello scambio sociale (1981, citato da Zhu et al., 2017b) ed è suddiviso in quattro moduli:

- forum di apprendimento: offre informazioni e conoscenze relative al cancro al seno e alla gestione dei sintomi. Include tre parti: “*Symptom Management*” (materiale per strategie di autogestione dei sintomi); “Biblioteca” (informazioni di base su sintomi, diagnosi, fasi e opzioni del trattamento del cancro); “*App tutorial*” (guida su come utilizzare il programma);
- forum di discussione: rappresenta un gruppo di supporto per le donne in cui poter condividere informazioni ed esperienze con altre sopravvissute;
- forum “chiedi all'esperto”: offre alle donne l'opportunità di porre direttamente le domande a un professionista della salute (medico o infermiere specializzato) che risponde entro poche ore.
- forum delle storie personali: contiene cinque storie fornite da sopravvissute al cancro al seno reclutate da due ospedali in Cina.

Home Page



Learning Forum



Discussion Forum



Ask-the-Expert Forum



Personal Story Forum



Figura 7 Home Page BCS Program (Fonte: Zhu et al., 2017a, p.5).

Zhu e collaboratori (2018b) hanno condotto uno studio randomizzato con l'obiettivo di valutare l'efficienza del programma nel migliorare l'autoefficacia delle donne, il supporto sociale, la gestione dei sintomi, la qualità della vita e i livelli di ansia e depressione. Prima di condurre il *trial*, gli autori hanno intervistato tredici donne con cancro al seno, che successivamente sono state assegnate in maniera casuale al programma *Breast Cancer e-Support* (Zhu et al., 2018a). I ricercatori hanno esaminato il contenuto delle interviste attraverso l'analisi induttiva, dalle quale sono emerse quattro categorie: benefici della partecipazione, sfide per il coinvolgimento, suggerimenti di miglioramenti e direzione futura. Le interviste qualitative hanno rivelato che le partecipanti hanno percepito il programma utile e facile da usare. Rispetto ai tradizionali interventi faccia a faccia, utilizzare il *Breast Cancer e-Support* permette alle donne di apprendere informazioni mirate da parte degli esperti e di potersi confrontare con altre pazienti in qualsiasi momento e da qualsiasi luogo. I suggerimenti, proposti dalle intervistate, riguardano l'aggiunta di un sistema di messaggistica istantaneo, che possa accelerare la risposta alle domande. In seguito, Zhu e collaboratori (2018b) hanno reclutato 114 pazienti che avevano ricevuto la diagnosi di cancro al seno nelle tre o otto settimane precedenti e che stavano iniziando la chemioterapia. Come criterio di inclusione vi era, anche, l'abilità di accedere a internet attraverso un telefono cellulare. Le partecipanti sono state suddivise in due gruppi: il gruppo di intervento che riceveva il supporto elettronico per il cancro unito alla consueta assistenza sanitaria; il gruppo di controllo che riceveva soltanto la consueta assistenza di supporto mentre riceveva la chemioterapia. Gli strumenti utilizzati sono stati i seguenti: *Stanford Inventory of Cancer Patient Adjustment* (autoefficacia) (Telch & Telch, 1986); *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (supporto sociale) (Zimet et al., 1988), *MD Anderson Symptom Inventory* (distress) (Cleeland et al., 2000), *Functional Assessment of Cancer Treatment-B* (qualità della vita) (Brady et al., 1997), *Hospital Anxiety and Depression Scale* (ansia e depressione) (Zigmond & Snaith, 1983). Lo studio è stato condotto per dodici settimane (quattro cicli di chemioterapia) e le valutazioni sono avvenute in tre momenti diversi: T0 (baseline), T1 (3 mesi), T2 (6 mesi). Dai dati è emerso che il gruppo di intervento presentava un

miglioramento significativo a tre mesi per quanto riguarda l'autoefficacia e qualità di vita ma non per il supporto sociale, la gravità dei sintomi, l'ansia e la depressione rispetto al gruppo di controllo. Inoltre, lo studio non ha evidenziato effetti a lungo termine per le donne e ciò molto probabilmente può essere riconducibile alla durata ridotta del programma (12 settimane). La maggior parte delle partecipanti aveva completato il ciclo di chemioterapia e stava sperimentando il recupero fisico e psicologico; è possibile che il programma non includa sufficienti conoscenze per l'adattamento al termine del trattamento terapeutico.

2.5.2.2 BENECA *m-Health* system

Dati i benefici che possono offrire le applicazioni di *m-Health*, come la possibilità di ricevere feedback istantanei e la riduzione dei costi, il gruppo di ricerca CUIDATE, formato da fisioterapisti, nutrizionisti, professionisti dell'attività fisica e un medico sportivo, ha sviluppato un'applicazione chiamata *Energy Balance on Cancer (BENECA) m-Health system*, per monitorare gli stili di vita nelle pazienti con carcinoma mammario (Lozano-Lozano et al.,2018). La figura 8 mostra l'homepage dell'applicazione.



Figura 8 Home page BENECA *mHealth* system (Fonte: Lozano-Lozano et al.,2018, p. 3).

L'applicazione mira a sensibilizzare le donne ad aderire a programmi di esercizio fisico e a utilizzare piani nutrizionali personalizzati. BENECA monitora il cibo e le bevande che una persona assume, registrando al contempo l'attività fisica completata durante la giornata. Successivamente, gli utenti ricevono una notifica sul proprio bilancio energetico (Lozano-Lozano et al,2018). Nel 2020 Lozano-Lozano e collaboratori hanno condotto uno studio randomizzato con l'obiettivo valutare l'efficacia clinica dell'applicazione BENECA sulla qualità della vita delle donne con cancro al seno. Hanno partecipato allo studio ottanta pazienti che avevano completato la terapia adiuvante, presentavano sovrappeso o obesità al momento della diagnosi e avevano un'età compresa tra 25 e 75 anni. Le donne sono state suddivise in maniera casuale in due gruppi: il gruppo integrale che usufruiva dell'applicazione e di un programma di riabilitazione; il gruppo *m-health* che utilizzava BENECA. In entrambi i casi l'intervento aveva una durata di otto settimane. Il programma di riabilitazione veniva condotto da un terapeuta occupazionale e prevedeva esercizi terapeutici e sessioni di psicomotricità. La qualità della vita è stata valutata attraverso l'*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORT QLQ-C30) e il suo modulo sul cancro al seno *Breast Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire* (EORT QLQ-BR23) (Aaronson et al., 1993). Le misurazioni sono avvenute all'inizio dell'intervento, dopo otto settimane e dopo sei mesi di *follow up*. Dai risultati è emerso un miglioramento nella qualità di vita in entrambi i gruppi, tuttavia punteggi migliori sono stati ottenuti dal gruppo integrale rispetto a quello *m-health*, dimostrando che, associata ad un programma di riabilitazione, BENECA ha un effetto statisticamente e clinicamente significativo sulla qualità di vita delle pazienti con tumore al seno.

2.5.2.3 Mobile phone app-based training

Dopo il trattamento del tumore, la maggior parte delle donne affette da cancro al seno deve sottoporsi, per cinque anni, alla terapia ormonale, che può causare notevoli effetti collaterali come, ad esempio, mal di testa, nausea e vampate di calore. Il ricercatore Çınar e collaboratori (2021)

hanno creato un'applicazione telefonica per supportare le pazienti che ricevono tale terapia, ipotizzando che potesse avere un effetto sulla loro qualità della vita. I contenuti dell'applicazione sono stati creati sulla base di opinioni di esperti, quali infermieri esperti in oncologia e medici oncologi. Nella figura 9 vengono mostrate le schermate principali dell'applicazione.

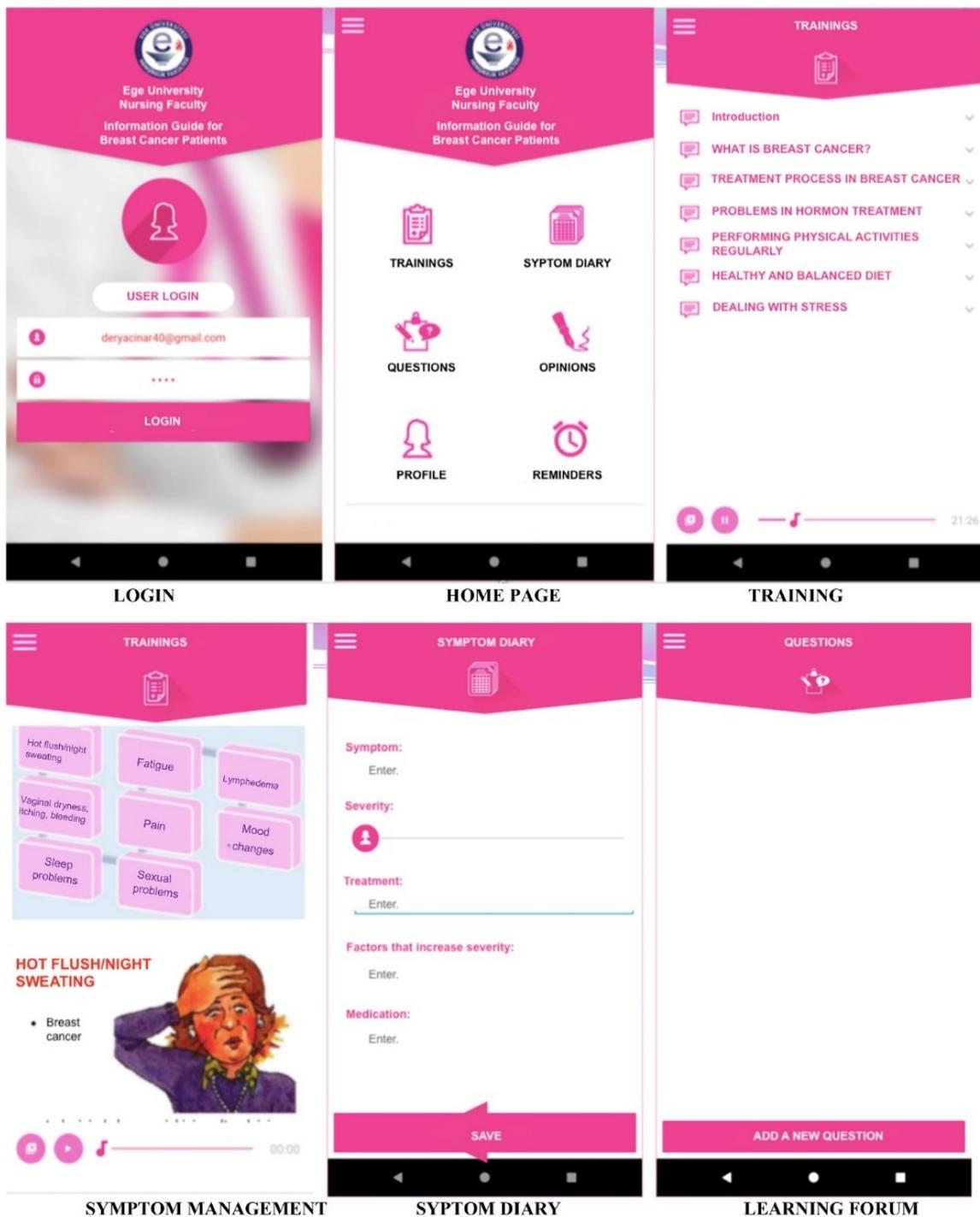


Figura 9 Interfaccia *mobile phone app-based training* (Fonte: Çınar et al., 2021, p.4).

Il *mobile phone app-based training* è formato da cinque moduli:

- formazione: questo modulo contiene informazioni sul cancro e suggerimenti sulla gestione degli effetti collaterali della terapia e su come affrontare lo stress. Sono presenti, inoltre, immagini e video che illustrano tecniche di rilassamento come esercizi di respirazione e muscolari;
- diario dei sintomi: sezione in cui le partecipanti registrano i sintomi che provano;
- domande: sezione in cui le utenti possono porre domande all'infermiere specializzato;
- promemoria: modulo tramite cui il ricercatore ricorda alle pazienti di registrare regolarmente i loro sintomi e di praticare le tecniche di rilassamento;
- opinioni: sezione in cui le utenti esprimono i propri pensieri.

Il grande vantaggio di questa applicazione è rappresentato dal fatto che le pazienti possono accedere alla consulenza con l'infermiere specializzato, in qualsiasi momento e da qualsiasi luogo in cui si trovino. I ricercatori hanno condotto uno studio randomizzato per comprenderne l'efficacia, reclutando pazienti con diagnosi di cancro al seno non metastatico, che stavano ricevendo la terapia ormonale da almeno tre mesi e avevano un'età compresa tra 18 e 65 anni. Le partecipanti sono state assegnate in maniera casuale al gruppo controllo, che riceveva l'assistenza consueta, oppure al gruppo sperimentale, che usufruiva anche del supporto del *mobile phone app-based training* per dodici settimane. Çinar e colleghi (2021) hanno misurato la qualità della vita tramite la *FACT-ES Quality of Life Scale* (FACT-ES QLS (Fallowfield et al., 1999)), e il *distress* tramite *NCCN Distress Thermometer* (Riba et al., 2019). Le misurazioni sono avvenute in due periodi: prima dell'intervento (T0) e dopo dodici settimane (T1). I risultati mostrano un miglioramento significativo della qualità della vita e una diminuzione del livello di *distress* nel gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo. Le partecipanti hanno espresso un giudizio positivo riguardo l'utilità dell'applicazione nella ricerca di informazioni sugli effetti collaterali della terapia ormonale. Inoltre, hanno valutato come molto efficace la possibilità di un'assistenza permanente,

con la presenza costante di un infermiere specializzato da cui ricevere consigli, senza per questo dover accedere direttamente al servizio ospedaliero e fissare un appuntamento.

2.5.2.4 *Breast cancer self-management support (BCSMS) app*

A partire dal 2017, in Taiwan la *National Yang-Ming University*, la *National Taiwan University of Science and Technology* e la *Taiwan Breast Cancer Prevention and Research Foundation* hanno collaborato per sviluppare un'applicazione mobile chiamata *Breast cancer self-management support (BCSMS) app* per promuovere l'autogestione della malattia nelle donne taiwanesi (Hou et al.,2020b). Come si può notare dalla figura 10, il programma comprende otto moduli: conoscenza del cancro al seno; riabilitazione post intervento chirurgico; nutrizione; supporto emotivo; cartella clinica personale per seguire il trattamento e gli effetti collaterali; informazioni sulle risorse; condivisione di esperienze e consulenza con personale qualificato.



Figura 10 Home page BCSMS app (Fonte: Hou et al.,2020a, p.8).

Il ricercatore Hou e collaboratori (2020b) hanno indagato la qualità della vita delle donne con cancro al seno in Taiwan in seguito all'utilizzo dell'applicazione. Un totale di 112 pazienti, che aveva ricevuto la diagnosi di tumore al seno nell'ultimo anno e con un'età compresa tra 20 e 65 anni, è stato reclutato e distribuito in maniera casuale tra il gruppo sperimentale, che usufruiva della BCSMS *app*, e quello di controllo, che riceveva le cure di routine. I questionari utilizzati sono stati: l'*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORT QLQ-C30) (Aaronson et al., 1993) e il suo modulo sul cancro al seno *Breast Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire* (EORT QLQ-BR23). La rilevazione è avvenuta in tre momenti diversi: prima dell'intervento (T0), dopo un mese e mezzo (T1) e dopo tre mesi (T2). I punteggi totali delle due scale sono risultati essere significativamente più alti, dopo tre mesi, nel gruppo sperimentale a paragone di quello di controllo. Gli utilizzatori della *Breast cancer self-management support app*, quindi, hanno avuto un miglioramento nella qualità di vita rispetto chi non ne ha fatto uso. Questo risultato può essere spiegato dal fatto che, grazie alle sue caratteristiche, l'applicazione supporta i bisogni delle donne con cancro al seno durante il trattamento (Hou et al., 2020b).

2.5.3 Digital health e cancro al seno

2.5.3.1 Breast Cancer Patient Pathway

Il *Breast Cancer Patient Pathway* (BCPP) è un programma di educazione per donne con cancro al seno basato su internet, che è stato sviluppato in un ospedale universitario finlandese tra il 2005 e il 2007. Hanno partecipato allo sviluppo del programma un infermiere specializzato nella cura del cancro, un radiologo, un membro del gruppo di sostegno per il cancro al seno e un esperto dell'educazione per il paziente. La struttura del programma è incentrata sul percorso che il paziente deve affrontare per il trattamento del cancro al seno: partendo con i test diagnostici, continuando con i trattamenti chirurgici e oncologici in ospedale fino ad arrivare al *follow-up*. Oltre al percorso,

è presente un *link* per accedere a una pagina web in cui è possibile trovare informazioni appropriate (Ryhänen et al.,2012). La figura 11 mostra un esempio del materiale educativo che è possibile trovare nel programma.

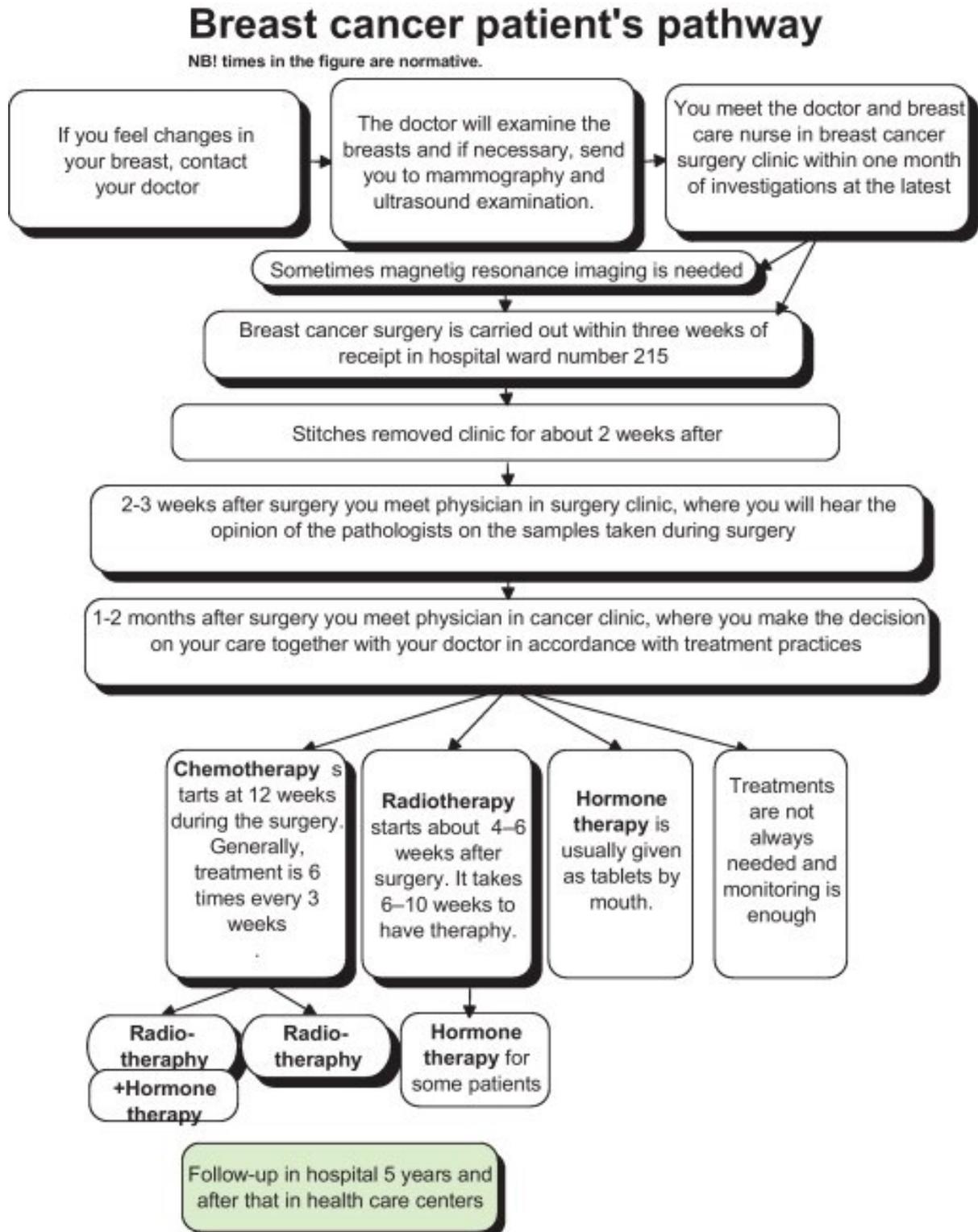


Figura 11 Materiale educativo BCPP *program* (Fonte: Ryhänen et al.,2012, p.272).

Lo scopo del *Breast Cancer Patient Pathway* è quello di migliorare il processo di *empowerment* delle pazienti con tumore al seno. Secondo l'ipotesi formulata dai ricercatori, infatti, le donne che utilizzano il programma, come completamento delle cure, possono sviluppare maggiori competenze e abilità rispetto a quelle che ricevono l'educazione sanitaria standard. Ryhänen e colleghi (2013) hanno, perciò, misurato qualità della vita (*Quality of Life Instrument*) (Ferrell et al.,1995), ansia (*State Anxiety scale of the State Anxiety Inventory*) (Spielberger,1972) e gestione degli effetti collaterali legati al trattamento del cancro, come risultato del processo di *empowerment* nelle pazienti. La raccolta dei dati è avvenuta in un ospedale universitario finlandese tra il 2008 e il 2010. I dati di base sono stati raccolti durante la prima visita delle pazienti in ospedale. In seguito, sono avvenute diverse rilevazioni: prima e dopo l'intervento, durante il primo incontro con l'oncologo, prima e dopo la chemioterapia, prima e dopo la radioterapia e un anno dopo la diagnosi. Sono state reclutate per lo studio novanta pazienti con una nuova diagnosi di cancro al seno in grado di utilizzare internet nella vita quotidiana. Le partecipanti allo studio sono state suddivise in maniera casuale nel gruppo sperimentale (*BCPP program* associato alle cure abituali) e nel gruppo di controllo (educazione standard). Il gruppo sperimentale riceveva una sessione di educazione di circa trenta minuti con un ricercatore sull'utilizzo del programma; inoltre, poteva usufruire di questo durante tutto il percorso di cura (in media nove mesi). I risultati non hanno mostrato differenze significative nella qualità di vita e nei livelli di ansia tra i due gruppi. Non è stata trovata, inoltre, nessuna differenza per quanto riguarda gli effetti collaterali del trattamento del cancro. Pertanto, si può affermare che il programma *Breast Cancer Patient Pathway* non ha diminuito i livelli di ansia o gli effetti avversi del trattamento del tumore tra le pazienti, né ha migliorato la loro qualità di vita. Secondo Ryhänen e collaboratori (2013), ci potrebbero essere alcune spiegazioni dell'assenza di differenze significative tra i due gruppi. Per esempio, durante il periodo di raccolta dati, è possibile che le partecipanti abbiano incrementato le loro conoscenze grazie all'accesso a diverse fonti. È, inoltre, probabile che le pazienti del gruppo sperimentale non abbiano usufruito del vantaggio

fornito dal *Breast Cancer Patient Pathway program*, anche se lo avessero a disposizione (Ryhänen et al.,2013).

2.5.3.2 Breast cancer e-health (BREATH)

Dopo aver completato il trattamento del cancro al seno, le donne passano attraverso la transizione da “paziente” a “sopravvissuta”. Durante questa fase, queste ultime si trovano ad affrontare una serie di sfide come: il recupero fisico, l’elaborazione emotiva, la ripresa dell’attività professionale e la paura della recidiva. *Breast cancer e-health (BREATH)*, è un sito web di autogestione che favorisce l’adattamento delle pazienti al seno dopo il completamento delle cure. L’intervento è basato sulla terapia cognitivo-comportamentale e contiene componenti come la ristrutturazione cognitiva e la pianificazione degli obiettivi. Lo scopo del programma è quello di insegnare alle utenti ad utilizzare tali tecniche per la gestione della vita quotidiana. Il protocollo BREATH comprende quattro moduli, come si può osservare nella figura 12, che rappresentano le diverse fasi di recupero della malattia:

- “guardare indietro” (*Terugkijken*);
- elaborazione emotiva (*Verwerken*);
- rafforzamento (*Versterken*);
- “guardare avanti” (*Vooruit kijken*).

Altri elementi sono i test, che il paziente può usare come strumento di rilevazione di alcune potenziali criticità. BREATH è completamente automatizzato e non prevede il supporto professionale da parte di un terapeuta. Ogni settimana viene rilasciato nuovo materiale, accompagnato da e-mail di supporto, che ricordano agli utenti di accedere al programma. van den Berg e collaboratori (2012) hanno proposto un *trial* randomizzato per valutare se l’utilizzo del programma, associato alle cure di routine, potesse ridurre il *distress* e migliorare l’*empowerment* delle pazienti.

Figura 12 Home page *Breast cancer e-health* (BREATH) (Fonte: van den Berg et al., 2012, p.5).

Sono state reclutate, da sei ospedali dei Paesi Bassi, 170 sopravvissute al tumore al seno che avevano subito l'intervento chirurgico e avevano completato i cicli di chemioterapia e radioterapia. Le partecipanti sono state assegnate in maniera casuale al gruppo di controllo (cure di routine) e al gruppo sperimentale (BREATH + cure di routine). Il gruppo di controllo non aveva accesso al sito web; il gruppo sperimentale poteva accedervi per sedici settimane. Il *distress* è stato valutato tramite la *Symptom Checklist-90* (Arrindell et al., 2003), e l'*empowerment* attraverso il *Cancer Empowerment Questionnaire* (van den Berg et al., 2013), entrambi valutati prima dell'intervento (T0), dopo quattro (T1), sei (T2) e dieci mesi (T3) di *follow-up*. È stata osservata una riduzione significativa del *distress* nel gruppo sperimentale dopo quattro mesi, con una dimensione

dell'effetto medio-piccola (van den Berg et al.,2015). Tuttavia, l'effetto non è stato sostenuto nel tempo e i livelli di *distress* sono risultati simili a sei e dieci mesi. I partecipanti del gruppo BREATH + cure di routine hanno anche mostrato una riduzione maggiore della paura della recidiva rispetto al gruppo di controllo. Non è stata, invece, trovata alcuna differenza tra i due gruppi nell'*empowerment*. Secondo gli autori, la mancanza di un effetto duraturo sul *distress* può essere spiegata dal fatto che l'accesso al sito web è avvenuto solo per quattro mesi e dalla dimensione dell'effetto medio-piccola, che potrebbe non essere stata sufficiente a compensare il recupero emotivo (van den Berg et al.,2015).

2.5.3.3 e-CUIDATE system

Le sopravvissute al cancro al seno si trovano a dover affrontare effetti avversi in seguito al trattamento oncologico. L'attività fisica sembra fornire molteplici benefici, suggerendo il possibile utilizzo di programmi di riabilitazione basati sull'esercizio motorio per la cura del tumore al seno. Al giorno d'oggi, è possibile usufruire di sistemi di teleriabilitazione per il trattamento degli effetti collaterali del cancro al seno. Un esempio è stato fornito dal ricercatore Galiano-Castillo e colleghi (2016) tramite l'utilizzo del sistema e-CUIDATE. Tale sistema comprende un'interfaccia pubblica, che contiene informazioni aggiornate sul cancro al seno, e un'interfaccia privata. Dopo aver completato una valutazione di base, i pazienti ricevono le istruzioni su come accedere e utilizzare l'area privata. L'intervento di teleriabilitazione, guidato dai ricercatori, consiste in tre sessioni a settimana di circa novanta minuti al giorno. Ogni sessione contiene una batteria di esercizi specifici divisi in tre sezioni: riscaldamento, allenamento di resistenza e aerobico, allungamento. Il sistema permette, inoltre, ai partecipanti di inviare messaggi istantanei al personale di ricerca CUIDATE. Per comprendere l'efficacia dell'intervento, Galiano-Castillo e collaboratori (2016) hanno reclutato ottantuno pazienti dall'Unità di oncologia dell'Ospedale universitario "Virgen de las Nieves" di Granada. Le partecipanti, per poter essere incluse nello studio, dovevano aver ricevuto una diagnosi di cancro al seno tra il primo e il terzo stadio, aver completato la terapia adiuvante ed essere in

grado di utilizzare internet. I ricercatori hanno assegnato queste ultime in maniera casuale al gruppo sperimentale, che utilizzava il programma per otto settimane, e al gruppo di controllo, che riceveva raccomandazioni di base in forma scritta per l'esercizio fisico. Le valutazioni sono state effettuate prima dell'intervento, dopo otto settimane e dopo sei mesi di *follow-up*. Gli strumenti utilizzati sono stati: *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORT QLQ-C30) e il suo modulo sul cancro al seno *Breast Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire* (EORT QLQ-BR23) (Aaronson et al.,1993), ; *Brief Pain Inventory* (gravità del dolore) (Badia et al.,2003); test addominale isometrico (resistenza muscolare) (McGill et al.,1999); *Piper Fatigue Scale* (fatica) (Piper et al.,1998); dinamometro per la schiena (forza muscolare) (Gruther et al., 2009); *Multiple sit-to-stand test* (forza parte inferiore del corpo) (Ritchie et al., 2005). Il sistema e-CUIDATE ha migliorato la qualità della vita, il dolore, la forza muscolare e la fatica significativamente nel gruppo sperimentale a paragone del gruppo di controllo, anche dopo sei mesi di *follow-up*. Il programma fornisce benefici alle utenti, dimostrando che gli approcci di teleriabilitazione possono rappresentare una valida alternativa alla tradizionale riabilitazione del cancro.

2.5.3.4 CaringGuidance program

Il *CaringGuidance* (www.caringguidance.org) è un programma online, sviluppato per rispondere al bisogno di autogestione del *distress* nelle donne con nuova diagnosi di tumore al seno. È stato progettato da un team multidisciplinare, guidato dalla ricercatrice M. Lally dell'Università di New York e formato da psicologi ed oncologi, con lo scopo di creare un luogo virtuale in cui le donne potessero elaborare mentalmente i pensieri e le emozioni associate alla diagnosi (Lally et al.,2015). Il programma si basa su tecniche cognitivo-comportamentali, tecniche di risoluzione dei problemi e strategie di comunicazione ed è gestito dall'utente. Inoltre, sono presenti:

- video di sopravvissute al cancro al seno;
- esercizi autoguidati per stimolare la riflessione;

- guida alla meditazione di consapevolezza;
- glossario;
- *link* per informazioni relative al cancro;
- forum di discussione.

Dopo aver sviluppato *CaringGuidance*, la ricercatrice Lally e colleghi (2019) hanno condotto uno studio randomizzato per valutarne l'efficacia. L'ipotesi dei ricercatori era che le pazienti, che utilizzavano il sistema per dodici settimane in aggiunta all'assistenza sanitaria abituale, potessero riportare livelli più bassi di *distress* rispetto coloro che avevano accesso esclusivamente alle cure sanitarie. Sono state reclutate pazienti che avevano ricevuto la diagnosi di cancro al seno negli ultimi due mesi, con almeno 21 anni di età e che erano in grado di accedere a internet. Le partecipanti sono state assegnate in maniera casuale al gruppo sperimentale, che riceveva assistenza abituale e utilizzava il programma, e al gruppo di controllo, che riceveva solamente assistenza abituale. Ai soggetti del gruppo sperimentale veniva consegnata, tramite e-mail, una guida illustrata sull'uso generale del programma e veniva suggerito loro di utilizzarlo per due o tre volte alla settimana in sessioni di circa 20-30 minuti per dodici settimane. Il *distress* è stato misurato attraverso tre scale: *Distress Thermometer* (Roth et al., 1998), *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (sintomi depressivi) (Radloff, 1977), *Impact of Events Scale* (pensieri intrusivi ed evitanti) (Horowitz et al., 1979). Le misurazioni sono avvenute all'inizio dello studio, dopo un mese, dopo due mesi e dopo tre mesi di *follow-up*. Dall'analisi *post-hoc* sono emerse differenze significative tra i due gruppi: dall'inizio dell'intervento fino al secondo mese, entrambi i gruppi hanno sperimentato una diminuzione nei livelli di *distress*, dei sintomi depressivi e dei pensieri intrusivi/evitanti; tuttavia, tra secondo e il terzo mese di studio, il gruppo di controllo, a differenza di quello sperimentale, ha subito un aumento in tutte le misurazioni. I risultati suggeriscono l'utilità del sistema *CaringGuidance* rispetto alla diminuzione del *distress* nelle pazienti.

2.5.3.5 *Less fear after cancer training*

Una delle conseguenze a lungo termine più diffuse del tumore al seno è la paura della recidiva, ovvero la preoccupazione della possibilità che il cancro ritorni o progredisca. La maggior parte delle sopravvissute al tumore al seno manifesta il bisogno di aiuto professionale per la gestione della paura della recidiva: si possono presentare, infatti, disturbi psicologici come depressione, ansia, *distress* e disturbo post-traumatico da stress. Data l'assenza di un intervento psicologico di facile accesso che possa ridurre la paura della recidiva, van Helmond e collaboratori (2016) hanno condotto nel 2016 uno studio randomizzato (*Cancer Recurrence Self.-help Training Trial*), per valutare l'efficacia del programma *Less fear after cancer* nel ridurre la paura della recidiva, rispetto all'assistenza sanitaria abituale. Inoltre, l'obiettivo secondario dello studio riguardava l'identificazione dei fattori che possono predire il beneficio della formazione di auto-mutuo aiuto online. Per lo studio, sono state reclutate un totale di 454 donne da otto ospedali dei Paesi bassi che avevano i seguenti requisiti: diagnosi di cancro al seno da uno a cinque anni, assenza di segni di recidiva o metastasi, età dell'insorgenza della malattia a 18 anni, accesso a internet. Le partecipanti sono state assegnate in maniera casuale al *training* e alle cure mediche di routine.

Less fear after cancer è un *training* online sviluppato da un istituto di psico-oncologia nei Paesi Bassi. Il programma è basato sulla terapia cognitivo-comportamentale ed è composto da sette moduli. Inizialmente, le partecipanti allo studio seguono due moduli di base: 1) psico-educazione sulla paura della recidiva e i suoi sintomi; 2) principi base della terapia-cognitivo comportamentale.

In seguito, le donne possono scegliere tra i seguenti moduli:

- “come fermare la ruminazione” (*Stoppen met piekeren*): tecniche comportamentali per bloccare il ruminare;
- “azione” (*In beweging komen*): cosa si può fare quando si presenta la paura della recidiva;
- “relax” (*Ontspannen*): pratiche di rilassamento;
- “rassicurazione” (*Geruststellen*): come e quando cercare rassicurazione.

Ogni modulo consiste in una parte informativa e una parte pratica in cui i partecipanti sono motivati a fare esercizi o compiti nella vita quotidiana. Viene consigliato agli utenti di impiegare almeno una settimana per ogni modulo scelto e viene spiegato loro che più tempo investono, maggiore sarà l'effetto che possono ottenere dall'intervento. Per ogni partecipante, l'intervento rimane disponibile per tre mesi. La figura 13 mostra l'interfaccia del *training* con i relativi moduli. Il *training* è completamente automatizzato e non prevede il supporto professionale di un terapeuta; è presente, tuttavia, il supporto online da parte del ricercatore, che fornisce assistenza tecnica e indirizza le partecipanti ad un medico specialista qualora sia necessario. La paura della recidiva è stata valutata tramite la *Fear of Cancer Recurrence Inventory Severity subscale* (Simard & Savard, 2008), i problemi psicosociali e i fattori di rischio sono stati valutati con il *Psychosocial Distress Questionnaire-Breast Cancer* (Bogaarts et al., 2010).

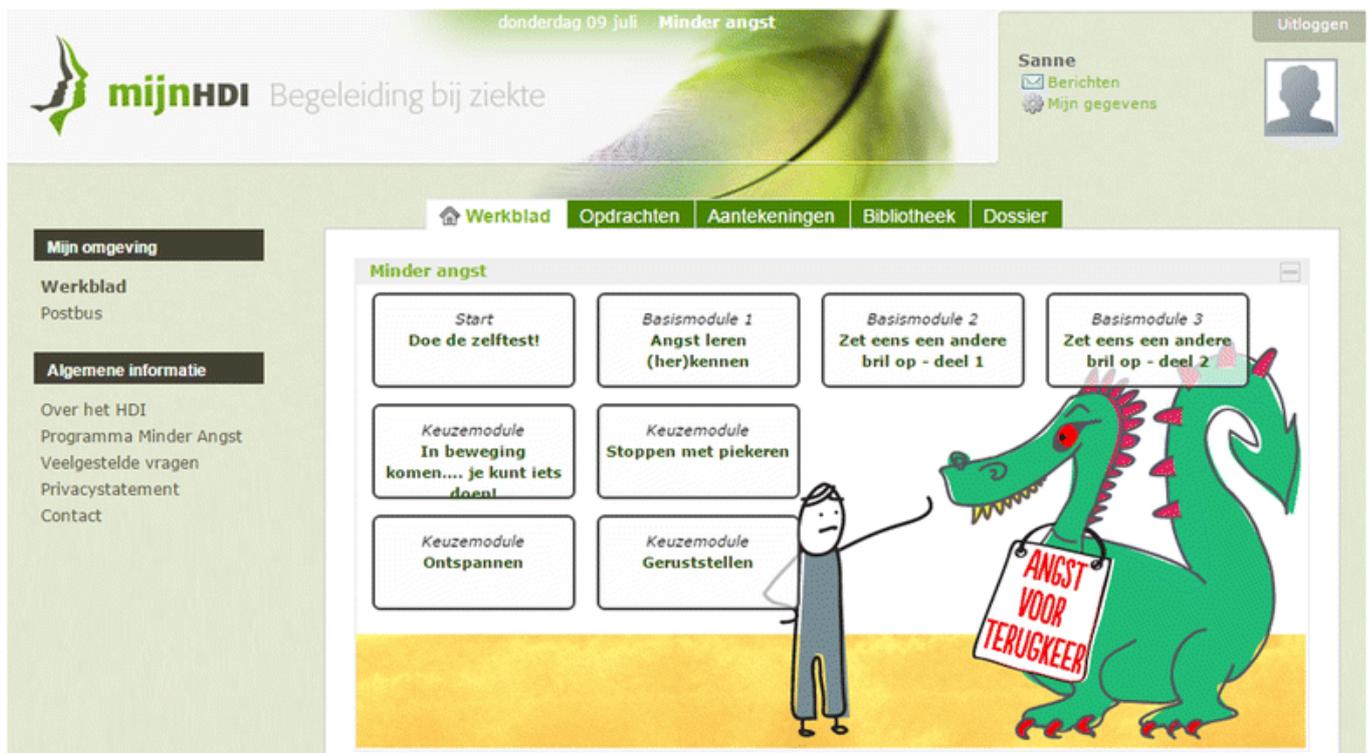


Figura 13 Homepage *Less fear after cancer online self-help training* (Fonte: van Helmond et al., 2016, p.5).

Le valutazioni sono avvenute all'inizio dell'intervento, dopo tre e nove mesi. Dall'analisi condotta, non è emerso alcun effetto del *training* di auto-mutuo aiuto online nella diminuzione della paura della recidiva. In aggiunta, non sono stati trovati predittori significativi. Secondo i ricercatori i risultati possono essere spiegati dalla mancanza del supporto professionale e dall'uso limitato dell'intervento (van Helmond et al., 2019).

2.6 Discussione

In base agli studi che hanno analizzato l'utilizzo di social network, si evince che il supporto ricevuto da questi può non essere sensibile alle esigenze specifiche di un malato di cancro. La loro funzionalità di base, che permette agli utenti di accedere a una rete più ampia e diversificata, li rende ideali per un supporto di tipo strumentale (raccolte fondi, sensibilizzazioni, richieste di oggetti necessari al paziente), ma può farli risultare meno adatti alla ricerca di sostegno emotivo o informativo. Al contrario, la comunità online specifica per il cancro al seno (BCSM) viene utilizzata principalmente per la ricerca di supporto emotivo e di informazioni sulla malattia da parte delle pazienti. Questa tendenza risulta essere in contrasto con l'utilizzo dei social network, come i gruppi sul cancro al seno di Facebook, che sono utilizzati per lo più per richieste di tipo strumentale, ma non risultano essere adatti a soddisfare le necessità di sostegno emotivo di una persona malata. In generale, quello che sembra emergere è che le sopravvissute utilizzano i social network nel momento in cui percepiscono una mancanza di appoggio da parte della rete sociale immediata. Confrontarsi con persone che vivono o che hanno vissuto esperienze simili, può rappresentare un modo per trovare un senso alla propria malattia. Tuttavia, il contenuto delle esperienze presenti nei social non sempre risulta essere vantaggioso. È possibile, infatti, che le donne debbano proteggersi emotivamente quando utilizzano queste piattaforme, poiché il loro contenuto può essere vissuto in maniera spiacevole (Ure et al., 2020). Inoltre, vanno tenuti in considerazione i limiti dell'utilizzo dei social media per scopi sanitari come, per esempio, la qualità delle informazioni reperibili e il

loro sovraccarico, e il rischio che l'uso delle piattaforme online possa dissuadere i pazienti dal rivolgersi a un professionista della salute (Moorhead et al., 2013).

Dagli studi riguardanti *m-health* e cancro al seno, emerge un miglioramento nella qualità di vita delle donne con tumore al seno. Entrando nello specifico, lo studio di Zhu e collaboratori (2018b) ha mostrato un miglioramento della qualità di vita delle pazienti a tre mesi dall'intervento, ma non dopo sei mesi. Secondo gli autori, la mancanza di un effetto duraturo può essere spiegata dalla possibilità di accedere al *BCS Program* solo per dodici settimane, anche se i sintomi fisici e psicosociali persistono oltre questo periodo di tempo. In aggiunta, è possibile che il programma si concentri sul supporto durante la chemioterapia e non includa sufficienti conoscenze per l'adattamento dopo il trattamento. Lo studio di Lozano-Lozano (2018) ha rilevato, invece, un miglioramento della qualità di vita nelle pazienti anche dopo sei mesi di *follow-up*. Anche Çınar e colleghi (2021) e Hou e collaboratori (2020) hanno entrambi riportato un incremento dei punteggi della qualità di vita, nei gruppi sperimentali, dopo tre mesi dall'intervento. Grazie alla loro economicità e flessibilità, le applicazioni sanitarie mobili rappresentano uno strumento vantaggioso per il monitoraggio e la formazione a distanza dei pazienti. Le partecipanti allo studio di Çınar e colleghi (2021) hanno sottolineato, appunto, l'importanza di ricevere supporto e consigli da parte di un infermiere specializzato, senza il bisogno di accedere alla struttura ospedaliera. In aggiunta, nello studio di Zhu e collaboratori (2018a) le partecipanti hanno ribadito che l'applicazione mobile rafforza l'informazione e il benessere emotivo.

Per quanto riguarda gli studi di *digital health*, non tutti i programmi presi in considerazione hanno apportato benefici alle donne con tumore al seno. Ad esempio, lo studio di Ryhänen e colleghi (2013) non ha mostrato né una diminuzione dei livelli di ansia o degli effetti collaterali legati al trattamento, né un incremento della qualità di vita, in seguito all'utilizzo del programma educativo *Breast Cancer Patient Pathway*. Secondo gli autori, questi risultati possono essere spiegati dal fatto che, durante il periodo di raccolta dati, le partecipanti avessero accesso anche ad altre fonti di informazione. van den Berg e collaboratori (2015) e Lally e collaboratori (2019) hanno proposto,

invece, due interventi di autogestione basati su internet per ridurre il *distress*. Nel primo caso, l'intervento *Breast Cancer E-Health* ha ridotto significativamente i livelli di *distress* nelle partecipanti dopo quattro mesi di *follow-up*, ma l'effetto non è stato mantenuto dopo sei e dieci mesi. Secondo i ricercatori, la mancanza di un effetto duraturo può essere spiegata dal fatto che l'accesso al sito web è avvenuto solo per quattro mesi. Nel secondo caso, è stata osservata una diminuzione del *distress* nelle pazienti che usufruivano del sistema *CaringGuidance*, associato all'assistenza abituale, durante tutto il periodo dello studio. In aggiunta, lo studio di Galiano-Castillo (2016) ha rivelato che il sistema di teleriabilitazione e-CUIDATE migliora qualità di vita, dolore, forza e fatica nelle sopravvissute, anche dopo sei mesi. Un intervento di riabilitazione basato su internet, che prevede l'utilizzo di un programma con esercizi fisici, sembra favorire le attività di vita quotidiana e di conseguenza incrementare la qualità di vita. L'intervento di auto-aiuto online, proposto da van Helmond e colleghi (2020), non ha mostrato né una diminuzione della paura della ricomparsa del tumore, né una diminuzione dei problemi psicosociali nelle pazienti che hanno partecipato al *Less fear after cancer training*. Nonostante i notevoli vantaggi che può avere un intervento cognitivo-comportamentale di auto-aiuto online, tra cui la maggiore accessibilità, i costi sostenuti, la riduzione delle tempistiche e una maggiore privacy, non è stato riscontrato, in questo caso, alcun effetto benefico. Secondo gli autori, l'assenza di un effetto può essere spiegata dalla mancanza di un supporto professionale. Dunque, dall'analisi dei *support program* emerge una differenziazione tra gli interventi di *mobile health* e quelli di *digital health*: le applicazioni mobili prevedono l'opportunità di ricevere supporto professionale; diversamente, gli interventi di *digital health* sono, perlopiù, autogestiti e non includono tale supporto. Sapere di poter ricevere un supporto immediato, senza il bisogno di accedere ai servizi ospedalieri, rappresenta un enorme vantaggio per un malato che sta affrontando il percorso di guarigione da una malattia neoplastica.

In linea generale, in base agli studi analizzati, risulta che il supporto ricevuto tramite l'utilizzo dei gruppi di sostegno online e delle piattaforme di social network può non essere sufficiente per le pazienti affette da cancro al seno, che hanno bisogno di imparare ad affrontare la malattia e tutti i

cambiamenti ad essa connessi. Al contrario, gli interventi basati su internet hanno il potenziale di colmare le lacune nel trattamento del cancro, aggiungendosi ai servizi di cura disponibili (Leykin et al., 2011). In particolar modo, i vantaggi di questi ultimi possono essere:

- accessibilità: gli interventi possono essere accessibili a molte persone contemporaneamente e possono essere rapidamente aggiornati con nuove informazioni e strumenti;
- efficienza: internet è il metodo più efficace in termini di tempo e costi per la fornitura dell'intervento;
- impatto sulla salute pubblica: gli interventi basati su internet possono fornire la stessa cura a chiunque, senza implicare cambiamenti nei sistemi sanitari (Leykin et al., 2011).

D'altro canto vi possono essere delle limitazioni come, ad esempio, i vincoli di accesso al web: per poter usufruire dell'intervento è necessaria una connessione a internet e un'alfabetizzazione informatica di base, requisiti che potrebbero escludere coloro che provengono da strati socio-economici più bassi. Un'altra importante limitazione è rappresentata dal fatto che questi interventi non possono sostituire il trattamento di un medico dal vivo, in quanto non possono offrire empatia al paziente e non permettono di reagire ai segnali non verbali o di offrire ulteriore supporto qualora il percorso non stia andando bene. In conclusione, gli interventi basati su internet non vanno considerati come sostituti dell'assistenza psicologia di persona, ma piuttosto come un servizio di cura aggiuntivo (Leykin et al., 2011).

2.7 Limiti

La rassegna presenta severe limitazioni. Gli studi presi in esame sono limitati ed eterogenei per quanto riguarda i metodi e le misurazioni. Nel caso dei social network si parla di analisi dei gruppi di Facebook o dei *tweet* riguardanti il cancro al seno. Ad esempio, lo studio di Attai e colleghi (2015) ha confrontato i livelli di ansia prima e dopo la partecipazione alla *community* di Twitter (BCSM), senza però includere un gruppo di controllo con pazienti che non vi avessero preso parte. Al contrario, nel caso dei *support program* si parla di studi controllati randomizzati. Questa

eterogeneità ha permesso di fare solamente un confronto teorico tra i due ambiti della ricerca. Un'altra limitazione è rappresentata, nel caso dell'analisi sui *support program*, dal fatto che il campione è risultato essere disomogeneo: in alcuni casi le pazienti avevano ricevuto la diagnosi da meno di un anno (Lally et al.,2019, Ryhänen et al.,2013, Hou et al.,2020b, Zhu et al., 2018b); in altri casi avevano già completato i cicli di chemioterapia o radioterapia (van den Berg et al.,2015), la terapia adiuvante (Galiano-Castillo et al.,2016, Lozano-Lozano et al.,2020) e la terapia ormonale (Çınar et al.,2021); in un altro caso, ancora, le pazienti avevano ricevuto la diagnosi da uno a cinque anni (van Helmond et al.,2019). Inoltre, negli studi randomizzati controllati, spesso non viene specificato il tipo di trattamento riservato al gruppo di controllo; non viene, cioè, specificato quello che si intende per “*care as usual*” o per “cure di routine”. Si sottolinea, quindi, la necessità di studi metodologicamente rigorosi per stabilire l'efficacia e per identificare quali interventi siano più adatti a quali pazienti.

2.8 Conclusioni

Il cancro è stato considerato a lungo come una “condanna a morte”, una mera questione di tempo. Oggi lo si può valutare come una malattia a carattere cronico, che una persona può combattere con ogni mezzo a sua disposizione. La comunicazione della diagnosi di patologia neoplastica rappresenta un evento stressante che sconvolge completamente la vita del paziente e dei suoi familiari. È proprio il modo in cui un malato riesce ad affrontare la diagnosi ad incidere sulla malattia stessa: approcciarsi in maniera positiva, mettere in atto strategie di *coping* efficaci, cercare il supporto dei propri cari, possono rappresentare strumenti vantaggiosi tramite i quali superarla. Tuttavia non tutti i malati riescono a utilizzare i mezzi necessari per fronteggiare il cancro; è fondamentale, in questo momento, fornire al paziente supporto psicologico. In tal senso, si è sviluppata la psico-oncologia, che ha come obiettivo quello di ridurre l'impatto emotivo del cancro e rafforzare la resilienza delle persone affette da esso (Neamțiu et al.,2016). Lo psico-oncologo può essere considerato come una guida che supporta il paziente e i suoi familiari durante tutte le sfide

che la malattia porta con sé come, ad esempio, ricovero ospedaliero, dolore fisico, chemioterapia o radioterapia, presenza di recidiva e insorgenza di disturbi d'ansia o depressione. La maggior parte dei pazienti oncologici, però, non accetta il supporto psicologico e i motivi possono essere molteplici: mancanza di informazioni sui servizi e sulle modalità di accesso, assenza di percezione del bisogno del supporto, stigma sull'assistenza psicologica, preferenza verso una gestione autonoma e percezione del proprio disagio come non abbastanza grave. Anche il sostegno sociale gioca un ruolo chiave nell'affrontare i problemi che si presentano in seguito alla diagnosi di neoplasia: è stato osservato, infatti, che i malati hanno maggiori probabilità di sperimentare sintomi depressivi qualora percepiscano mancanza di appoggio da parte delle persone che li circondano (Yoo et al.,2017). Date queste premesse, si è cercato di esplorare il supporto online che può ricevere una paziente affetta da cancro al seno. Inizialmente, i social network sono stati oggetto di analisi: piattaforme come Facebook e Twitter possono essere utilizzate dalle donne per richieste di supporto, principalmente di tipo strumentale, ma al contempo è possibile che lo scambio di esperienze possa essere vissuto in maniera spiacevole. Particolare rilievo è stato riposto nella comunità online del cancro al seno, nota come *Breast Cancer Social Media*. Le chat all'interno di essa permettono alle utenti di condividere momenti delicati, di esprimere il dolore e di sostenersi a vicenda, consentendo di creare un legame virtuale. È stata anche dimostrata una diminuzione dei livelli di ansia in seguito alla partecipazione a tale *community* (Attai et al.,2015). Ciononostante, i social network non possono sostituire le normali risorse ospedaliere per il supporto informativo in quanto, molto spesso, le informazioni che vi si trovano possono essere poco attendibili e possono aumentare il rischio che i pazienti non si rivolgano ai professionisti della salute. In secondo luogo, sono stati presi in considerazione i programmi di supporto online per le donne con tumore al seno, con una distinzione tra quelli di *mobile health* e quelli di *digital health*. Gli interventi online, in particolar modo le applicazioni mobili che prevedono la possibilità di ricevere supporto da un professionista della salute, possono aggiungersi ai servizi di cura disponibili, sebbene non possano sostituire la presenza del medico dal vivo. Sarebbe interessante poter sviluppare, nel nostro Paese,

un'applicazione mobile che permetta alle donne con cancro al seno di essere seguite durante tutto l'iter della malattia. Sapere di essere sostenute in ogni momento da un professionista della salute, limiterebbe gli accessi ai servizi ospedalieri, che molto spesso sono associati al ricordo del tragico momento della comunicazione della diagnosi, e migliorerebbe il loro percorso di guarigione.

RINGRAZIAMENTI

In primis, desidero ringraziare la Prof.ssa Pino, relatrice della tesi, per la professionalità e l'attenzione dedicata a questo lavoro.

In secondo luogo, esprimo tutta la mia gratitudine alle mie colleghe di università, Carolina e Carlotta, per aver condiviso con me questo cammino pieno di ostacoli. Mi auguro che il nostro rapporto permanga anche oltre il percorso universitario.

Un ringraziamento speciale va alla mia famiglia, che seppur da lontano mi è sempre stata vicina. Spero che possiate essere fieri del mio traguardo e che abbiate compreso tutti i miei sacrifici. Sono grata, in particolar modo, a mio fratello per avermi aiutata nel momento più difficile della mia vita e per non avermi fatto perdere le speranze.

Inoltre, vorrei ringraziare le mie amiche di sempre, Cecilia e Valentina, per essermi sempre state accanto. Nonostante tutte le difficoltà e la distanza che ci separa, so per certo che qualsiasi cosa accada posso contare su di voi.

Ringrazio, anche, le mie colleghe di lavoro, Laura, Chiara e Veronica, per avermi spinta ad andare avanti anche quando pensavo di non farcela. Il destino ci ha fatto incontrare per qualche assurdo motivo, ma probabilmente ci siamo trovate nel momento in cui ne avevamo più bisogno. Sono convinta che continueremo a custodire il nostro prezioso rapporto.

L'ultimo ringraziamento, il più importante, va al mio dolce compagno Matteo per la pazienza con cui mi è stato sempre accanto, soprattutto in questi mesi difficili. Senza di te, probabilmente, non sarei arrivata a questo traguardo, perché riesci a farmi credere in me stessa e nelle mie possibilità più di quanto io non lo faccia da sola. Spero che, un giorno, i nostri figli possano avere il tuo coraggio.

BIBLIOGRAFIA

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., Haes, J. C. J. M. D., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M., & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Alcantara, D., Leal, M. P., García-Bocanegra, I., & García-Martín, M. L. (2014). Molecular imaging of breast cancer: present and future directions. *Frontiers in chemistry*, 2, 112. <https://doi.org/10.3389/fchem.2014.00112>
- Aljohar, B. A., & Kilani, M. A. (2018). Breast Cancer in Europe: Epidemiology, Risk Factors, Policies and Strategies. A Literature Review. *Global Journal of Health Science*, 10(11), 1-18. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v10n11p1>
- Andolhe, R., Guido, L. D. A., & Bianchi, E. R. F. (2009). Stress e coping no período perioperatório de câncer de mama. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 43(3), 711–720. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342009000300030>
- Arrindell, W. A., & Ettema, J. H. M. (2003). *Symptom checklist SCL-90: handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Swets test publishers.
- Attai, D. J., Cowher, M. S., Al-Hamadani, M., Schoger, J. M., Staley, A. C., & Landercasper, J. (2015). Twitter Social Media is an Effective Tool for Breast Cancer Patient Education and Support: Patient-Reported Outcomes by Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 17(7), e188. <https://doi.org/10.2196/jmir.4721>
- Badia, X., Muriel, C., Gracia, A., Manuel Núñez-Olarte, J., Perulero, N., Gálvez, R., Carulla, J., & S. Cleeland, C. (2003). Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Medicina Clínica*, 120(2), 52–59. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(03\)73601-x](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(03)73601-x)
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. *Medical Care*, 13(1), 10–24. <https://doi.org/10.1097/00005650-197501000-00002>
- Bender, J. L., Jimenez-Marroquin, M. C., & Jadad, A. R. (2011). Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e16. <https://doi.org/10.2196/jmir.1560>
- Berman, E. M., Heru, A., Grunebaum, H., Rolland, J., Sargent, J., Wamboldt, M., & McDaniel, S. (2008). Family-Oriented Patient Care through the Residency Training Cycle. *Academic Psychiatry*, 32(2), 111–118. <https://doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.111>
- Bhadoria, A. S., Kapil, U., Sareen, N., & Singh, P. (2013). Reproductive factors and breast cancer: A case-control study in tertiary care hospital of North India. *Indian Journal of Cancer*, 50(4), 316. <https://doi.org/10.4103/0019-509x.123606>

- Bogaarts, M. P. J., den Oudsten, B. L., Roukema, J. A., van Riel, J. M. G. H., Beerepoot, L. V., & de Vries, J. (2010). Development of the Psychosocial Distress Questionnaire—Breast Cancer (PDQ-BC): a breast cancer-specific screening instrument for psychosocial problems. *Supportive Care in Cancer*, *19*(10), 1485–1493. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0968-9>
- Borgi, M., Collacchi, B., Ortona, E., & Cirulli, F. (2020). Stress and coping in women with breast cancer: unravelling the mechanisms to improve resilience. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *119*, 406–421. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.10.011>
- Brady, M. J., Cella, D. F., Mo, F., Bonomi, A. E., Tulsky, D. S., Lloyd, S. R., Deasy, S., Cobleigh, M., & Shiimoto, G. (1997). Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast quality-of-life instrument. *Journal of Clinical Oncology*, *15*(3), 974–986. <https://doi.org/10.1200/jco.1997.15.3.974>
- Brebach, R., Sharpe, L., Costa, D. S. J., Rhodes, P., & Butow, P. (2016). Psychological intervention targeting distress for cancer patients: a meta-analytic study investigating uptake and adherence. *Psycho-Oncology*, *25*(8), 882–890. <https://doi.org/10.1002/pon.4099>
- Brodar, K. E., Carlisle, V., Tang, P. Y., & Fisher, E. B. (2020). Identification and Characterization of Peer Support for Cancer Prevention and Care: A Practice Review. *Journal of Cancer Education*, *1-10*. <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01861-8>
- Carolan, C., Smith, A., Davies, G., & Forbat, L. (2017). Seeking, accepting and declining help for emotional distress in cancer: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *European Journal of Cancer Care*, *27*(2), e12720. <https://doi.org/10.1111/ecc.12720>
- Chaffey, D. (2021, August 13). *Global social media statistics research summary [updated 2021]*. Smart Insights. <https://www.smartinsights.com/social-media-marketing/social-media-strategy/new-global-social-media-research/>
- Çınar, D., Karadakovan, A., & Erdoğan, A. P. (2021). Effect of mobile phone app-based training on the quality of life for women with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *52*, 101960. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101960>
- Cleeland, C. S., Mendoza, T. R., Wang, X. S., Chou, C., Harle, M. T., Morrissey, M., & Engstrom, M. C. (2000). Assessing symptom distress in cancer patients. *Cancer*, *89*(7), 1634–1646. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(20001001\)89:7](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20001001)89:7)
- Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B., & Carter, G. (2014). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, *24*(7), 812–818. <https://doi.org/10.1002/pon.3729>
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, *38*(5), 300–314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, *98*(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Compare, A., & Grossi, E. (2012). *Stress e disturbi da somatizzazione: Evidence-Based Practice in psicologia clinica (Italian Edition)* (2012th ed.). Springer.

- Costa Vargens, O. M. D., & M. Berterö, C. (2017). Young women with breast cancer-using the healing tool; writing blogs. *Nursing and Palliative Care*, 2(4),1-5. <https://doi.org/10.15761/npc.1000158>
- Coyne, E., Wollin, J., & Creedy, D. K. (2012). Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 124–130. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.013>
- Di Giacomo, D., Ranieri, J., Perilli, E., Cannita, K., Passafiume, D., & Ficorella, C. (2019). Psychological impact of clinical treatment after breast cancer diagnosis in younger patients (38–50 age range): An explorative 3-year observational study. *Neurology, Psychiatry and Brain Research*, 32, 85–90. <https://doi.org/10.1016/j.npbr.2019.05.001>
- Dilworth, S., Higgins, I., Parker, V., Kelly, B., & Turner, J. (2014). Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(6), 601–612. <https://doi.org/10.1002/pon.3474>
- Dolbeault, S., Boistard, B., Meuric, J., Copel, L., & Brédart, A. (2011). Screening for distress and supportive care needs during the initial phase of the care process: a qualitative description of a clinical pilot experiment in a French cancer center. *Psycho-Oncology*, 20(6), 585–593. <https://doi.org/10.1002/pon.1946>
- Dossus, L., & Benusiglio, P. R. (2015). Lobular breast cancer: incidence and genetic and non-genetic risk factors. *Breast Cancer Research*, 17(1),1-8. <https://doi.org/10.1186/s13058-015-0546-7>
- Duffy, M., Harbeck, N., Nap, M., Molina, R., Nicolini, A., Senkus, E., & Cardoso, F. (2017). Clinical use of biomarkers in breast cancer: Updated guidelines from the European Group on Tumor Markers (EGTM). *European Journal of Cancer*, 75, 284–298. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.01.017>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844–854. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.58.5.844>
- Escriva Boulley, G., Leroy, T., Bernetière, C., Paquienseguy, F., Desfriches-Doria, O., & Préau, M. (2018). Digital health interventions to help living with cancer: A systematic review of participants' engagement and psychosocial effects. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2677–2686. <https://doi.org/10.1002/pon.4867>
- European Cancer Information System*. ECIS. Retrieved August 2021, from <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>
- Falisi, A. L., Wiseman, K. P., Gaysynsky, A., Scheideler, J. K., Ramin, D. A., & Chou, W. Y. S. (2017). Social media for breast cancer survivors: a literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(6), 808–821. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0620-5>
- Fallowfield, L. J., Leaity, S. K., Howell, A., Benson, S., & Cella, D. (1999). Assessment of quality of life in women undergoing hormonal therapy for breast cancer: validation of an endocrine symptom subscale for the FACT-B. *Breast Cancer Research and Treatment*, 55(2), 187–197. <https://doi.org/10.1023/a:1006263818115>
- Ferrell, B. R., Hassey Dow, K., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 4(6), 523–531. <https://doi.org/10.1007/bf00634747>

- Foley, N., O'Mahony, M., Lehane, E., Cil, T., & Corrigan, M. (2015). A Qualitative Content Analysis of Breast Cancer Narratives Hosted Through the Medium of Social Media. *British Journal of Medicine and Medical Research*, 6(5), 474–483. <https://doi.org/10.9734/bjmmr/2015/15309>
- Fong, A. J., Scarapicchia, T. M., McDonough, M. H., Wrosch, C., & Sabiston, C. M. (2016). Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(5), 664–671. <https://doi.org/10.1002/pon.4064>
- Freedman, R. A., Viswanath, K., Vaz-Luis, I., & Keating, N. L. (2016). Learning from social media: utilizing advanced data extraction techniques to understand barriers to breast cancer treatment. *Breast Cancer Research and Treatment*, 158(2), 395–405. <https://doi.org/10.1007/s10549-016-3872-2>
- Galiano-Castillo, N., Cantarero-Villanueva, I., Fernández-Lao, C., Ariza-García, A., Díaz-Rodríguez, L., Del-Moral-Ávila, R., & Arroyo-Morales, M. (2016). Telehealth system: A randomized controlled trial evaluating the impact of an internet-based exercise intervention on quality of life, pain, muscle strength, and fatigue in breast cancer survivors. *Cancer*, 122(20), 3166–3174. <https://doi.org/10.1002/cncr.30172>
- Giese-Davis, J., Bliss-Isberg, C., Wittenberg, L., White, J., Star, P., Zhong, L., Cordova, M. J., Houston, D., & Spiegel, D. (2016). Peer-counseling for women newly diagnosed with breast cancer: A randomized community/research collaboration trial. *Cancer*, 122(15), 2408–2417. <https://doi.org/10.1002/cncr.30036>
- Giordano, S. H., Buzdar, A. U., & Hortobagyi, G. N. (2002). Breast Cancer in Men. *Annals of Internal Medicine*, 137(8), 678. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-137-8-200210150-00013>
- Giorgi Rossi, P., Djuric, O., Navarra, S., Rossi, A., di Napoli, A., Frova, L., & Petrelli, A. (2020). Geographic Inequalities in Breast Cancer in Italy: Trend Analysis of Mortality and Risk Factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 4165. <https://doi.org/10.3390/ijerph17114165>
- Godet, I., & M. Gilkes, D. (2017). BRCA1 and BRCA2 mutations and treatment strategies for breast cancer. *Integrative Cancer Science and Therapeutics*, 4(1). <https://doi.org/10.15761/icst.1000228>
- Goode, A. D., Lawler, S. P., Brakenridge, C. L., Reeves, M. M., & Eakin, E. G. (2015). Telephone, print, and Web-based interventions for physical activity, diet, and weight control among cancer survivors: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(4), 660–682. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0442-2>
- Gruther, W., Wick, F., Paul, B., Leitner, C., Posch, M., Matzner, M., Crevenna, R., & Ebenbichler, G. (2009). Diagnostic accuracy and reliability of muscle strength and endurance measurements in patients with chronic low back pain. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(8), 613–619. <https://doi.org/10.2340/16501977-0391>
- Guarino, A., Polini, C., Forte, G., Favieri, F., Boncompagni, I., & Casagrande, M. (2020). The Effectiveness of Psychological Treatments in Women with Breast Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(1), 209. <https://doi.org/10.3390/jcm9010209>

- Gustafson, D. H., McTavish, F. M., Stengle, W., Ballard, D., Hawkins, R., Shaw, B. R., Jones, E., Julèsberg, K., McDowell, H., Chen, W. C., Volrathongchai, K., & Landucci, G. (2005). Use and Impact of eHealth System by Low-income Women With Breast Cancer. *Journal of Health Communication, 10*(sup1), 195–218. <https://doi.org/10.1080/10810730500263257>
- Harris, L. N., Cleary, E. H., & Stanton, A. L. (2014). Project connect online: user and visitor experiences of an Internet-based intervention for women with breast cancer. *Psycho-Oncology, 24*(9), 1145–1151. <https://doi.org/10.1002/pon.3734>
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A Measure of Subjective Stress. *Psychosomatic Medicine, 41*(3), 209–218. <https://doi.org/10.1097/00006842-197905000-00004>
- Hou, I. C., Lan, M. F., Shen, S. H., Tsai, P. Y., Chang, K. J., Tai, H. C., Tsai, A. J., Chang, P., Wang, T. F., Sheu, S. J., & Dykes, P. C. (2020a). The Development of a Mobile Health App for Breast Cancer Self-Management Support in Taiwan: Design Thinking Approach. *JMIR MHealth and UHealth, 8*(4), e15780. <https://doi.org/10.2196/15780>.
- Hou, I. C., Lin, H. Y., Shen, S. H., Chang, K. J., Tai, H. C., Tsai, A. J., & Dykes, P. C. (2020b). Quality of Life of Women After a First Diagnosis of Breast Cancer Using a Self-Management Support mHealth App in Taiwan: Randomized Controlled Trial. *JMIR MHealth and UHealth, 8*(3), e17084. <https://doi.org/10.2196/17084>.
- Hu, J., Wang, X., Guo, S., Chen, F., Wu, Y. Y., Ji, F. J., & Fang, X. (2019). Peer support interventions for breast cancer patients: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment, 174*(2), 325–341. <https://doi.org/10.1007/s10549-018-5033-2>
- Iacoviello, L., Bonaccio, M., de Gaetano, G., & Donati, M. B. (2021). Epidemiology of breast cancer, a paradigm of the “common soil” hypothesis. *Seminars in Cancer Biology, 72*, 4–10. <https://doi.org/10.1016/j.semcancer.2020.02.010>
- Kamen, C., Cosgrove, V., McKellar, J., Cronkite, R., & Moos, R. (2011). Family support and depressive symptoms: a 23-year follow-up. *Journal of Clinical Psychology, 67*(3), 215–223. <https://doi.org/10.1002/jclp.20765>
- Kaplan, A. M., & Haenlein, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business Horizons, 53*(1), 59–68. <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2009.09.003>
- Karlsen, R. V., Frederiksen, K., Larsen, M. B., von Heymann-Horan, A. B., Appel, C. W., Christensen, J., Tjønneland, A., Ross, L., Johansen, C., & Bidstrup, P. E. (2016). The impact of a breast cancer diagnosis on health-related quality of life. A prospective comparison among middle-aged to elderly women with and without breast cancer. *Acta Oncologica, 55*(6), 720–727. <https://doi.org/10.3109/0284186x.2015.1127415>
- Katz, M. S., Staley, A. C., & Attai, D. J. (2020). A History of #BCSM and Insights for Patient-Centered Online Interaction and Engagement. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews, 7*(4), 304–312. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1753>
- Kim, E., Han, J. Y., Shah, D., Shaw, B., McTavish, F., Gustafson, D. H., & Fan, D. (2011). Predictors of Supportive Message Expression and Reception in an Interactive Cancer

- Communication System. *Journal of Health Communication*, 16(10), 1106–1121. <https://doi.org/10.1080/10810730.2011.571337>
- Kostkova, P. (2015). Grand Challenges in Digital Health. *Frontiers in Public Health*, 3. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2015.00134>
- Lally, R. M., Kupzyk, K. A., Bellavia, G., Hydeman, J., Gallo, S., Helgeson, V. S., Erwin, D., Mills, A. C., & Brown, J. K. (2019). CaringGuidance™ after breast cancer diagnosis eHealth psychoeducational intervention to reduce early post-diagnosis distress. *Supportive Care in Cancer*, 28(5), 2163–2174. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05028-0>
- Lally, R. M., McNees, P., & Meneses, K. (2015). Application of a novel transdisciplinary communication technique to develop an Internet-based psychoeducational program: CaringGuidance™ After Breast Cancer Diagnosis. *Applied Nursing Research*, 28(1), e7–e11. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.10.006>
- Lashbrook, M. P., Valery, P. C., Knott, V., Kirshbaum, M. N., & Bernardes, C. M. (2018). Coping Strategies Used by Breast, Prostate, and Colorectal Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 41(5), E23–E39. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000528>
- Lauby-Secretan, B., Scoccianti, C., Loomis, D., Benbrahim-Tallaa, L., Bouvard, V., Bianchini, F., & Straif, K. (2015). Breast-Cancer Screening — Viewpoint of the IARC Working Group. *New England Journal of Medicine*, 372(24), 2353–2358. <https://doi.org/10.1056/nejmsr1504363>
- Leykin, Y., Thekdi, S. M., Shumay, D. M., Muñoz, R. F., Riba, M., & Dunn, L. B. (2011). Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: review and recommendations. *Psycho-Oncology*, 21(9), 1016–1025. <https://doi.org/10.1002/pon.1993>
- Li, C. I., Uribe, D. J., & Daling, J. R. (2005). Clinical characteristics of different histologic types of breast cancer. *British Journal of Cancer*, 93(9), 1046–1052. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602787>
- Lozano-Lozano, M., Galiano-Castillo, N., Martín-Martín, L., Pace-Bedetti, N., Fernández-Lao, C., Arroyo-Morales, M., & Cantarero-Villanueva, I. (2018). Monitoring Energy Balance in Breast Cancer Survivors Using a Mobile App: Reliability Study. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(3), e67. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9669>
- Lozano-Lozano, M., Martín-Martín, L., Galiano-Castillo, N., Fernández-Lao, C., Cantarero-Villanueva, I., López-Barajas, I. B., & Arroyo-Morales, M. (2020). Mobile health and supervised rehabilitation versus mobile health alone in breast cancer survivors: Randomized controlled trial. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(4), 316–324. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.07.007>
- Ma, H., Henderson, K. D., Sullivan-Halley, J., Duan, L., Marshall, S. F., Ursin, G., Horn-Ross, P. L., Largent, J., Deapen, D. M., Lacey, J. V., & Bernstein, L. (2010). Pregnancy-related factors and the risk of breast carcinoma in situ and invasive breast cancer among postmenopausal women in the California Teachers Study cohort. *Breast Cancer Research*, 12(3), 1–14. <https://doi.org/10.1186/bcr2589>

- Mann, R. M., Kuhl, C. K., Kinkel, K., & Boetes, C. (2008). Breast MRI: guidelines from the European Society of Breast Imaging. *European Radiology*, *18*(7), 1307–1318. <https://doi.org/10.1007/s00330-008-0863-7>
- Martino, M. L., Gargiulo, A., Lemmo, D., & Margherita, G. (2019). Cancer Blog Narratives: The Experience of Under-Fifty Women with Breast Cancer during Different Times after Diagnosis. *The Qualitative Report*, *24*(1), 158-173. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2019.3646>
- McGill, S. M., Childs, A., & Liebenson, C. (1999). Endurance times for low back stabilization exercises: clinical targets for testing and training from a normal database. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *80*(8), 941-944.
- Merckaert, I., Libert, Y., Messin, S., Milani, M., Slachmuylder, J. L., & Razavi, D. (2010). Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psycho-Oncology*, *19*(2), 141–149. <https://doi.org/10.1002/pon.1568>
- Merino Bonilla, J., Torres Tabanera, M., & Ros Mendoza, L. (2017). Breast cancer in the 21st century: From early detection to new therapies. *Radiologia (English Edition)*, *59*(5), 368–379. <https://doi.org/10.1016/j.rxeng.2017.08.001>
- Mikal, J. P., Beckstrand, M. J., Parks, E., Oyenuga, M., Odebunmi, T., Okedele, O., Uchino, B., & Horvath, K. (2020). Online social support among breast cancer patients: longitudinal changes to Facebook use following breast cancer diagnosis and transition off therapy. *Journal of Cancer Survivorship*, *14*(3), 322–330. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00847-w>
- Mikal, J. P., Grande, S. W., & Beckstrand, M. J. (2019). Codifying Online Social Support for Breast Cancer Patients: Retrospective Qualitative Assessment. *Journal of Medical Internet Research*, *21*(10), e12880. <https://doi.org/10.2196/12880>
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, *14*(8), 721–732. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(13\)70244-4](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(13)70244-4)
- Modave, F., Zhao, Y., Krieger, J., He, Z., Guo, Y., Huo, J., Prospero, M., & Bian, J. (2019). Understanding Perceptions and Attitudes in Breast Cancer Discussions on Twitter. *Studies in health technology and informatics*, *264*, 1293–1297. <https://doi.org/10.3233/SHTI190435>
- Momenimovahed, Z., & Salehiniya, H. (2019). Epidemiological characteristics of and risk factors for breast cancer in the world. *Breast Cancer: Targets and Therapy, Volume 11*, 151–164. <https://doi.org/10.2147/bctt.s176070>
- Moorhead, S. A., Hazlett, D. E., Harrison, L., Carroll, J. K., Irwin, A., & Hoving, C. (2013). A New Dimension of Health Care: Systematic Review of the Uses, Benefits, and Limitations of Social Media for Health Communication. *Journal of Medical Internet Research*, *15*(4), e85. <https://doi.org/10.2196/jmir.1933>
- Moos, R., & Moos, B. (1986). Family environment scale test manual.
- Morasso, G., & Di Leo, S. (2002). La psiconcologia: un panorama generale. *Art. estratto da: "In: Formazione, Psicologia, Psicoterapia, Psichiatria"*–"Nuove prospettive in psiconcologia, 46.

- Namkoong, K., McLaughlin, B., Yoo, W., Hull, S. J., Shah, D. V., Kim, S. C., Moon, T. J., Johnson, C. N., Hawkins, R. P., McTavish, F. M., & Gustafson, D. H. (2013). The Effects of Expression: How Providing Emotional Support Online Improves Cancer Patients' Coping Strategies. *JNCI Monographs*, 2013(47), 169–174. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgt033>
- Namkoong, K., Shah, D. V., & Gustafson, D. H. (2016). Offline Social Relationships and Online Cancer Communication: Effects of Social and Family Support on Online Social Network Building. *Health Communication*, 32(11), 1422–1429. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1230808>
- Neamțiu, L., Deandrea, S., Pykkänen, L., Freeman, C., López Alcalde, J., Bramesfeld, A., Saz-Parkinson, Z., Ulutürk, A., & Lerda, D. (2016). Psycho-oncological support for breast cancer patients: A brief overview of breast cancer services certification schemes and national health policies in Europe. *The Breast*, 29, 178–180. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.07.002>
- Nekolaichuk, C. L., Cumming, C., Turner, J., Yushchyshyn, A., & Sela, R. (2011). Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service. *Psycho-Oncology*, 20(3), 326–332. <https://doi.org/10.1002/pon.1765>
- Ng, C. G., Mohamed, S., Kaur, K., Sulaiman, A. H., Zainal, N. Z., & Taib, N. A. (2017). Perceived distress and its association with depression and anxiety in breast cancer patients. *PLOS ONE*, 12(3), e0172975. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172975>
- Odeh, B., Kayyali, R., Nabhani-Gebara, S., & Philip, N. (2015). Optimizing cancer care through mobile health. *Supportive Care in Cancer*, 23(7), 2183–2188. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2627-7>
- Parikh, D., Ieso, P. D., Garvey, G., Thachil, T., Ramamoorthi, R., Penniment, M., & Jayaraj, R. (2015). Post-traumatic Stress Disorder and Post-traumatic Growth in Breast Cancer Patients - a Systematic Review. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(2), 641–646. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.2.641>
- Park, H. Y., Kim, M. J., Kim, J. Y., Kim, S., Choi, J. Y., Kim, J. H., & Jeong, H. Y. (2018). Could Peer Support Programs Be a Good Resource for Managing the Unmet Needs of Cancer Patients? *Journal of Cancer Education*, 34(5), 950–957. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1399-4>
- Piper, B. F., Dibble, S. L., Dodd, M. J., Weiss, M. C., Slaughter, R. E., & Paul, S. M. (1998). The revised Piper Fatigue Scale: psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 25, 677-684.
- Popek, V., & Hönig, K. (2015). Krebs und Familie. *Der Nervenarzt*, 86(3), 266–273. <https://doi.org/10.1007/s00115-014-4154-z>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385–401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Rezaei, M., Elyasi, F., Hamzehgardeshi, Z., Janbabai, G., & Moosazadeh, M. (2019). Stress Management in Patients with Breast Cancer Using a Supportive Approach: A systematic Review. *Archives of Breast Cancer*, 6–16. <https://doi.org/10.32768/abc.2019616-16>

- Riba, M. B., Donovan, K. A., Andersen, B., Braun, I., Breitbart, W. S., Brewer, B. W., Buchmann, L. O., Clark, M. M., Collins, M., Corbett, C., Fleishman, S., Garcia, S., Greenberg, D. B., Handzo, R. G. F., Hoofring, L., Huang, C. H., Lally, R., Martin, S., McGuffey, L., . . . Darlow, S. D. (2019). Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 17(10), 1229–1249. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0048>
- Ritchie, C., Trost, S., Brown, W., & Armit, C. (2005). Reliability and validity of physical fitness field tests for adults aged 55 to 70 years. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 8(1), 61–70. [https://doi.org/10.1016/s1440-2440\(05\)80025-8](https://doi.org/10.1016/s1440-2440(05)80025-8)
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 82(10), 1904-1908. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19980515\)82](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19980515)82)
- Ryhänen, A. M., Rankinen, S., Siekkinen, M., Saarinen, M., Korvenranta, H., & Leino-Kilpi, H. (2013). The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway program on breast cancer patients' clinical outcomes: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7–8), 1016–1025. <https://doi.org/10.1111/jocn.12007>
- Ryhänen, A. M., Rankinen, S., Tulus, K., Korvenranta, H., & Leino-Kilpi, H. (2012). Internet based patient pathway as an educational tool for breast cancer patients. *International Journal of Medical Informatics*, 81(4), 270–278. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2012.01.010>
- Schairer, C., Brown, L. M., Chen, B. E., Howard, R., Lynch, C. F., Hall, P., Storm, H., Pukkala, E., Anderson, A., Kaijser, M., Andersson, M., Joensuu, H., Fosså, S. D., A.Ganz, P., & Travis, L. B. (2006). Suicide After Breast Cancer: an International Population-Based Study of 723 810 Women. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 98(19), 1416–1419. <https://doi.org/10.1093/jnci/djj377>
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. D. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17, 225-234. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000300004>.
- Seiler, A., Klaas, V., Tröster, G., & Fagundes, C. P. (2017). eHealth and mHealth interventions in the treatment of fatigued cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1239–1253. <https://doi.org/10.1002/pon.4489>
- Selye, H. (1976). Stress without Distress. In G. Serban (A c. Di), *Psychopathology of Human Adaptation* (pag. 137–146). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2238-2_9
- Shaw, B. R., Hawkins, R., Arora, N., McTavish, F., Pingree, S., & Gustafson, D. H. (2006). An exploratory study of predictors of participation in a computer support group for women with breast cancer. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 24(1), 18-27. <https://doi.org/10.1097/00024665-200601000-00007>
- Silva, A. V. D., Zandonade, E., & Amorim, M. H. C. (2017). Anxiety and coping in women with breast cancer in chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25(0). <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1722.2891>

- Silva, B. M., Rodrigues, J. J., de la Torre Díez, I., López-Coronado, M., & Saleem, K. (2015). Mobile-health: A review of current state in 2015. *Journal of Biomedical Informatics*, *56*, 265–272. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2015.06.003>
- Simard, S., & Savard, J. (2008). Fear of Cancer Recurrence Inventory: development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, *17*(3), 241–251. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0444-y>
- Singh, K., & John, A. (2015). A study of tweet chats for breast cancer patients. *Proceedings of the 2015 International Conference on Social Media & Society - SMSociety '15* (pp.1-6). <https://doi.org/10.1145/2789187.2789193>
- Social Media Fact Sheet*. (2021, April 7). Pew Research Center: Internet, Science & Tech. <https://www.pewresearch.org/internet/fact-sheet/social-media/?menuItem=d102dcb7-e8a1-42cd-a04e-ee442f81505a>
- Spatuzzi, R., Vespa, A., Lorenzi, P., Miccinesi, G., Ricciuti, M., Cifarelli, W., Susi, M., Fabrizio, T., Ferrari, M. G., Ottaviani, M., Giuliotti, M. V., Merico, F., & Aieta, M. (2016). Evaluation of Social Support, Quality of Life, and Body Image in Women with Breast Cancer. *Breast Care*, *11*(1), 28–32. <https://doi.org/10.1159/000443493>
- Spielberger, C. D. (1983). State-trait anxiety inventory for adults.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1979). Inventário de ansiedade traço-estado. *Rio de Janeiro: CEPA*.
- Su, J. A., Yeh, D. C., Chang, C. C., Lin, T. C., Lai, C. H., Hu, P. Y., Ho, Y. F., Chen, V. C. H., Wang, T. N., & Gossop, M. (2017). Depression and family support in breast cancer patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *Volume 13*, 2389–2396. <https://doi.org/10.2147/ndt.s135624>
- Sun, Y. S., Zhao, Z., Yang, Z. N., Xu, F., Lu, H. J., Zhu, Z. Y., Shi, W., Jiang, J., Yao, P. P., & Zhu, H. P. (2017). Risk Factors and Preventions of Breast Cancer. *International Journal of Biological Sciences*, *13*(11), 1387–1397. <https://doi.org/10.7150/ijbs.21635>
- Syrowatka, A., Motulsky, A., Kurteva, S., Hanley, J. A., Dixon, W. G., Meguerditchian, A. N., & Tamblyn, R. (2017). Predictors of distress in female breast cancer survivors: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment*, *165*(2), 229–245. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4290-9>
- Tapi Nzali, M. D., Bringay, S., Lavergne, C., Mollevi, C., & Opitz, T. (2017). What Patients Can Tell Us: Topic Analysis for Social Media on Breast Cancer. *JMIR Medical Informatics*, *5*(3), e23. <https://doi.org/10.2196/medinform.7779>
- Telch, C. F., & Telch, M. J. (1986). Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison of strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*(6), 802–808. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.54.6.802>
- Thakur, P., Seam, R. K., Gupta, M. K., Gupta, M., Sharma, M., & Fotedar, V. (2017). Breast cancer risk factor evaluation in a Western Himalayan state: A case-control study and comparison with the Western World. *South Asian Journal of Cancer*, *06*(03), 106–109. https://doi.org/10.4103/sajc.sajc_157_16

- Toija, A. S., Kettunen, T. H., Leidenius, M. H. K., Vainiola, T. H. K., & Roine, R. P. A. (2018). Effectiveness of peer support on health-related quality of life in recently diagnosed breast cancer patients: a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 123–130. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4499-0>
- Torre, L. A., Bray, F., Siegel, R. L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., & Jemal, A. (2015). Global cancer statistics, 2012. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(2), 87–108. <https://doi.org/10.3322/caac.21262>
- Truccolo, I., & Colombo, C. (2011). La valutazione di qualità dell'informazione: materiali e siti web. *Manuale per la comunicazione in oncologia*, 68-70.
- Ure, C., Cooper-Ryan, A. M., Condie, J., & Galpin, A. (2020). Exploring Strategies for Using Social Media to Self-Manage Health Care When Living With and Beyond Breast Cancer: In-Depth Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(5), e16902. <https://doi.org/10.2196/16902>
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569–3572. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2012.13.8.3569>
- van den Berg, S. W., Gielissen, M. F. M., Ottevanger, P. B., & Prins, J. B. (2012). Rationale of the BREast cancer e-healTH [BREATH] multicentre randomised controlled trial: An Internet-based self-management intervention to foster adjustment after curative breast cancer by decreasing distress and increasing empowerment. *BMC Cancer*, 12(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-394>
- van den Berg, S. W., Gielissen, M. F., Custers, J. A., van der Graaf, W. T., Ottevanger, P. B., & Prins, J. B. (2015). BREATH: Web-Based Self-Management for Psychological Adjustment After Primary Breast Cancer—Results of a Multicenter Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(25), 2763–2771. <https://doi.org/10.1200/jco.2013.54.9386>
- van den Berg, S. W., van Amstel, F. K. P., Ottevanger, P. B., Gielissen, M. F. M., & Prins, J. B. (2013). The Cancer Empowerment Questionnaire: Psychological Empowerment in Breast Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(5), 565–583. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.825361>
- van Helmond, S. J., Lee, M. L., Woezik, R. A. M., Lodder, P., & Vries, J. (2019). No effect of CBT-based online self-help training to reduce fear of cancer recurrence: First results of the CAREST multicenter randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 29(1), 86–97. <https://doi.org/10.1002/pon.5233>
- van Helmond, S. J., van der Lee, M. L., & de Vries, J. (2016). Study protocol of the CAREST-trial: a randomised controlled trial on the (cost-) effectiveness of a CBT-based online self-help training for fear of cancer recurrence in women with curatively treated breast cancer. *BMC Cancer*, 16(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2562-0>
- Waldman, R. A., Finch, J., Grant-Kels, J. M., Stevenson, C., & Whitaker-Worth, D. (2019). Skin diseases of the breast and nipple. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 80(6), 1467–1481. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2018.08.066>
- Wang, L. (2017). Early Diagnosis of Breast Cancer. *Sensors*, 17(7), 1572. <https://doi.org/10.3390/s17071572>

- Wellings, E., Vassiliades, L., & Abdalla, R. (2016). Breast Cancer Screening for High-Risk Patients of Different Ages and Risk - Which Modality Is Most Effective? *Cureus*, 8(12), e945. <https://doi.org/10.7759/cureus.945>
- Wise, T.N., Biondi, M., & Costantini, A. (2014). *Psiconcologia*. Raffaello Cortina Editore
- World Health Organization. (2019). *WHO guideline: recommendations on digital interventions for health system strengthening: executive summary* (No. WHO/RHR/19.8). World Health Organization.
- Yoo, H., Shin, D. W., Jeong, A., Kim, S. Y., Yang, H. K., Kim, J. S., Lee, J. E., Oh, J. H., Park, E. C., Park, K., & Park, J. H. (2017). Perceived social support and its impact on depression and health-related quality of life: a comparison between cancer patients and general population. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 47(8), 728–734. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyx064>
- Zani, B., & Cicognani, E. (2000). *Psicologia della salute*. Il mulino.
- Zhu, J., Ebert, L., Guo, D., Yang, S., Han, Q., & Chan, S. W. C. (2018a). Mobile Breast Cancer e-Support Program for Chinese Women With Breast Cancer Undergoing Chemotherapy (Part 1): Qualitative Study of Women’s Perceptions. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(4), e85. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9311>.
- Zhu, J., Ebert, L., Liu, X., & Chan, S. W. C. (2017a). A mobile application of breast cancer e-support program versus routine Care in the treatment of Chinese women with breast cancer undergoing chemotherapy: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3276-7>
- Zhu, J., Ebert, L., Liu, X., Wei, D., & Chan, S. W. C. (2018b). Mobile Breast Cancer e-Support Program for Chinese Women With Breast Cancer Undergoing Chemotherapy (Part 2): Multicenter Randomized Controlled Trial. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(4), e104. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9438>.
- Zhu, J., Ebert, L., Xue, Z., Shen, Q., & Chan, S. W. C. (2017b). Development of a mobile application of Breast Cancer e-Support program for women with breast cancer undergoing chemotherapy. *Technology and Health Care*, 25(2), 377–382. <https://doi.org/10.3233/thc-161292>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2