



# Tumore al seno metastatico: la vita, la malattia, i bisogni delle donne

## Indagine Europa Donna

GfK Eurisko

Isabella Cecchini, Direttrice Dipartimento Ricerche sulla  
Salute – GfK Eurisko

# I temi di indagine

- ❑ **Il vissuto e l'impatto della malattia sulla vita quotidiana**
- ❑ **L'impatto della terapia sulla vita quotidiana** (con particolare riferimento agli effetti collaterali e i bisogni delle donne nella loro gestione)
- ❑ **La scelta del Centro** (driver, influencer, difficoltà e bisogni)
- ❑ **La relazione con il medico**
- ❑ **I bisogni di supporto / servizio**
  
- ❑ **Un focus sulle metastasi ossee** (il vissuto, l'impatto sulla vita quotidiana, la terapia e la sua importanza)

# Il disegno della ricerca

**ONLINE BLOG**



**INDAGINE  
QUANTITATIVA  
ESTENSIVA**

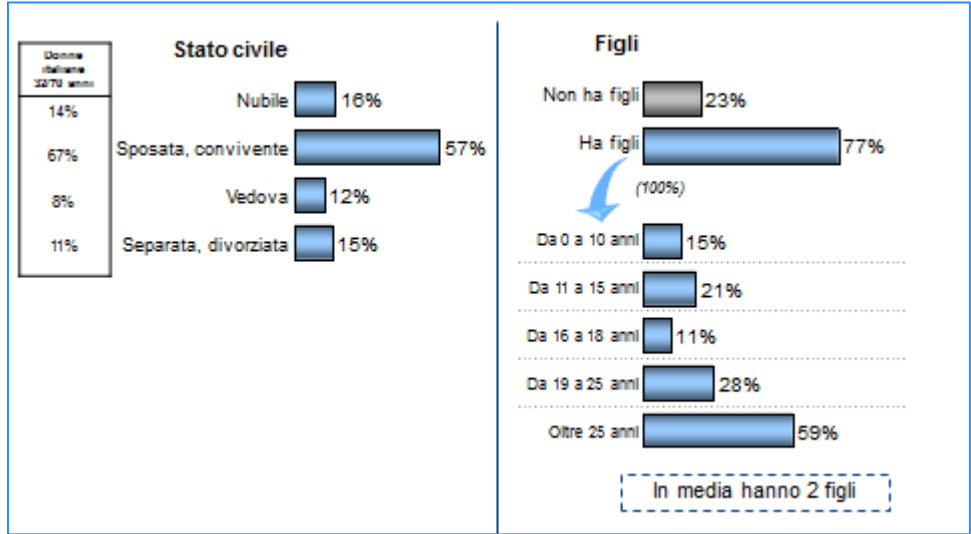
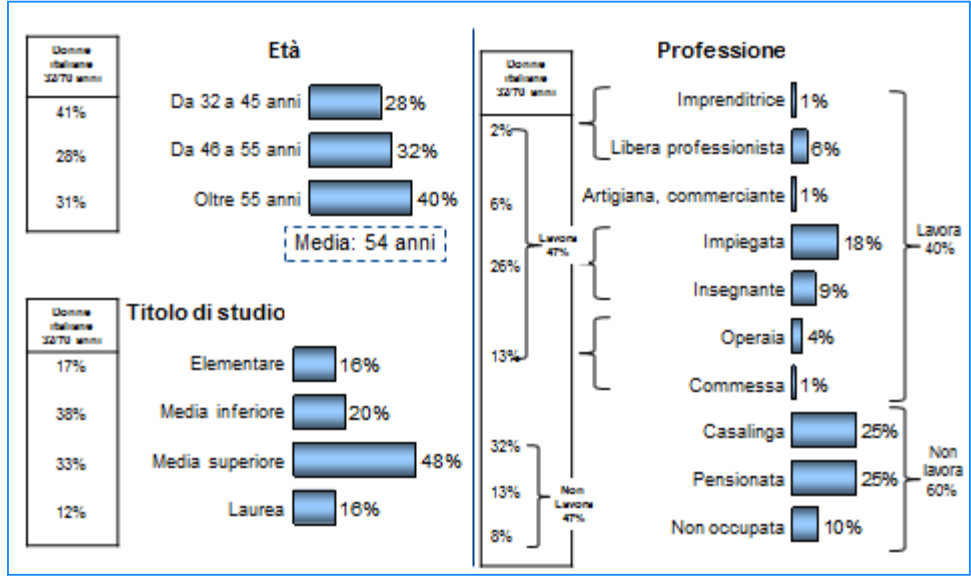
- ❑ Community con 15 **pazienti con tumore al seno metastatico**
- ❑ ...della **durata di 2 settimane**
- ...uno **spazio protetto di scambio e di confronto**
- ...dove approfondire e confrontarsi **liberamente su desideri, paure e bisogni scoperti**

- ❑ questionario strutturato compilato da **69 donne con tumore al seno metastatico**
- ❑ per **verificare e dimensionare i vissuti, i bisogni e le aspettative**

# Il profilo delle donne

# Il profilo delle donne intervistate

- Sono donne giovani, in media hanno 54 anni, quasi il 30% ha meno di 45 anni
- con una vita affettiva, relazionale e familiare
- mantengono un ruolo centrale nella famiglia: nella maggioranza dei casi hanno un marito, in metà dei casi un figlio sotto i 18 anni
- Impegnate anche nel lavoro: quasi la metà lavora (non diversamente dalle donne italiane nella stessa fascia d'età)



# L'esperienza della malattia

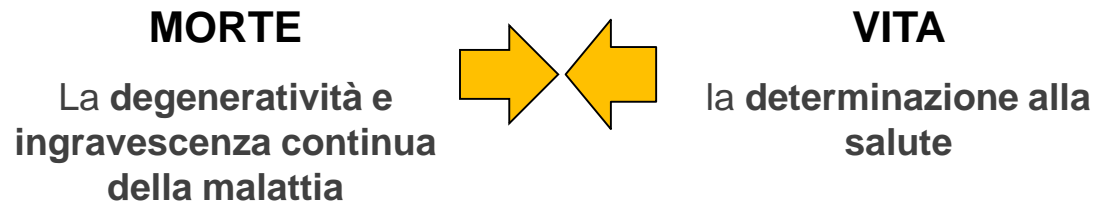
# Il vissuto della malattia: la bestia

La malattia viene descritta come

**UN MOSTRO,  
UNA BESTIA**

- crudele, indomabile, inarrestabile
- una presenza scomoda, inaspettata, subdola «*un alieno*»

... e si raccontano come impegnati in una **LOTTA**, uno **SCONTRO DI FORZE** tra



... una «lotta» in cui è fondamentale percepirsi **PARTE ATTIVA**

... cioè passare da sentirsi **OGGETTO DI** malattia a

**SOGGETTO/PROTAGONISTA**

della propria cura e della propria vita

## **Il vissuto della malattia: dalle parole delle pazienti**

*«...Per come mi conosco, a parte questi giorni di inevitabile sconforto e incertezza, penso che scatterà il solito meccanismo di **voler lottare e ricacciare in un angolo la Bestia.***

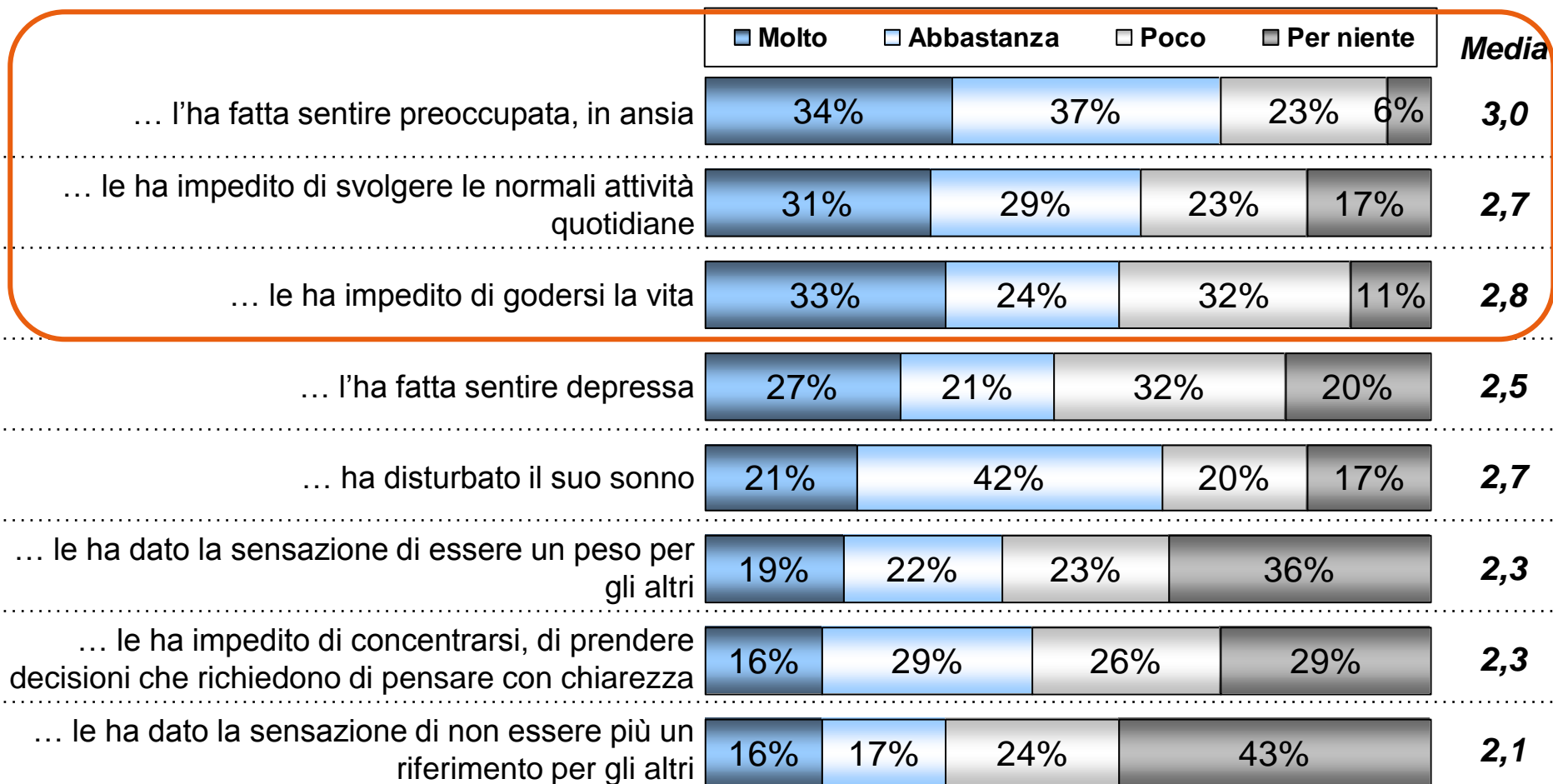
*Siccome non è la prima volta, e psicologicamente è più pesante delle altre, **oltre che lottare, voglio prendermi più cura di me...***

***Ma a me ha sempre fatto bene una frase che mi ha detto mio marito :  
"Tu non sei malata, tu hai una malattia" E questo per me è un  
imperativo»***



# La malattia crea ansia, preoccupazione, mette in crisi la vita «normale»...anche se una buona parte delle donne combatte per «vivere» con pienezza la propria vita

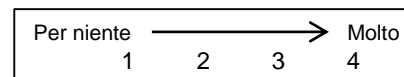
«Nell'ultimo mese, quanto la sua malattia ...?»



\* Base: chi lavora

\*\* Base: chi ha un marito/un partner

Scala di valutazione



## Il vissuto della malattia: dalle parole delle pazienti

**«Stamattina mi sono alzata e mi sentivo come se una carro armato mi fosse passato sopra (dolori alle ossa da tutte le parti) poi stancamente sono andata nella camera delle mie due figlie e il loro sorriso mi ha dato la forza di preparare la colazione e andare al lavoro. Come vivo la malattia? Difficile a spiegarsi. E' da due anni e mezzo che passo la mia vita tra terapie, controlli, visite, aghi....**la malattia mi ha cambiato completamente la vita»****

**«Sono in combattimento da tanti anni e quando sembra che tutto vada bene, ecco l'ospite ripresentarsi senza essere invitato... lui vuole piantare le tende ma non gli renderò vita facile....**Sono una persona molto positiva, ho fatto tutte le terapie con ottimismo, anche le più dure, convinta che piangersi addosso non serve a niente»****

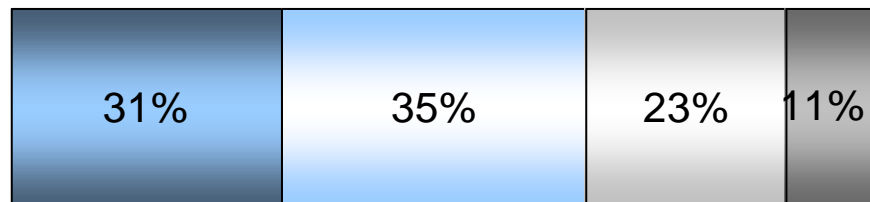
...e interferisce in modo consistente sulla vita quotidiana, sull'attività lavorativa e sulla vita affettiva/sexuale

«Pensi alla sua vita di tutti i giorni. Quanto la sua malattia interferisce con ...?»

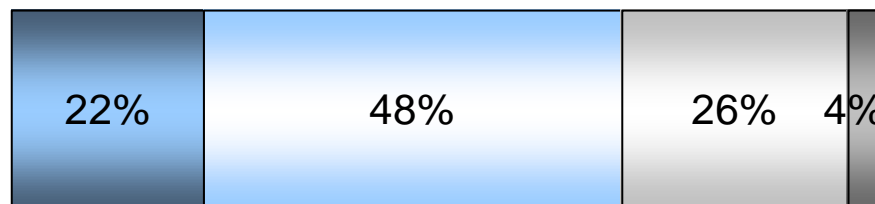


... lo svolgimento delle **normali attività quotidiane**

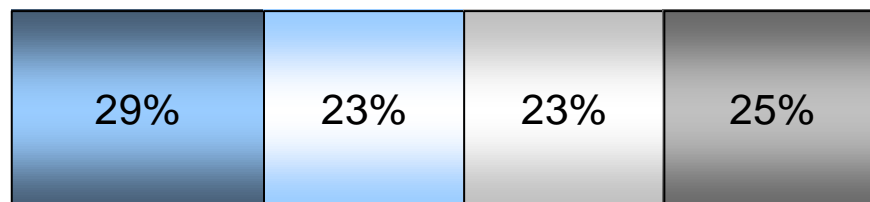
(per es. cura della casa, fare la spesa, gestione della famiglia..)



... il suo **lavoro\***



... la sua **vita sessuale\*\***

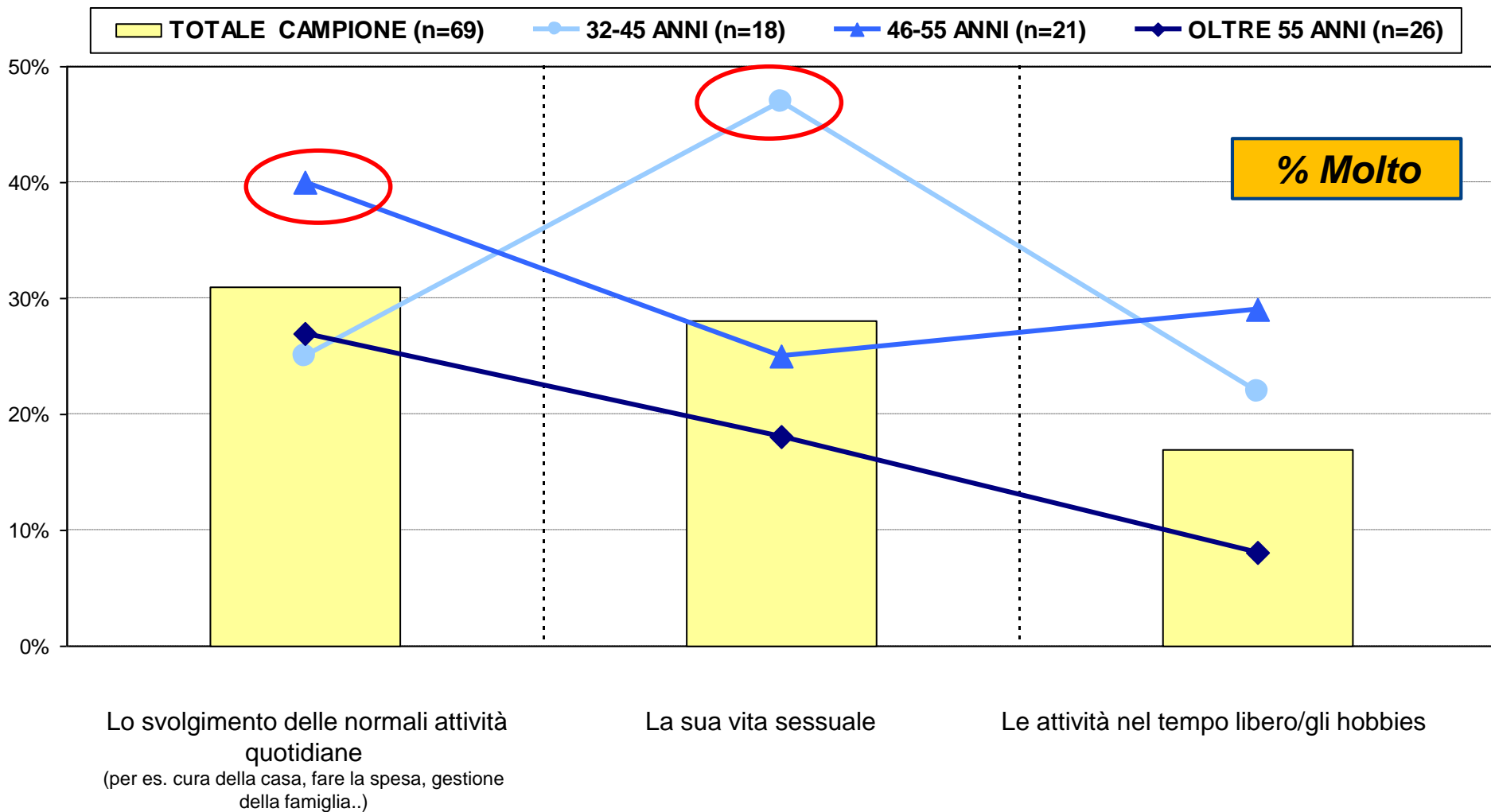


\* Base: chi lavora

\*\* Base: chi ha un marito/un partner

L'impatto sulla sfera affettiva e sessuale è molto importante per le donne più giovani

«Pensi alla sua vita di tutti i giorni. Quanto la sua malattia interferisce con ?»



L'impatto della malattia nella vita quotidiana: dalle parole delle pazienti

***«mi dispiace anche per mio marito, io non sono più quella di prima, le terapie hanno modificato anche i miei umori e desideri, la mia femminilità....mi spiace non sentirmi più come prima con mio marito»***

# La terapia

## Emerge una forte ambivalenza verso la terapia

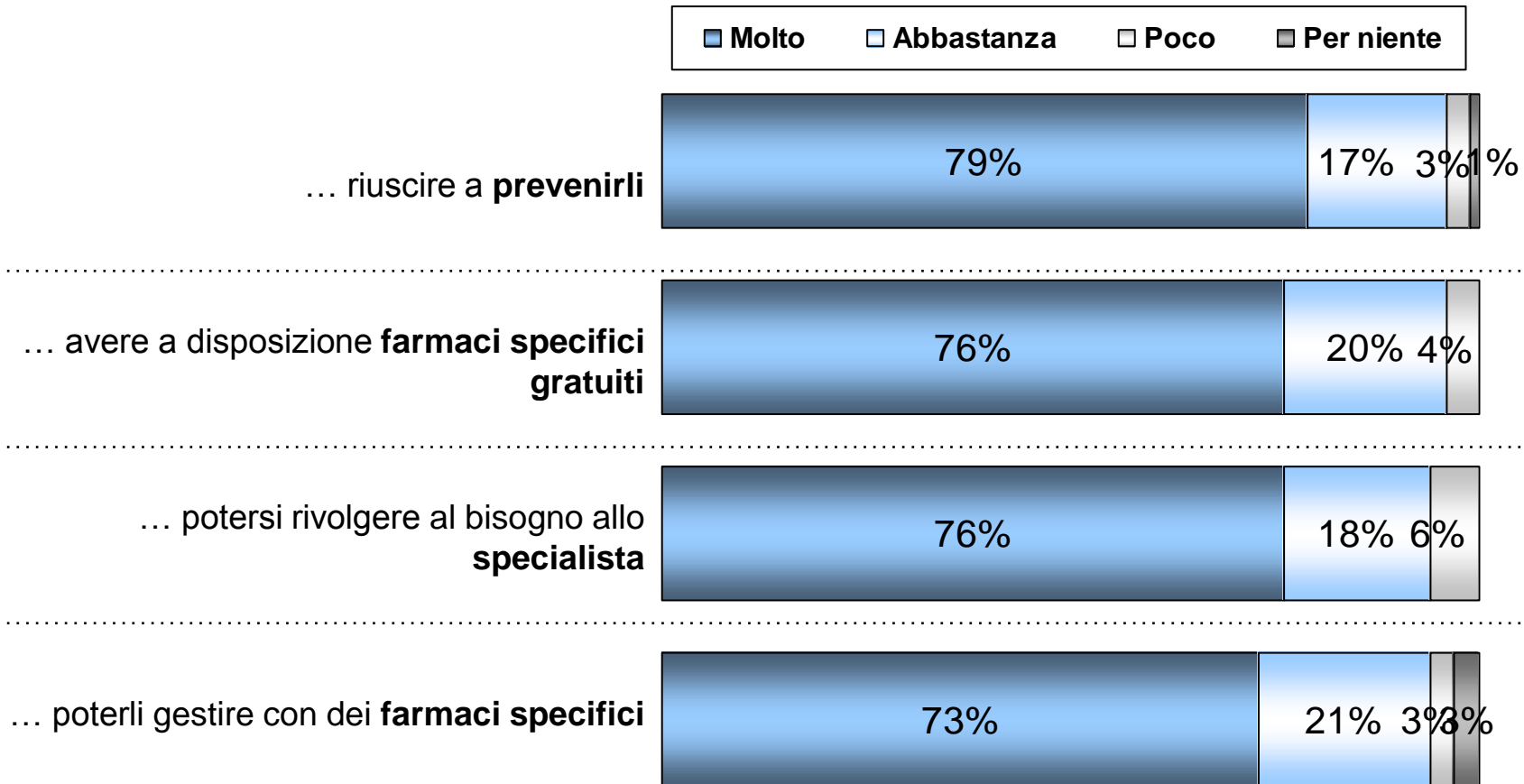
*«Da un lato indispensabile alleata, che combatte contro la malattia...*

*...dall'altro un nemico, velenoso, con effetti collaterali pesanti, che si cerca di dominare razionalmente ...*

*...ma che in fondo si vorrebbe allontanare, rimuovere, dimenticare*

C'è un grande bisogno di sostegno e aiuto nella gestione degli effetti collaterali delle terapie: si chiede soprattutto di prevenire gli effetti, farmaci gratuiti e supporto dello specialista in caso di bisogno

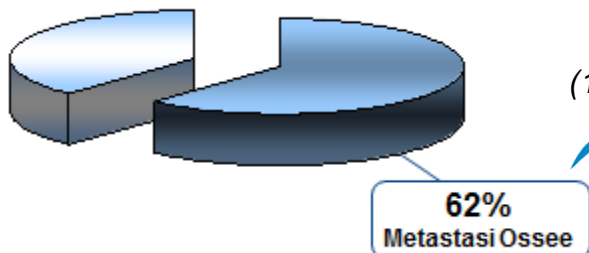
«Pensando agli effetti collaterali e a quando si manifestano, quanto è importante per lei?»





# Le metastasi ossee

# Le metastasi ossee hanno un forte impatto emotivo



(100%)

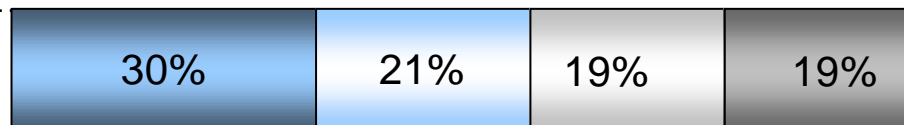
«Quanto il fatto di avere sviluppato una metastasi ossea ...?»



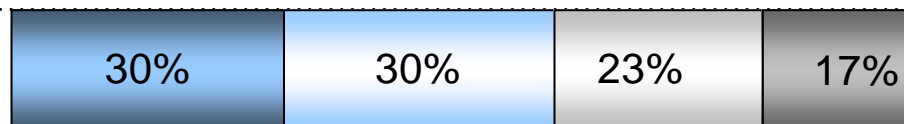
... la fa sentire preoccupata, in ansia



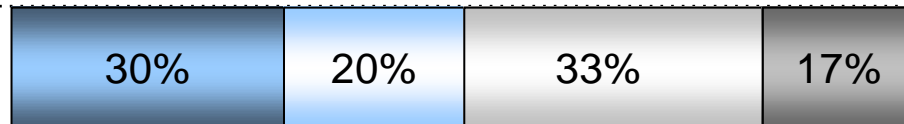
... la fa sentire depressa



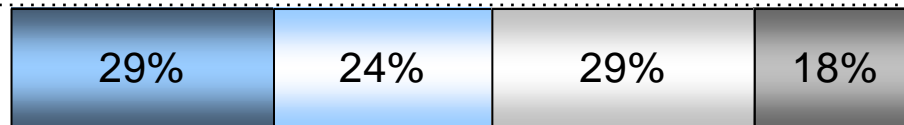
... le impedisce di svolgere le normali attività quotidiane



... disturba il suo sonno

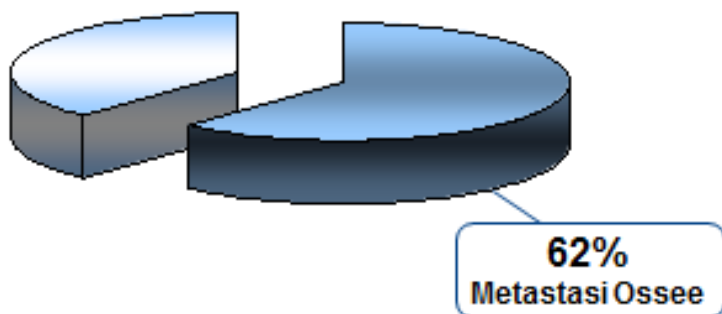


... le impedisce di godersi la vita

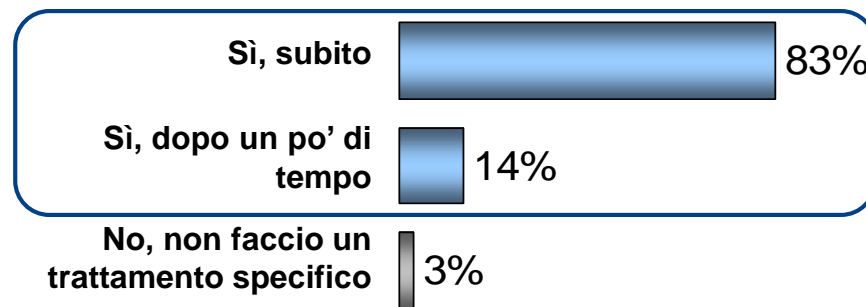


# I segnali e le modalità che hanno portato alla diagnosi di metastasi ossea

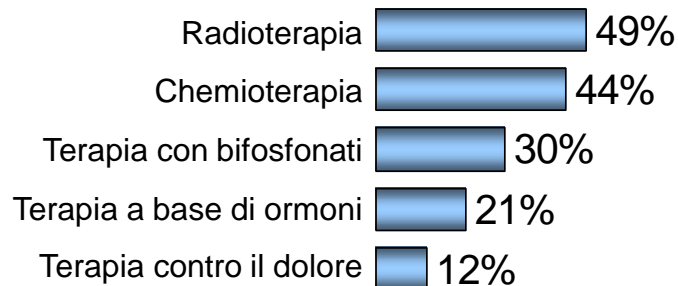
(Base: pazienti con metastasi ossee, n=43)



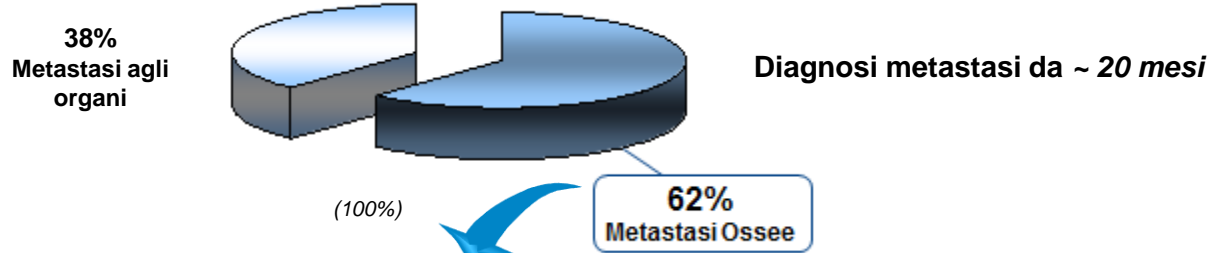
*«Nel momento in cui le è stata diagnosticata la metastasi ossea, il medico le ha proposto un trattamento specifico per le metastasi ossee?»*



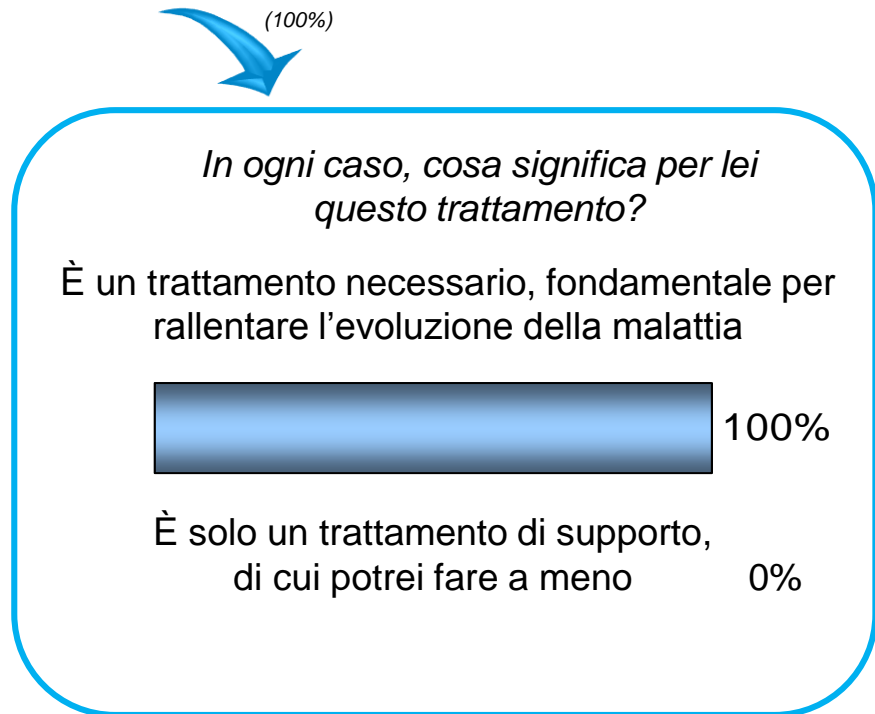
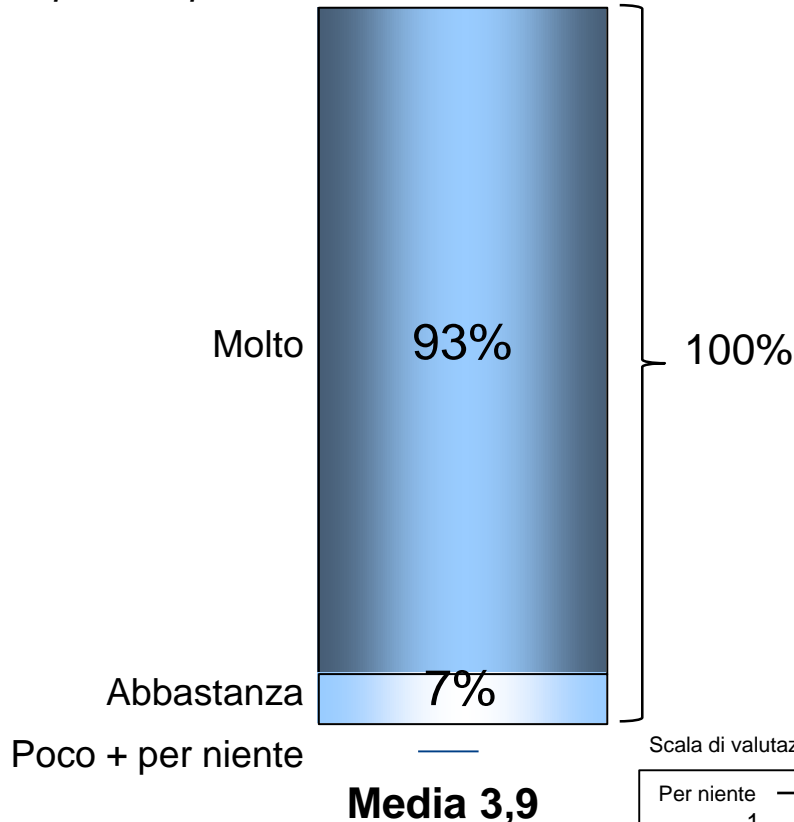
*«Quale trattamento specifico per le metastasi ossee le è stato prescritto al momento della diagnosi?»*



# Fondamentale avere a disposizione un trattamento specifico per le metastasi ossee: rappresenta la speranza concreta di fermare la malattia



«Quanto è importante per lei poter fare un trattamento specifico per le metastasi ossee?»



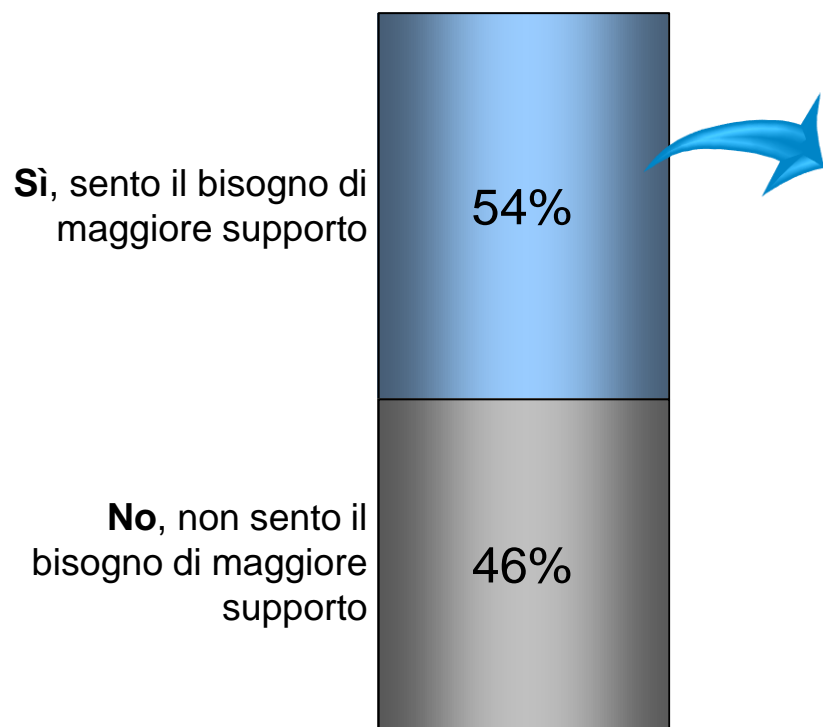
L'importanza e il significato del trattamento specifico per le metastasi ossea: dalle parole delle pazienti

*«Quando ho saputo delle metastasi ero disperata, avevo perso la speranza...  
ma quando il medico mi ha detto che si potevano controllare, che c'erano delle terapie efficaci...ho ricominciato a lottare*

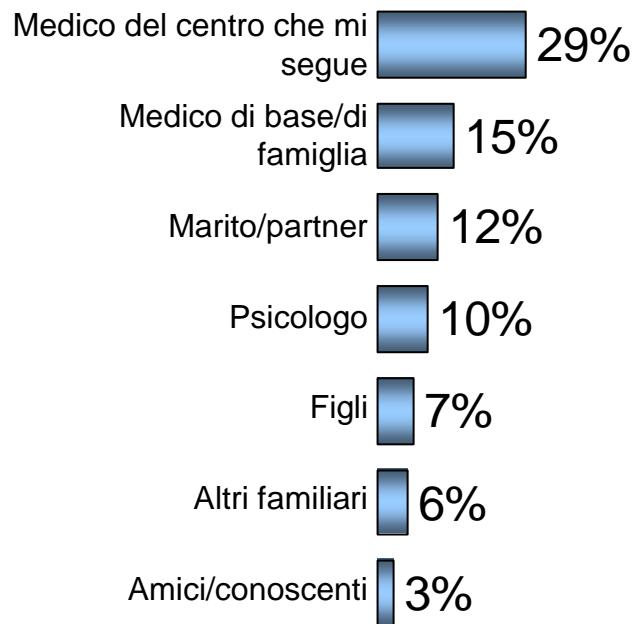
# I bisogni

# Oltre la metà delle donne sente il bisogno di maggiore ascolto e supporto: soprattutto da parte del medico

*«In ogni caso, lei sente il bisogno di avere maggiore ascolto e supporto?»*

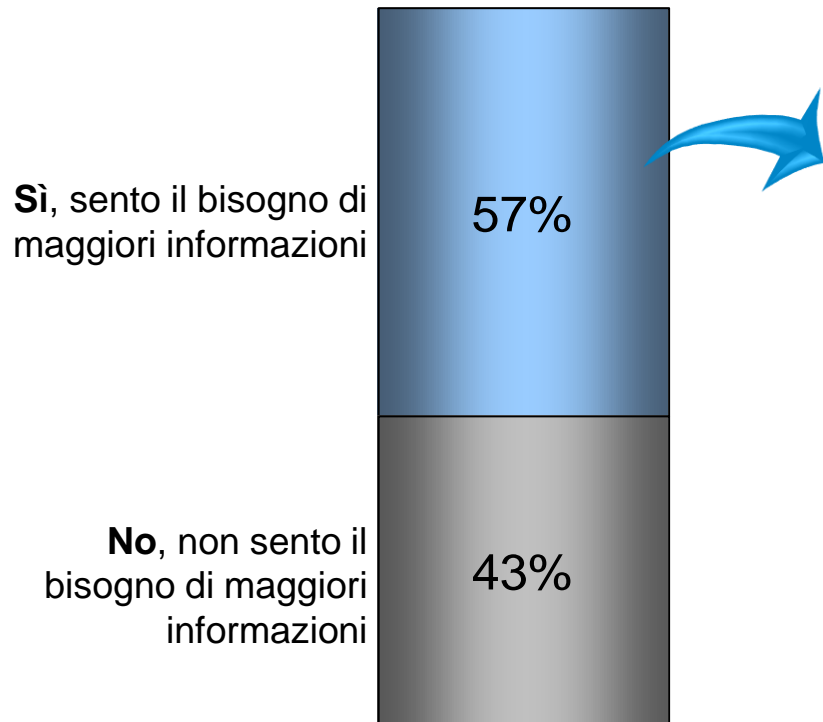


*«Da parte di chi vorrebbe avere ascolto e supporto?»*

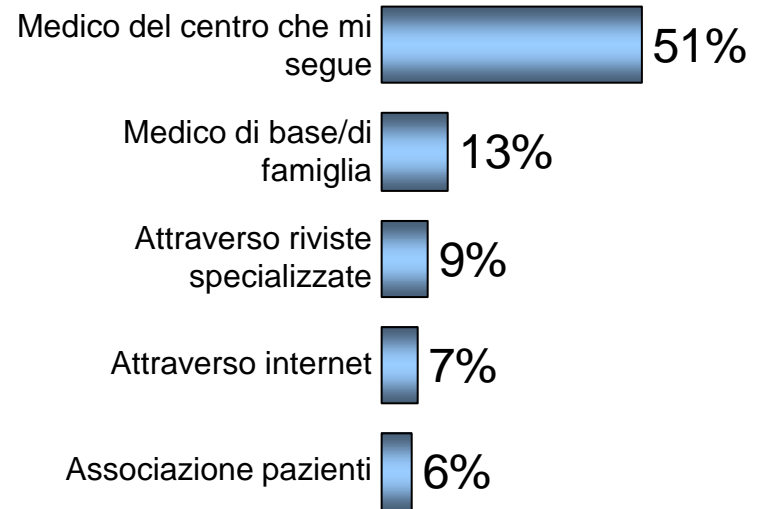


# 2 donne su 3 sentono il bisogno di avere maggiori informazioni sulla malattia e sul trattamento....soprattutto da parte del medico

«E lei sente il bisogno di avere informazioni sulla malattia e sul trattamento?»



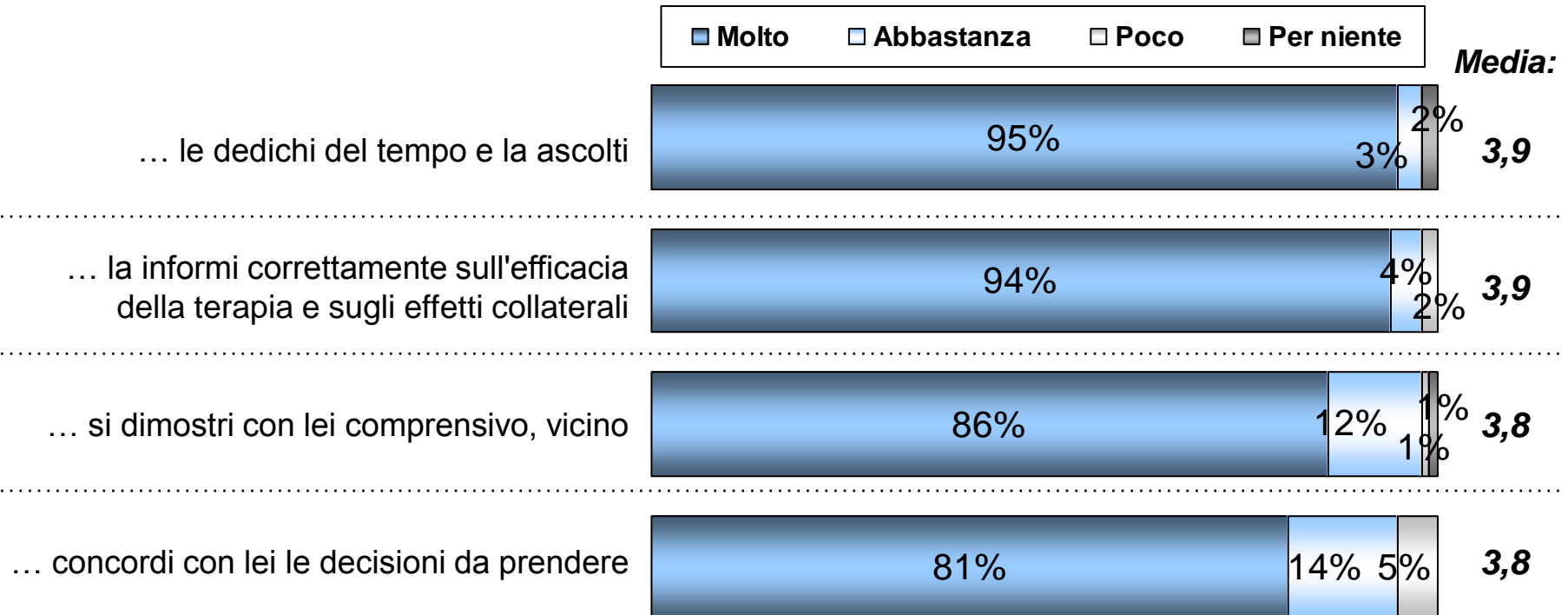
«Da parte di chi vorrebbe avere informazioni sulla malattia e sul trattamento?»



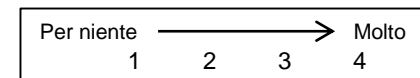


Fondamentale per la paziente l'ascolto, la vicinanza, l'informazione da parte del medico...ma anche la condivisione delle decisioni

«Quanto è importante per lei che il medico ...?»



Scala di valutazione



I servizi/supporti: i bisogni/gli aspetti che vorrebbero fossero migliorati: dalle parole delle pazienti

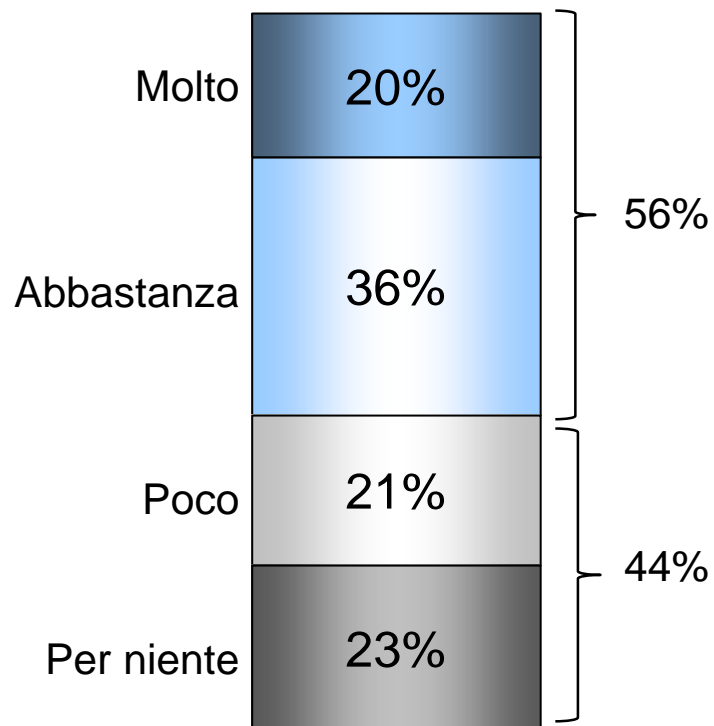
*«Penso che un ospedale abbia il dovere di informare il malato dei diritti che ha a livello economico (parlo dell'invalidità quando spetta o del rimborso viaggi, per i malati distanti da Cagliari) **invece arriviamo lì senza che nessuno ci informi, sono gli stessi malati che ci aiutano col passa parola (io stessa quando li vedo smarriti cerco di consigliarli)**. Ho anche notato che certi medici sembrano seccati quando chiediamo i certificati, dicono che non hanno tempo, di aspettare la prossima volta...*

*«Spesso l'accesso a cure innovative e potenzialmente efficaci passa attraverso l'arruolamento in studi clinici. Esiste troppo poca informazione al riguardo: non si sa dove sono condotti questi studi, quali le modalità per accedervi e spesso gli oncologi curanti non informano nemmeno le pazienti, per timore di 'perdere' la paziente se lo studio è di pertinenza di altri centri di cura!!»*

# I diritti di salute

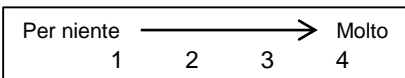
# Forti i timori di perdere i diritti di assistenza, in particolare la paura più grande è di perdere il diritto di cura

«In generale, in questo momento di crisi economica dell'Italia, quanto crede che il suo diritto ad essere assistita potrebbe essere meno garantito?»

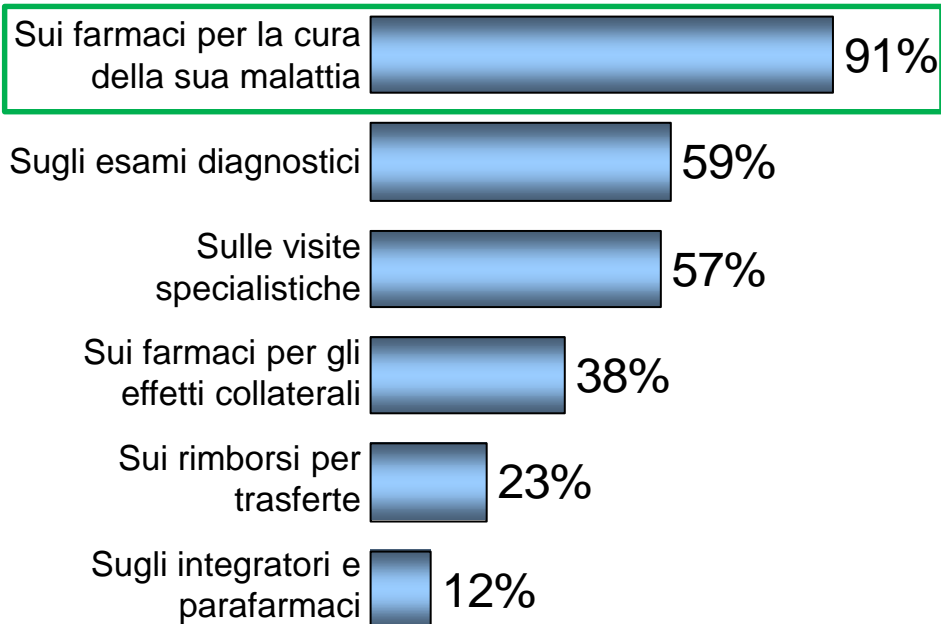


**Media 2,5**

Scala di valutazione



«E nell'ipotesi di un eventuale contenimento della spesa sanitaria, quali dei seguenti tagli o rincari la metterebbero maggiormente in difficoltà/la danneggerebbero maggiormente?»



## La garanzia di assistenza in futuro: prefigurazione e timori nelle parole delle pazienti

*«Trovo profondamente iniquo che cure antitumorali possano venire negate a chi ne potrebbe trarre beneficio, per motivi di contenimento di spesa pubblica! Non è negando le cure ai malati oncologici che si raddrizzeranno i conti statati! I malati oncologici hanno necessità di risposte terapeutiche rapide e di poter disporre di TUTTE le cure disponibili, adatte al loro caso!»*

## La garanzia di assistenza in futuro: prefigurazione e timori nelle parole delle pazienti

*«Vogliamo parlare dei farmaci di nuova approvazione e del tempo che passa inutilmente prima che arrivino al paziente? .... il tempo di approvazione in Italia può variare da 6 mesi a 2 anni, a seconda della regione. Ditemi voi se questo è il diritto alle cure, che per noi dovrebbe essere sacrosanto!»*

# Main Findings

## Il profilo delle donne intervistate

- Sono donne giovani, in media hanno 54 anni, quasi il 30% ha meno di 45 anni
- con una vita affettiva, relazionale e familiare
- mantengono un ruolo centrale nella famiglia: nella maggioranza dei casi hanno un marito, in metà dei casi un figlio sotto i 18 anni
- Impegnate anche nel lavoro: quasi la metà lavora



## Il vissuto della malattia

- Ci si vive impegnate in una LOTTA, uno SCONTRO DI FORZE tra vita e morte....
  - Uno scontro dove ci si vuole sentire attive, protagoniste, soggetti del proprio destino
- La malattia crea ansia, preoccupazione, mette in crisi la vita «normale»...
  - ....anche se una buona parte delle donne combatte per «vivere» con pienezza la propria vita
- La malattia interferisce in modo consistente sulla vita quotidiana, sull'attività lavorativa e sulla vita affettiva e sessuale
- Quest'ultimo aspetto appare particolarmente importante per le donne più giovani, per le quali la malattia costringe a ridefinire la propria identità femminile e sessuale nella relazione affettiva.

## La terapia

Emerge una forte ambivalenza verso la terapia

- «Da un lato indispensabile alleata, che combatte contro la malattia...  
...dall'altro un nemico, velenoso, con effetti collaterali pesanti, che si cerca di dominare razionalmente ...  
...ma che in fondo si vorrebbe allontanare, rimuovere, dimenticare
- Gli effetti collaterali della terapia impattano in modo consistente sulla vita quotidiana: le attività quotidiane, il lavoro, le relazioni affettive
  - Più importanti per le donne più giovani gli effetti sulla sfera sessuale: la terapia impatta drasticamente sulla propria identità femminile e ridefinisce la percezione di sé nella relazione di coppia
- C'è un grande bisogno di sostegno e aiuto nella gestione degli effetti collaterali delle terapie: farmaci gratuiti e supporto dello specialista
- Fondamentale avere a disposizione un trattamento specifico per le metastasi ossee: sostiene la speranza di rallentare l'evoluzione della malattia

## I bisogni

- Oltre la metà delle donne sente il bisogno di maggiore ascolto e supporto: soprattutto da parte del medico
  - 2 donne su 3 sentono il bisogno di avere maggiori informazioni sulla malattia e sul trattamento....soprattutto da parte del medico
- Minore burocrazia e un medico vicino sono i bisogni più importanti, fondamentale anche la rapidità di esami e referti, informazioni e ascolto da parte del medico nel momento di bisogno
- Fondamentale per la paziente l'ascolto, la vicinanza, l'informazione da parte del medico...ma anche la condivisione delle decisioni

## I diritti di salute

Forti i timori di perdere i diritti di assistenza

- in particolare il timore più grande riguarda la possibilità di perdere il diritto di cura

**«Trovo profondamente iniquo che cure antitumorali possano venire negate a chi ne potrebbe trarre beneficio, per motivi di contenimento di spesa pubblica! Non è negando le cure ai malati oncologici che si raddrizzeranno i conti statati! I malati oncologici hanno necessità di risposte terapeutiche rapide e di poter disporre di TUTTE le cure disponibili, adatte al loro caso!»**

**«Che pensare di un governo che permette un super ticket su farmaci oncologici come il Femara che da noi si paga 7 euro non sarà una grossa cifra ma chi non li ha non lo può comprare ed è una vergogna. In tutte le regioni questi farmaci per il tumore al seno si pagano anche nelle regioni più ricche. Un paese civile dovrebbe tagliare i costi su altro non sui malati oncologici. Per noi sono farmaci salvavita»**

**Si ringraziano per il loro contributo tutti  
coloro che hanno collaborato alla  
realizzazione di questa indagine:  
l'ideatrice del progetto Francesca Balena  
la coordinatrice Elisabetta Marano  
Isabella Cecchini di Eurisko  
Rosanna D'Antona Presidente EDI  
Gemma Saccomanni per AMGEN**