

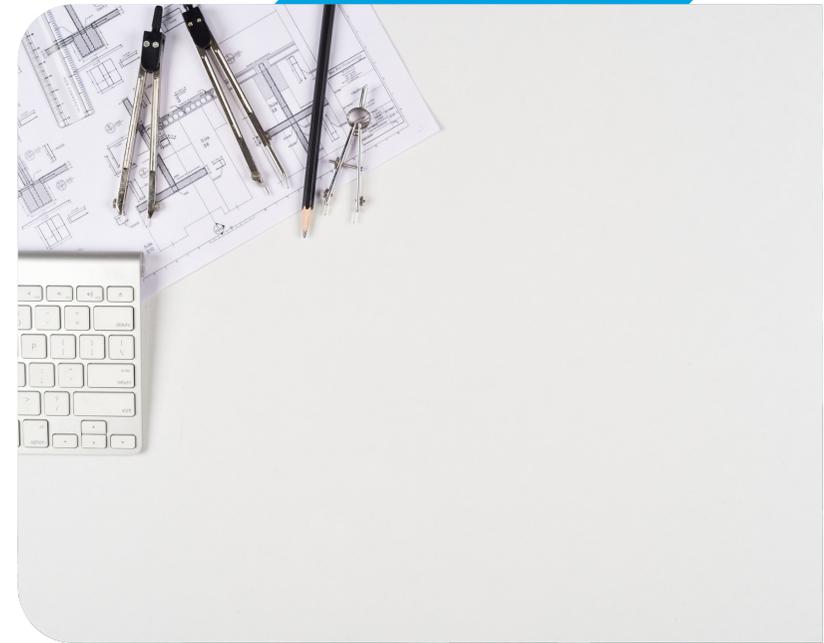
Progetto sulle ferite chirurgiche

Studio realizzato per Europa Donna Italia





Obiettivi e metodologia



IQVIA Project set up

BACKGROUND

Europa Donna Italia è un'Associazione di Promozione Sociale nata nel 1994 a Milano da un'idea di Umberto Veronesi e per iniziativa della European School of Oncology. Fin dalla fondazione, il suo obiettivo è rispondere efficacemente alle esigenze delle donne con tumore al seno, proponendosi come il principale movimento di opinione sul tema.

NEEDS

- Affrontare un tumore al seno è sempre difficile e per una donna lo è particolarmente quando la malattia colpisce la femminilità e l'identità corporea.
- Obiettivo di questo studio è comprendere le esperienze dell'intervento chirurgico e i percorsi seguiti per identificare le difficoltà affrontate dalle donne nel percorso, i loro bisogni e le aree di miglioramento.



Quadrantectomia e mastectomia: i percorsi, le esperienze, i bisogni e le attese ! Marzo 2024

IQVIA ha risposto agli obiettivi di Europa Donna Italia attraverso un progetto diviso in 2 fasi:

- **una fase esplorativa** e preliminare attraverso **2 focus group a cui hanno partecipato** donne con tumore al seno che hanno subito un intervento chirurgico (mastectomia o quadrantectomia)
- una successiva **fase estensiva basata su un questionario strutturato in autocompilazione** su un campione di donne reclutate attraverso la rete delle associazioni afferenti a Europa Donna Italia

IQVIA ha realizzato un progetto articolato in 2 fasi: una fase esplorativa ed una fase estensiva quantitativa

LE DUE FASI DEL PROGETTO



FASE ESPLORATIVA

2 focus group con donne con tumore alla mammella che hanno subito un intervento chirurgico

TEMI INDAGATI

- Vissuto e Esperienze dell'Intervento Chirurgico
- Quadrantectomia:
 - Le esperienze e i vissuti
 - Gap e aree di miglioramento
 - Le attese
- Mastectomia:
 - Le esperienze e i vissuti
 - Le due dimensioni di criticità
 - Le reazioni ai fallimenti
 - Le attese



FASE ESTENSIVA

Campione: 262 donne con tumore al seno che hanno subito un intervento chirurgico (reclutate attraverso la rete delle associazioni affiliate a Europa Donna Italia).

Metodologia: CAWI – 20 minuti

TEMI INDAGATI:

- ❑ **INTERVENTO DI ASPORTAZIONE DEL TUMORE:**
 - Tipologia di intervento di asportazione del tumore al seno, soddisfazione complessiva e su aspetti specifici, eventuali complicanze post operatorie e loro gestione
 - Figure di riferimento e presa in carico post-intervento
 - Aspetti emotivi e stati d'animo legati all'intervento.
- ❑ **INTERVENTO DI RICOSTRUZIONE DEL SENO IN SEGUITO A MASTECTOMIA:**
 - Tipologia di intervento, soddisfazione complessiva e su aspetti specifici, eventuali complicanze post operatorie e loro gestione
 - Figure di riferimento e presa in carico post-intervento
 - Aspetti emotivi e stati d'animo legati all'intervento di ricostruzione
 - Focus sulle donne che hanno eseguito un nuovo intervento di ricostruzione a distanza di tempo.

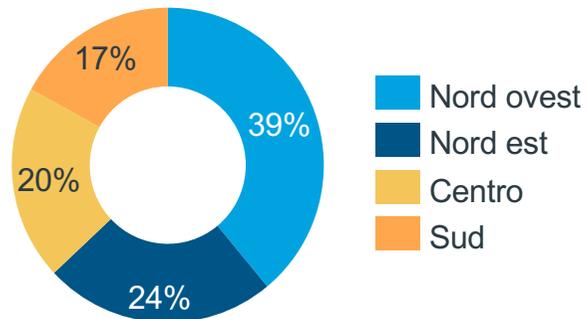


Il profilo del campione

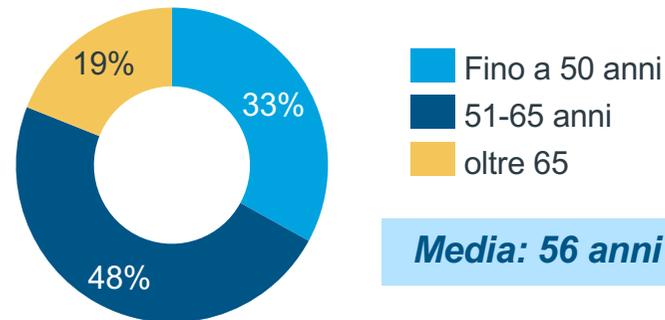


Il profilo delle donne coinvolte nell'indagine

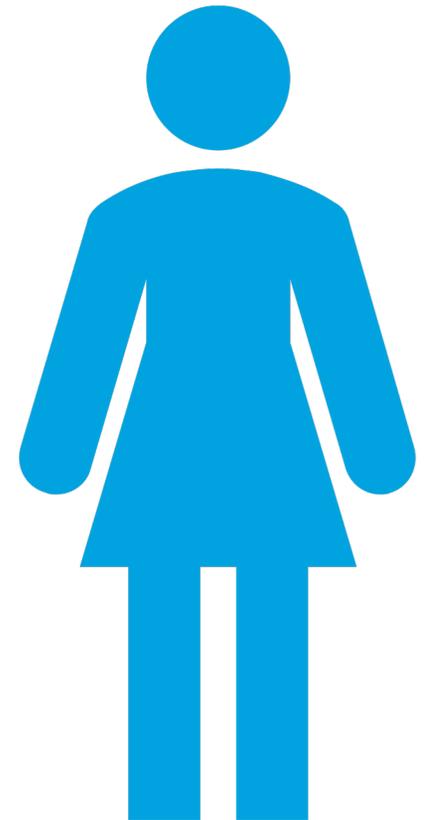
AREA GEOGRAFICA



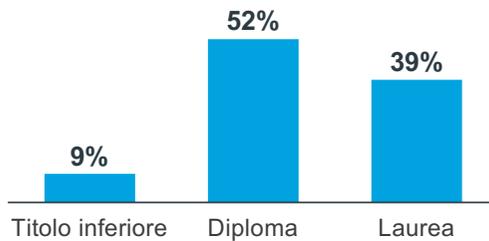
FASCIA D'ETÀ



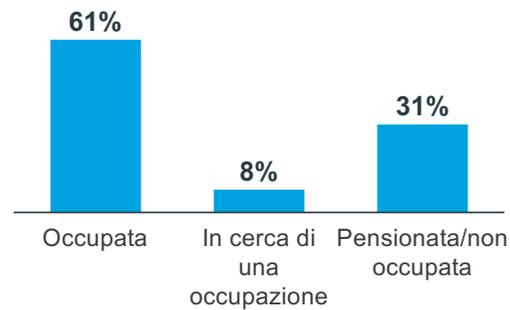
Media: 56 anni



ISTRUZIONE



STATUS OCCUPAZIONALE



Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno



Le principali evidenze dello studio



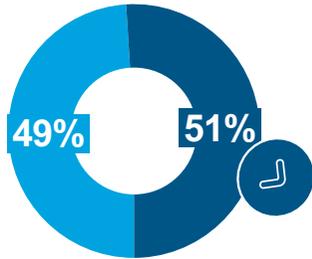
Sintesi dei risultati



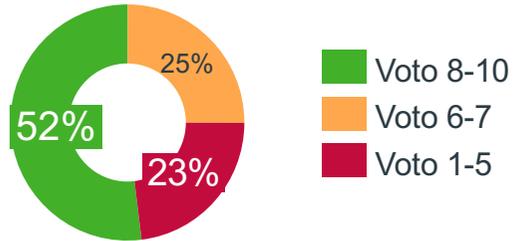
Campione: 262 donne che hanno subito un intervento di asportazione del tumore al seno

Tipologia di intervento asportazione

- Quadrantectomia
- Mastectomia



Valutazione complessiva intervento asportazione



Maggiore criticità legata all'intervento:

- 36%** Impatto emotivo
- Gli aspetti estetici più critici:
 - 34%** Simmetria dei seni
 - 32%** Aspetto del seno operato

Complicanze post-chirurgiche

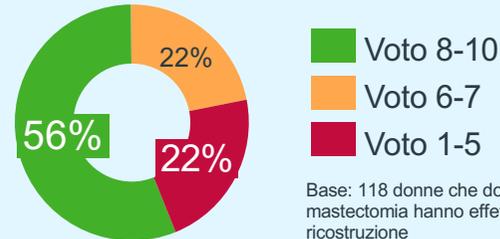
46% ha avuto complicanze
+ chi ha subito mastectomia

Referral



Contatto regolare con:
78% Oncologo
73% chirurgo senologo
17% fisioterapista
12% psico-oncologo

Valutazione complessiva ricostruzione



Base: 118 donne che dopo mastectomia hanno effettuato ricostruzione

Maggiore criticità legata all'intervento:

- 34%** Impatto emotivo
- Gli aspetti estetici più critici:
 - 42%** Simmetria dei seni
 - 32%** Aspetto del seno operato

Complicanze post-chirurgiche

38% ha avuto complicanze

Principali aree di miglioramento

- 1 **Supporto psicologico**
- 2 **Fisioterapia**
- 3 **Supporto gestione complicanze**



Principali aree di miglioramento

- 1 **Collaborazione fra le figure cliniche nella decisione dell'intervento da fare**
- 2 **Supporto psicologico**
- 3 **Fisioterapia**



Stati d'animo pre e post intervento di ricostruzione

Nel confronto fra il pre e il post intervento:

- + **accettazione e serenità**
- **Ansia e preoccupazione**
- **forza / coraggio**
- + **Lieve accentuazione degli stati d'animo negativi**



Key insight

Meno problematica l'esperienza di chi ha subito una quadrantectomia rispetto a chi ha dovuto sottoporsi a mastectomia

Nel primo caso (quadrantectomia) il **percorso di elaborazione è positivo, la ferita/cicatrice e l'asimmetria riescono a diventare parte integrata della nuova immagine di sé, segni di un'esperienza vissuta e affrontata con coraggio e successo. Maggiori informazioni e supporto avrebbero, tuttavia, favorito un decorso post-operatorio migliore.**

Nel secondo caso (mastectomia), invece, le **donne raccontano la sofferenza della mutilazione, difficile da accettare, percorsi estenuanti, continua ricerca di soluzioni e fallimenti, assenza di informazioni e referenti, solitudine, colpevolizzazione e depressione.**

Sono mancati

1. In generale referenti e informazioni per favorire un percorso post chirurgico ottimale e la prevenzione delle complicanze:

- movimenti attività da fare/non fare
- riabilitazione/fisioterapia
- trattamento ferita

2. Referenti e presa in carico multidisciplinare per valutare le opzioni e i rischi per la ricostruzione post mastectomia

In questo senso, oltre all'attivazione di referenti e team multidisciplinari nei Centri di cura, fondamentale il ruolo della rete associativa per informare e supportare le donne nel percorso



I principali punti di attenzione emersi dall'indagine



Necessità di un supporto clinico più strutturato e regolare:

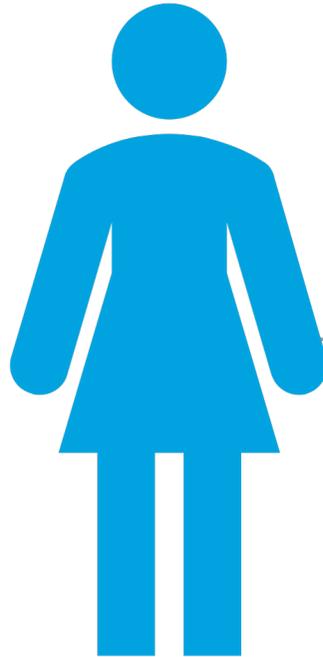
- del **fisioterapista**, per informare la paziente su come prevenire le **complicanze chirurgiche** e/o gestirle;
- dello **psico-oncologo**, per supportare la paziente dal **punto di vista emotivo** durante il complicato percorso che va dall'asportazione del tumore alla eventuale ricostruzione del seno operato.



Opportunità di colmare il gap informativo nella fase pre-operatoria, cioè quando bisogna scegliere l'intervento.

- La paziente deve ricevere informazioni più mirate, più dettagliate e specifiche per comprendere quali sono i rischi e le eventuali conseguenze dell'intervento.
- È necessaria inoltre maggiore collaborazione fra clinici durante la scelta dell'intervento e nella presa in carico della paziente.

I principali punti di attenzione emersi dall'indagine



Sensibilizzare le donne che hanno subito intervento di asportazione del tumore e/o di ricostruzione del seno a condividere la propria esperienza

- La condivisione è necessaria per sentirsi meno sole durante questa esperienza.
- Per avere maggiori informazioni e sostegno da parte di chi ci è già passata.

Informare anche attraverso l'associazione sull'importanza di rivolgersi alla Breast Unit verificando la presenza di tutte le figure dei team nella presa in carico delle pazienti dato che dall'indagine è emersa una lacuna nella presenza di specialisti dedicati al percorso di fisioterapia e del supporto psico-oncologico.



I risultati della fase quantitativa



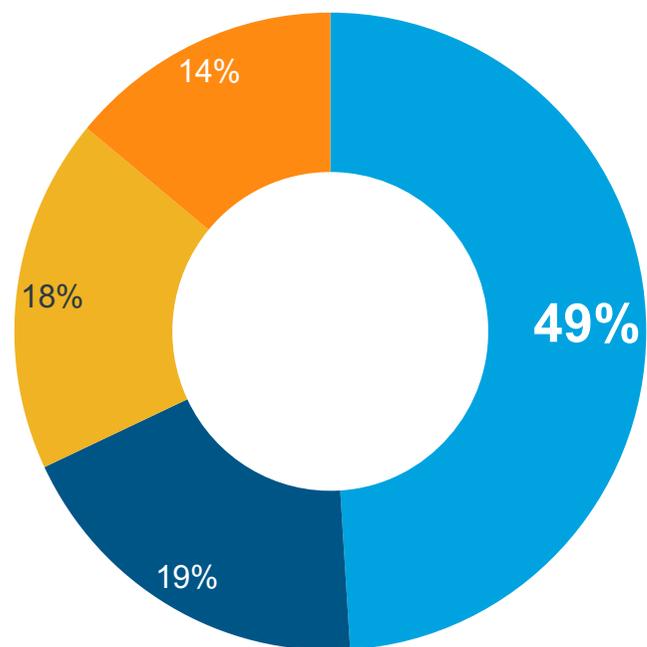


L'esperienza dell'intervento chirurgico



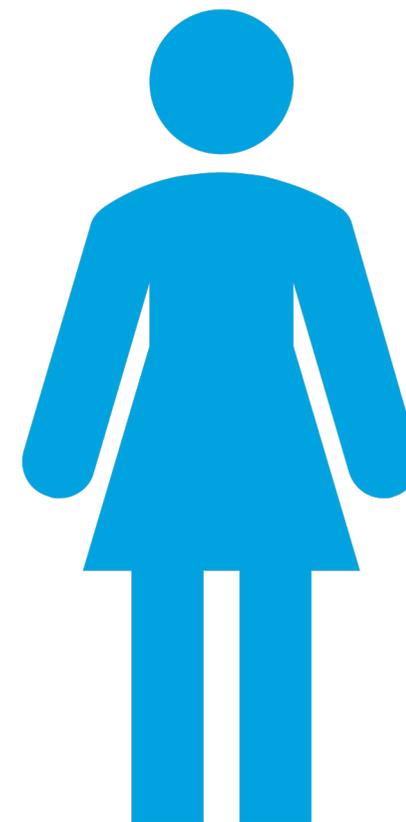
1 donna su 2 ha subito un intervento di mastectomia, di cui il 14% bilaterale

Tipo di intervento effettuato



51% del totale campione ha subito una mastectomia

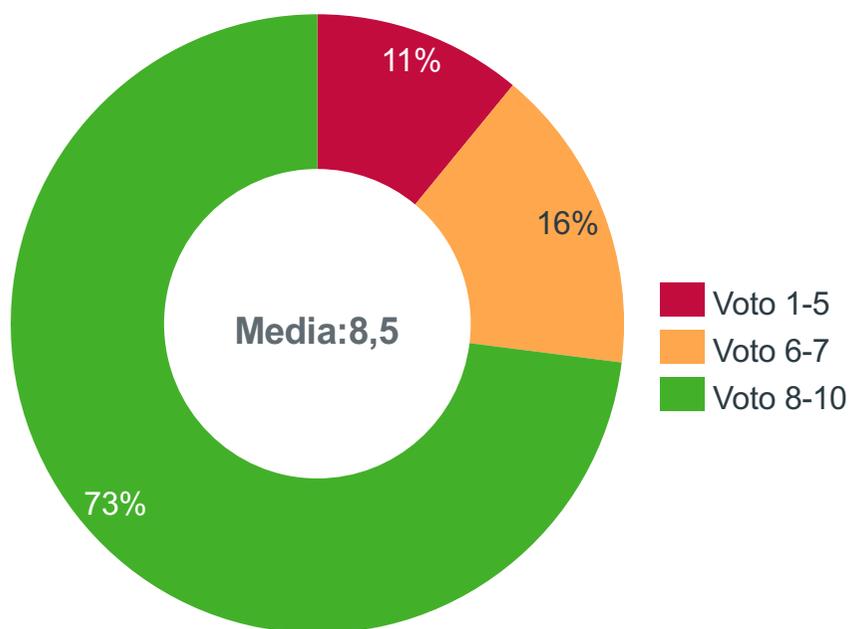
- Quadrantectomia
- Mastectomia monolaterale senza asportazione di capezzolo e areola (nipple sparing)
- Mastectomia monolaterale con asportazione di capezzolo e areola (skin-sparing)
- Mastectomia bilaterale



Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno
D2) Quale tipo di intervento ha effettuato?

Le donne sottoposte ad intervento chirurgico si dichiarano mediamente molto soddisfatte dell'operazione

Livello di soddisfazione intervento di asportazione tumore (scala 1-10)



LIVELLO DI SODDISFAZIONE PER TIPOLOGIA DI INTERVENTO

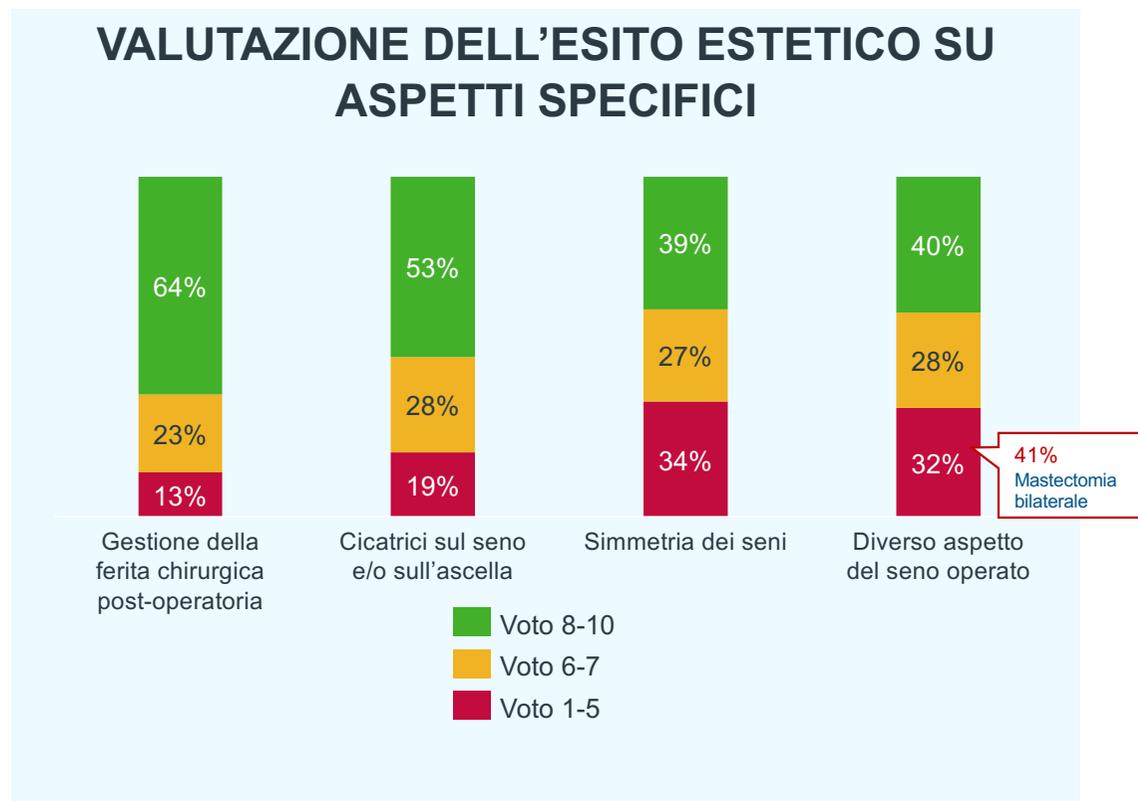
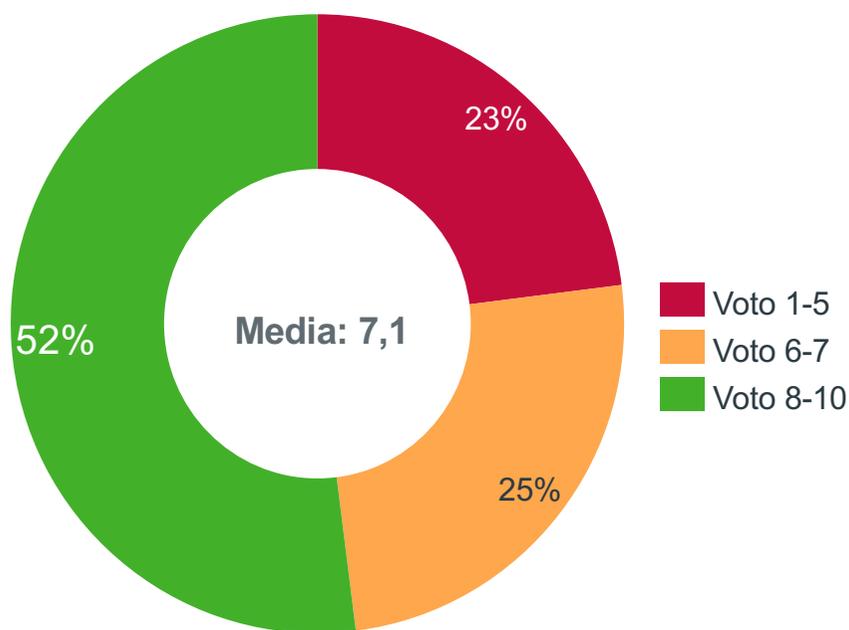
	Voto 1-5	Voto 6-7	Voto 8-10
Quadrantectomia	6%	10%	84%
Mastectomia monolaterale senza asportazione di capezzolo e areola (nipple sparing)	14%	21%	65%
Mastectomia monolaterale con asportazione di capezzolo e areola (skin-sparing)	17%	19%	64%
Mastectomia bilaterale	16%	29%	55%

Se analizziamo il livello di soddisfazione per tipologia di intervento, le valutazioni cambiano: quasi metà delle donne sottoposta a mastectomia bilaterale esprimono una valutazione sotto media

Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno
 D2) Quale tipo di intervento ha effettuato?
 D3) Quanto si ritiene complessivamente soddisfatta dell'intervento chirurgico di asportazione del tumore

Più tiepida la valutazione dell'intervento dal punto di vista estetico, soprattutto per le donne che hanno subito mastectomia: l'asimmetria e l'aspetto diverso dei seni ottengono le valutazioni peggiori.

Valutazione complessiva dell'esito estetico dell'intervento di asportazione

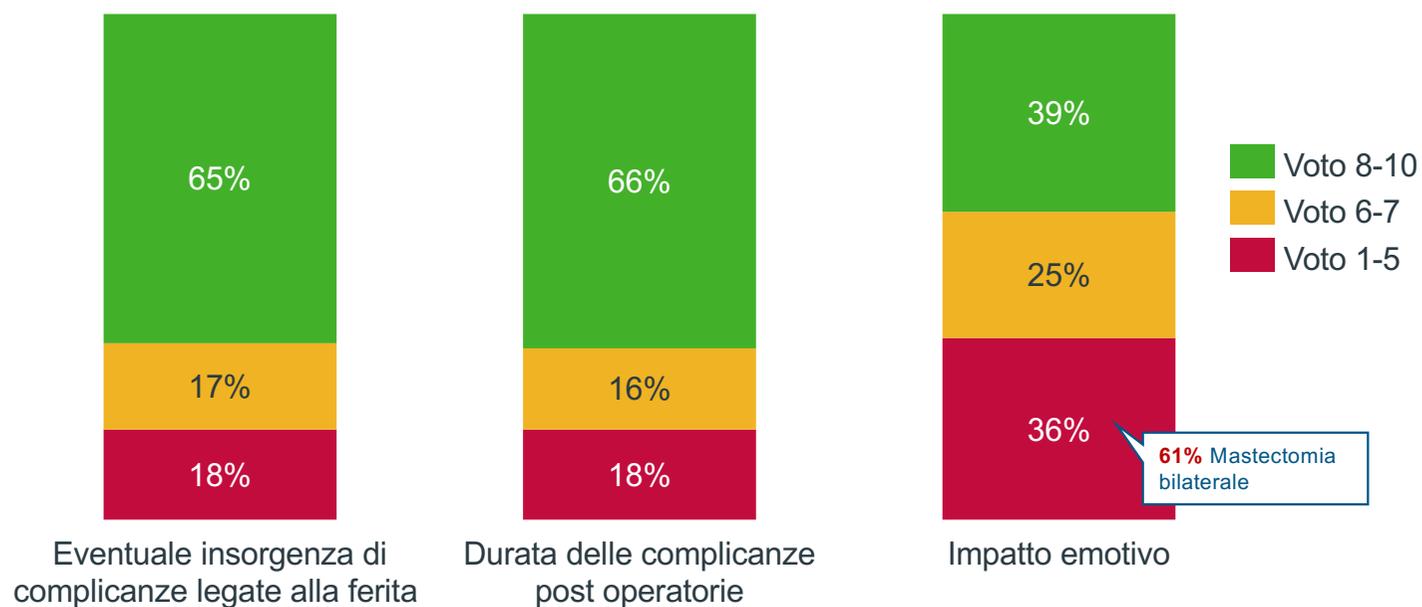


Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno

D5) Come valuta complessivamente l'esito estetico dell'intervento di asportazione del tumore al seno? Risponda utilizzando sempre la scala da 1 a 10 dove 1 indica pessimo esito estetico e 10 ottimo esito estetico. D6) E in particolare, come valuta l'esito estetico dell'intervento di asportazione del tumore su questi aspetti specifici?

Nella valutazione di alcuni aspetti specifici rispetto all'intervento, l'impatto emotivo è un tema cruciale, soprattutto per le donne che hanno subito una mastectomia bilaterale

Valutazione aspetti specifici dell'intervento chirurgico subito



Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno

D3) Quanto si ritiene complessivamente soddisfatta dell'intervento chirurgico di asportazione del tumore?

D4) E in particolare, come valuta l'intervento chirurgico per la asportazione del tumore su questi aspetti specifici?



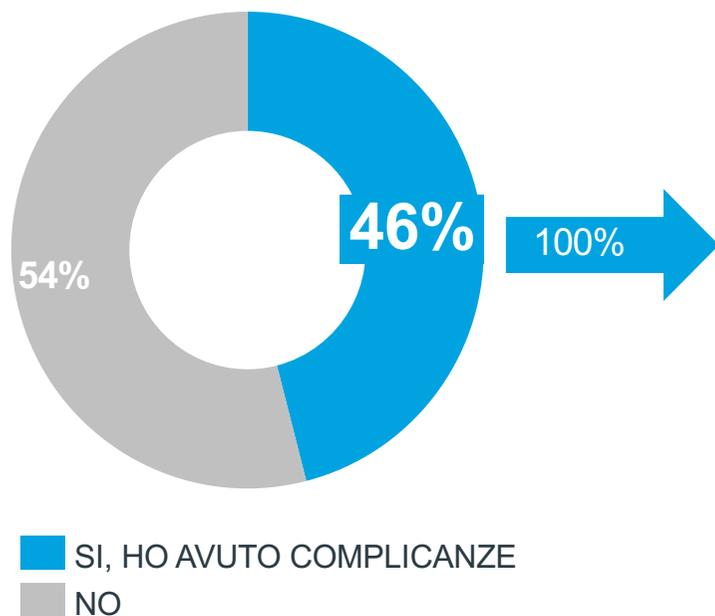
Le complicanze post-intervento di asportazione del tumore e l'accettazione delle proprie ferite



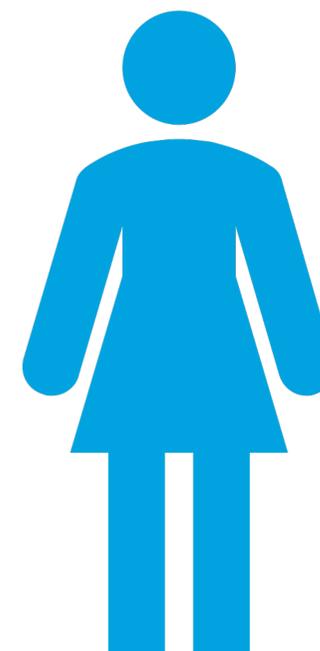
Quasi la metà delle donne sottoposte ad intervento chirurgico ha avuto delle complicanze post chirurgiche.

Le complicanze in seguito all'intervento di asportazione del tumore

In seguito all'intervento di asportazione del tumore ha avuto complicanze post-chirurgiche?

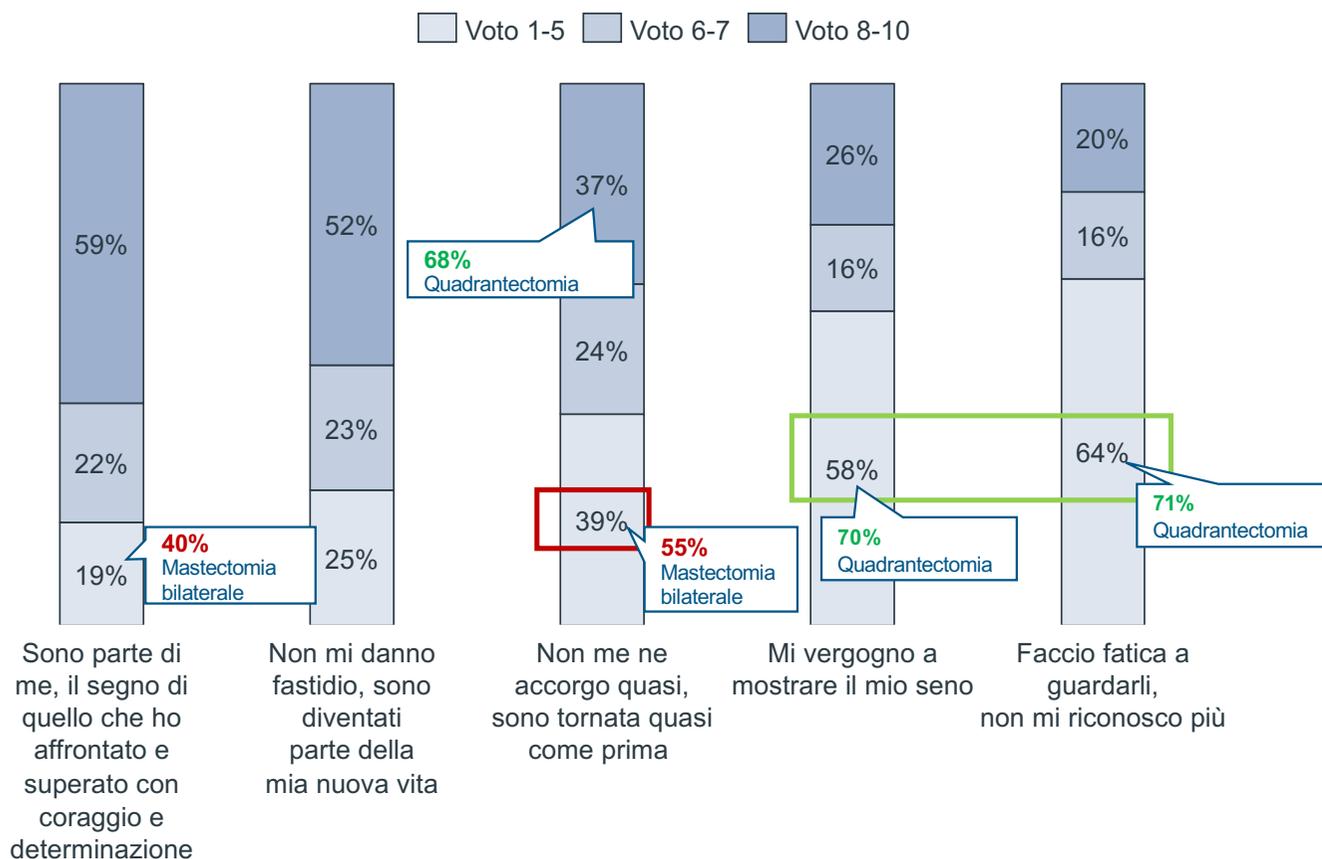


Nel 18% delle donne che hanno avuto complicanze dovute alle ferite chirurgiche si è riscontrata una ritardata presa in carico nelle fasi successive del percorso terapeutico



Grande consapevolezza rispetto alle proprie ferite, elaborate in modo positivo soprattutto dalle donne che hanno effettuato una quadrantectomia; maggiore sofferenza nelle donne che hanno subito una mastectomia

Cosa rappresentano le cicatrici e i segni lasciati dall'operazione di asportazione



«Nel primo caso (quadrantectomia) il percorso di elaborazione è positivo, la ferita/cicatrice e l'asimmetria riescono a diventare parte integrata della nuova immagine di sé, segni di un'esperienza vissuta e affrontata con coraggio e successo.»

«Nel secondo caso (mastectomia), invece, le donne raccontano la sofferenza della mutilazione, impossibile da accettare, percorsi estenuanti, continua ricerca di soluzioni e fallimenti, assenza di informazioni e referenti, solitudine, colpevolizzazione e depressione.»

Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno

D7) Come rappresenterebbe la cicatrice/i segni che le sono rimasti. Legga le seguenti frasi e dica quanto rappresentano quello che Lei sente.

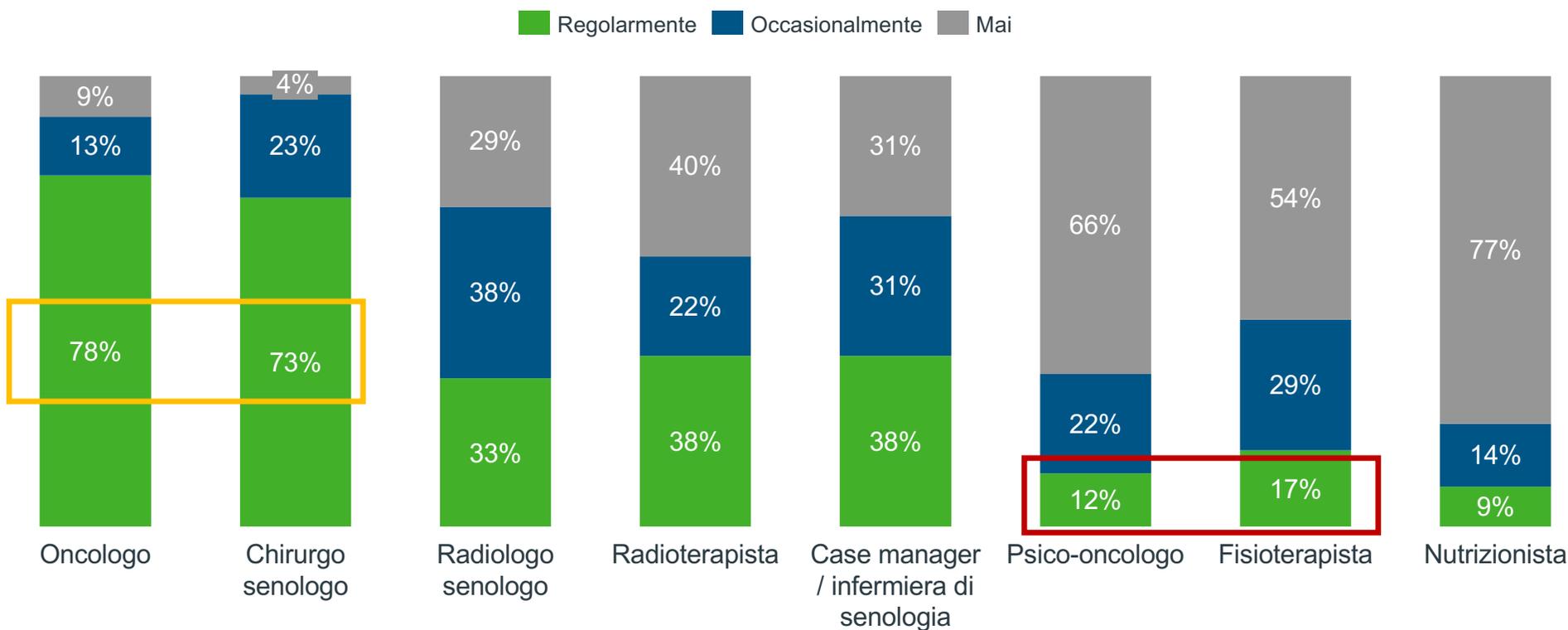


La presa in carico pre e post-intervento chirurgico di asportazione del tumore



L'oncologo e il chirurgo senologo sono state le due principali figure di riferimento durante il periodo dell'intervento. Residuale invece il supporto di figure altrettanto fondamentali come il fisioterapista e lo psico-oncologo.

Figure di riferimento durante il periodo dell'intervento di asportazione del tumore al seno

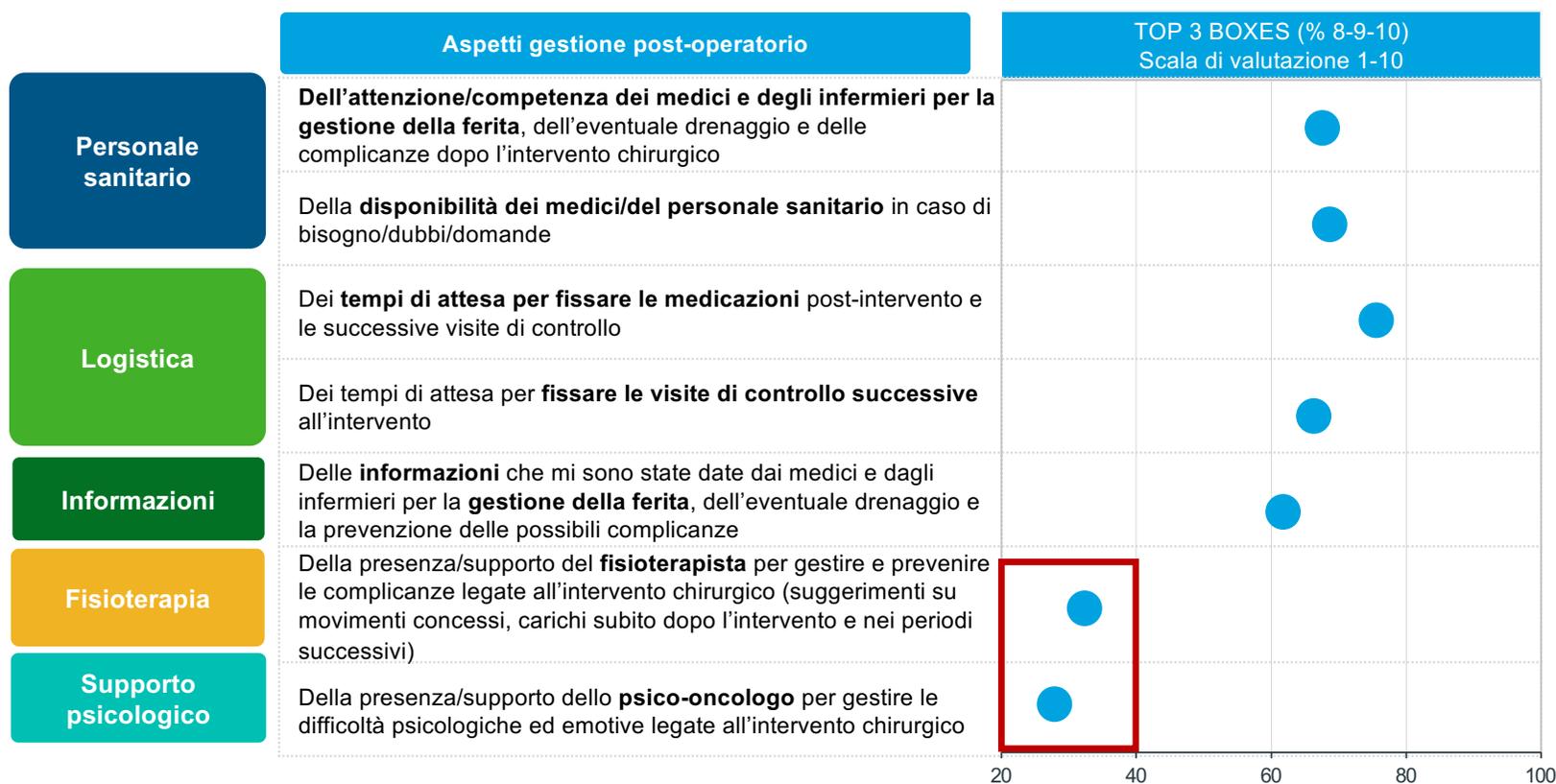


Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno

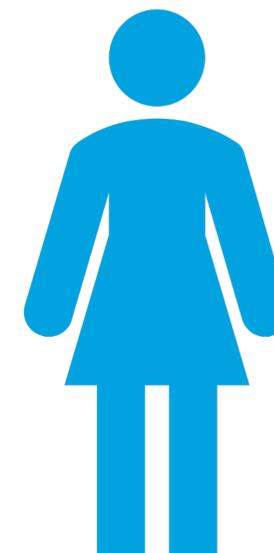
F1) Con che frequenza ciascuna delle seguenti figure/ di riferimento l'hanno seguita durante il periodo dell'intervento di asportazione del tumore al seno? Indichi se la figura l'ha seguita regolarmente, occasionalmente oppure mai

Infatti indagando su come è stato gestito il post-operatorio emerge una bassissima soddisfazione concentrata sulla mancata presenza del fisioterapista e del supporto dello psico-oncologo

Livello di soddisfazione di alcuni aspetti legati ai referral



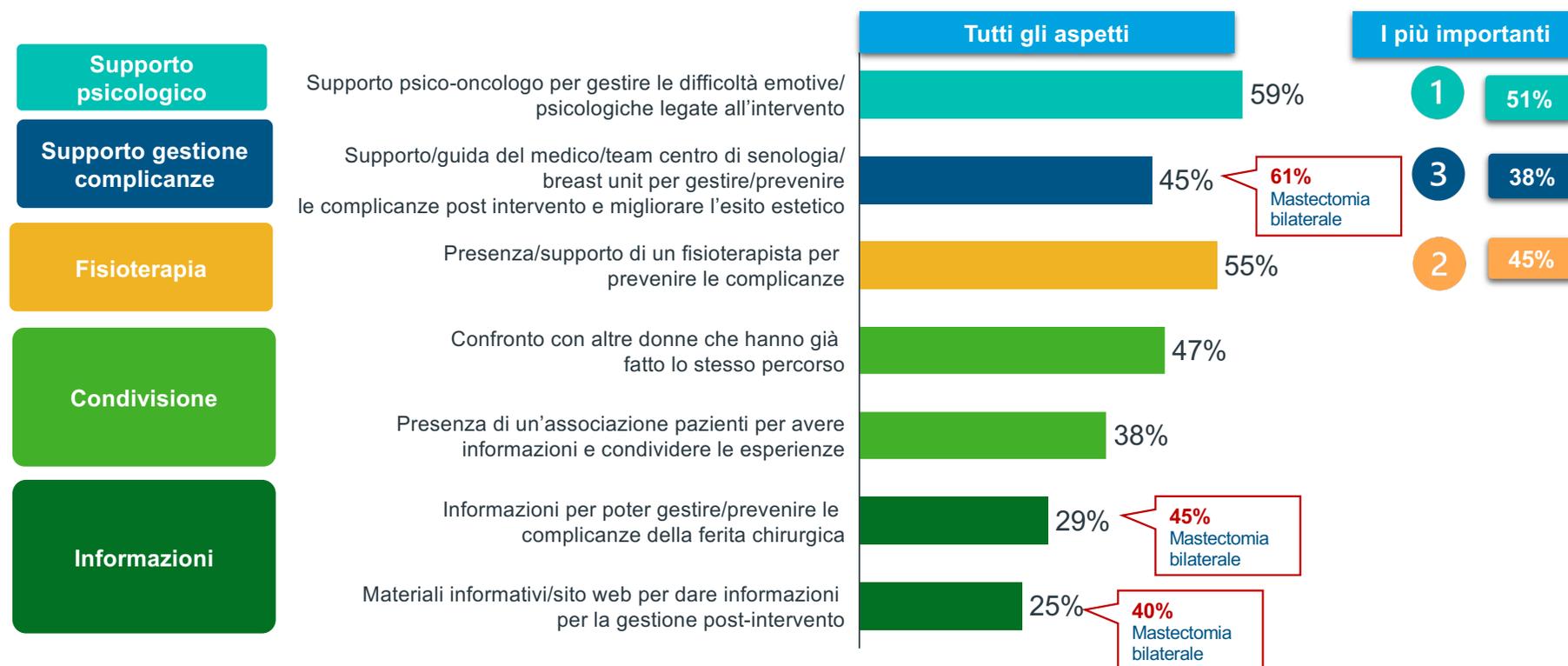
● Donne sottoposte ad intervento di asportazione del tumore al seno



Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno
 F3) Per quanto riguarda la gestione del post-operatorio, facendo riferimento all'intervento di asportazione del tumore. Quanto è soddisfatta dei seguenti aspetti?

Ancora una volta la richiesta di supporto si concentra sullo psico-oncologo e sul fisioterapista, evidenziando un'area grigia da coprire nella gestione delle complicanze.

Aspetti da migliorare per aiutare la donna ad affrontare l'intervento chirurgico



Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno

F5) Considerando la sua esperienza, quali sono gli aspetti che dovrebbero essere migliorati, per aiutare una donna ad affrontare l'intervento chirurgico? E quali più di tutti?

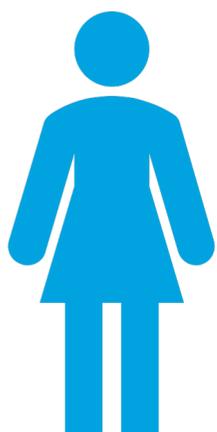


Intervento di ricostruzione del seno in seguito a mastectomia

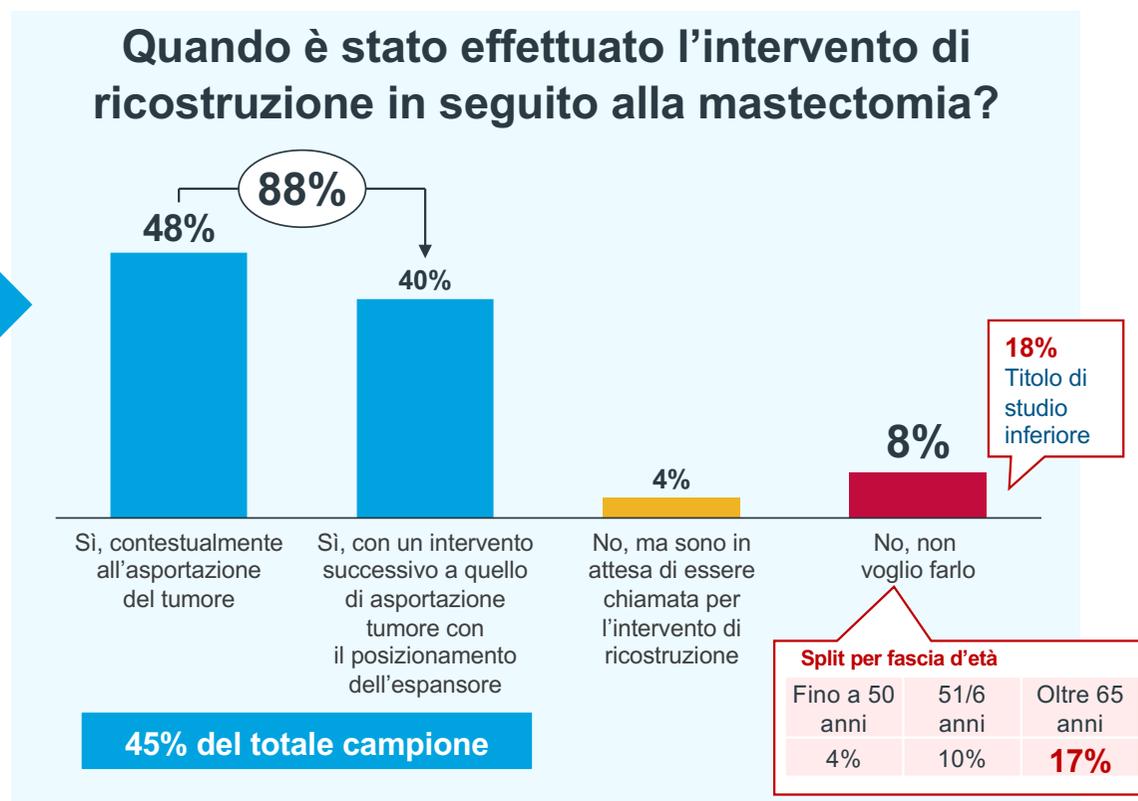


Considerando le donne che hanno subito una mastectomia, 9 su 10 hanno effettuato un intervento di ricostruzione del seno: metà contestualmente all'intervento di asportazione e metà successivamente.

L'intervento di ricostruzione del seno per chi ha subito una mastectomia



Il 51% delle donne coinvolte nell'indagine ha subito un intervento di mastectomia per l'asportazione del tumore.



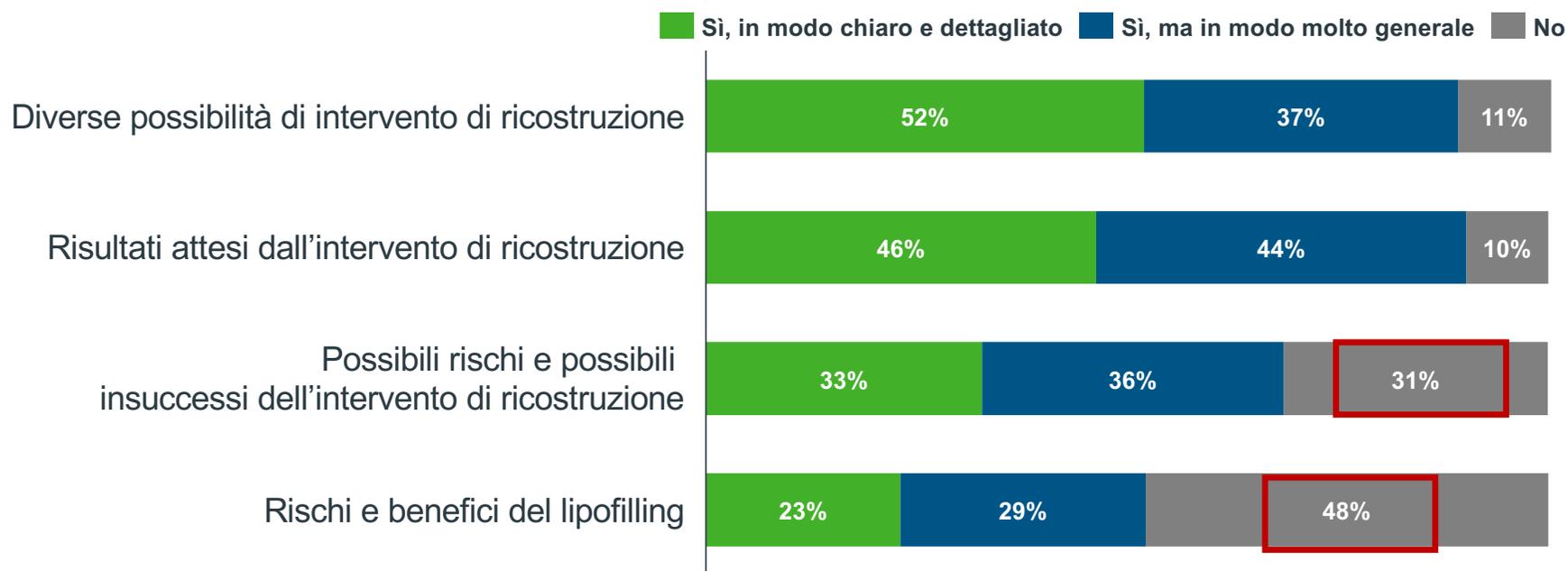
Campione: 262 donne sottoposte ad un intervento di asportazione del tumore al seno
R1) In seguito alla mastectomia, ha effettuato un intervento di ricostruzione del seno?

In generale solo la metà delle donne ha ricevuto informazioni chiare e dettagliate sulle diverse possibilità di intervento e sui potenziali risultati attesi. Risulta evidente, di nuovo, il vuoto informativo sui possibili rischi e sui plus & minus del lipofilling.

La ricostruzione del seno: le informazioni ricevute da parte dello staff medico

FOCUS SULLE DONNE
CHE HANNO SUBITO UNA
MASTECTOMIA **51%**

Per valutare se effettuare l'intervento di ricostruzione, ha ricevuto informazioni su....



Campione: 134 donne che hanno eseguito mastectomia

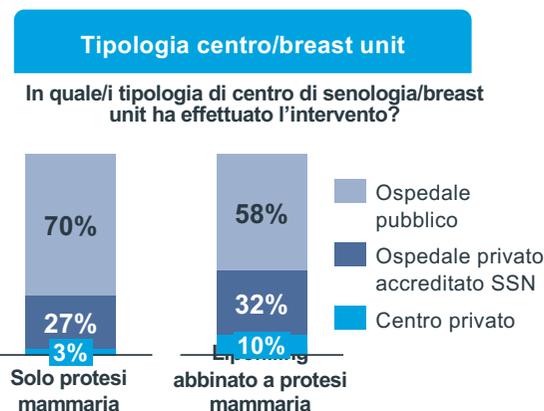
R2) Prima di effettuare l'intervento di ricostruzione del seno o per valutare se farlo oppure no, ha ricevuto informazioni specifiche da parte dello staff medico di riferimento su...?

7 donne su 10 hanno effettuato una ricostruzione con sola protesi mammaria. Il 16% con lipofilling abbinato con mediamente 3 interventi

51% donne che hanno subito mastectomia

88% delle donne che hanno eseguito mastectomia ha effettuato intervento di ricostruzione del seno

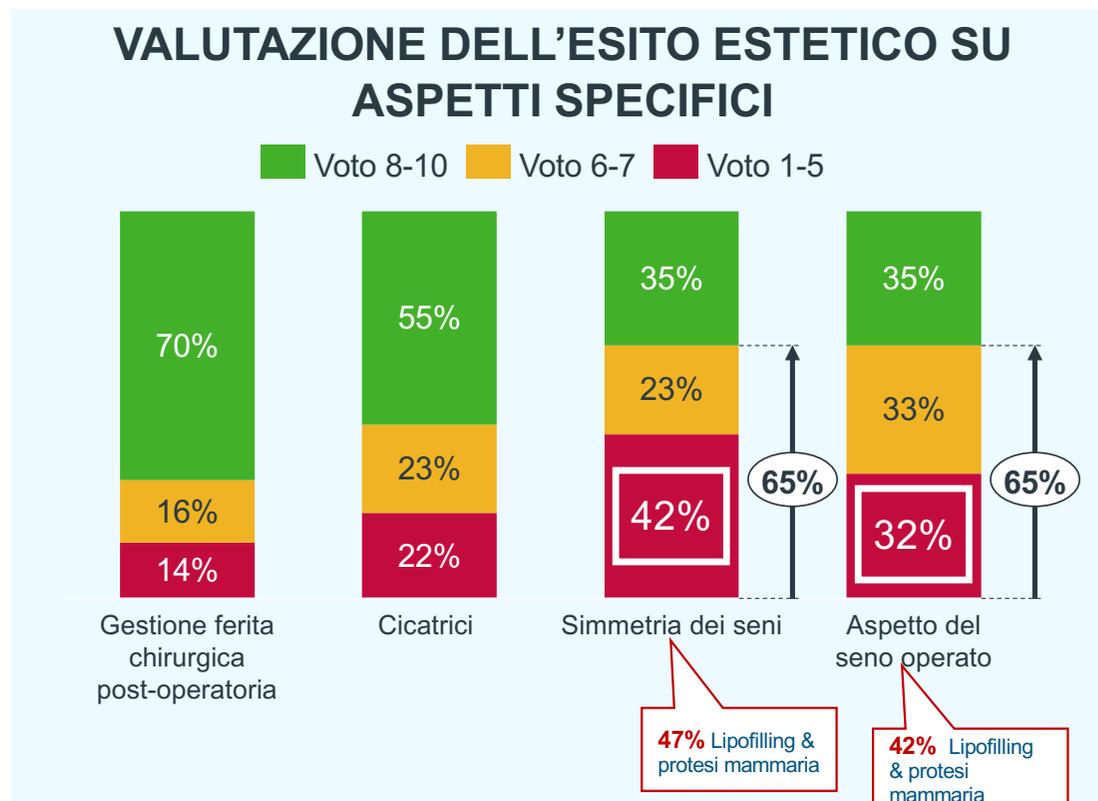
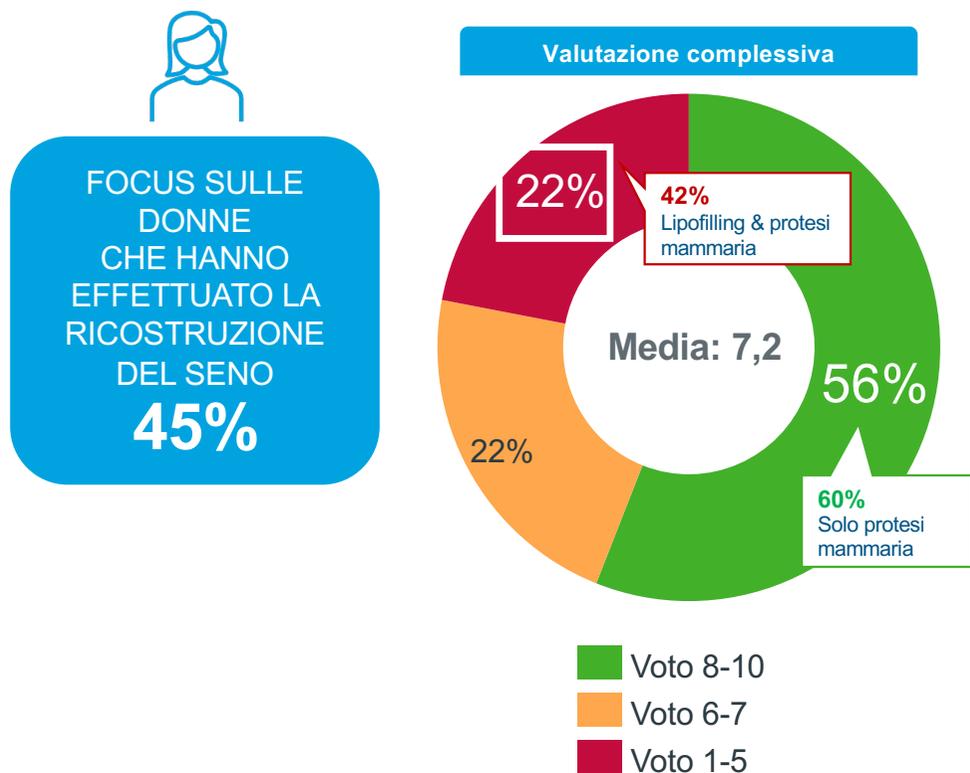
45% del totale campione



Campione: 118 donne che in seguito alla mastectomia hanno effettuato un intervento di ricostruzione del seno
 Campione: 86 solo protesi mammaria - 19 lipofilling abbinato a protesi mammaria

Quasi 1 donna su 4 si dichiara fortemente insoddisfatta dell'esito dell'intervento di ricostruzione. L'insoddisfazione maggiore si riscontra sulla simmetria dei seni e sull'aspetto del seno operato.

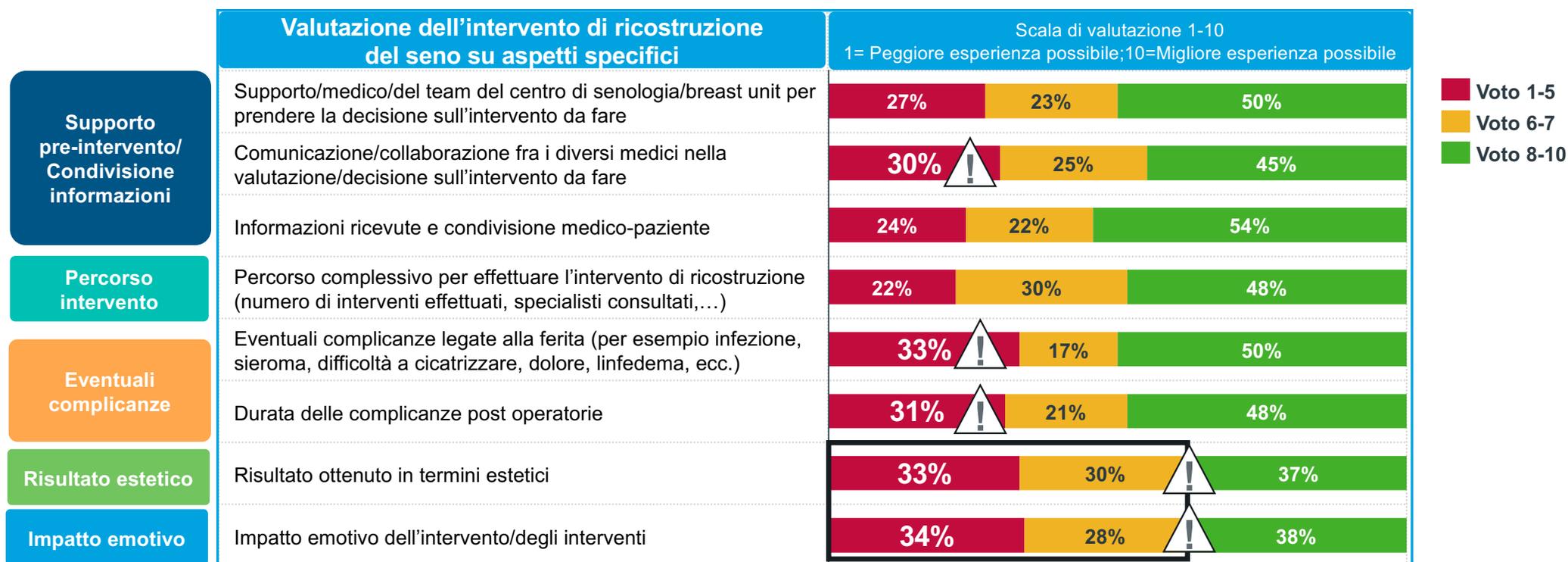
Valutazione complessiva dell'intervento di ricostruzione



Campione: 118 donne che in seguito alla mastectomia, hanno effettuato un intervento di ricostruzione del seno
 R9) Pensando adesso specificatamente all'intervento chirurgico di ricostruzione del seno, come valuta complessivamente quell'intervento? Risponda utilizzando sempre la scala da 1 a 10 dove 1 indica una valutazione pessima e 10 una valutazione ottima
 R10) In particolare, come valuta l'intervento chirurgico di ricostruzione del seno su questi aspetti specifici?

Anche su aspetti specifici si riscontra che solo la metà delle rispondenti si dichiara soddisfatta. Gli aspetti maggiormente critici sono il risultato in termini estetici e l'impatto emotivo dell'intervento.

Valutazione dell'intervento di ricostruzione del seno

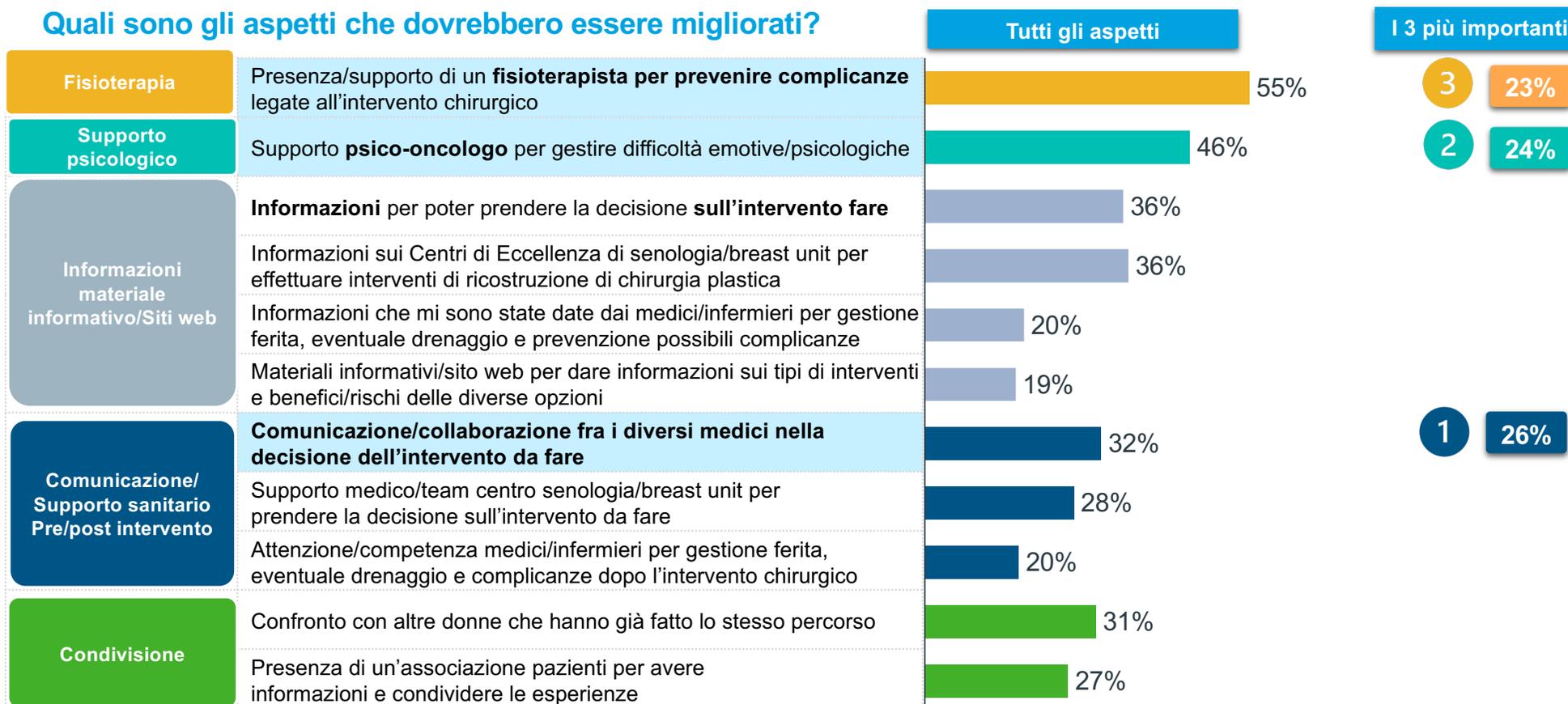


Campione: 118 donne che in seguito alla mastectomia, hanno effettuato un intervento di ricostruzione del seno R11) in particolare, come valuta l'intervento chirurgico di ricostruzione del seno su questi altri aspetti?

Anche per l'intervento di ricostruzione, essenziale per migliorare l'esperienza legata all'intervento di ricostruzione un migliore coordinamento fra i clinici di riferimento per la scelta dell'intervento e una presenza più strutturata di fisioterapista e psico-oncologo.

Aree di miglioramento per affrontare l'intervento di ricostruzione del seno

Quali sono gli aspetti che dovrebbero essere migliorati?



Campione: 118 donne che in seguito alla mastectomia, hanno effettuato un intervento di ricostruzione del seno
 R14) Considerando l'esperienza che ha fatto per la ricostruzione, quali sono gli aspetti che dovrebbero essere migliorati, per aiutare una donna ad affrontare questo percorso? R15)
 E quali più di tutti? Indichi massimo tre aspetti

Approfondimento qualitativo





Le principali evidenze dello studio



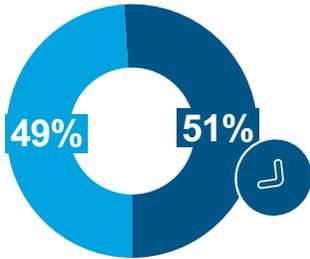
Sintesi dei risultati



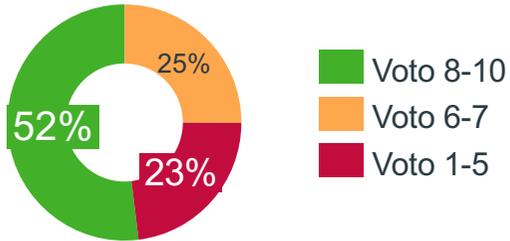
Campione: 262 donne che hanno subito un intervento di asportazione del tumore al seno

Tipologia di intervento asportazione

- Quadrantectomia
- Mastectomia



Valutazione complessiva intervento asportazione



Maggiore criticità legata all'intervento:

- 36%** Impatto emotivo
- Gli aspetti estetici più critici:
 - 34%** Simmetria dei seni
 - 32%** Aspetto del seno operato

Complicanze post-chirurgiche

46% ha avuto complicanze
+ chi ha subito mastectomia

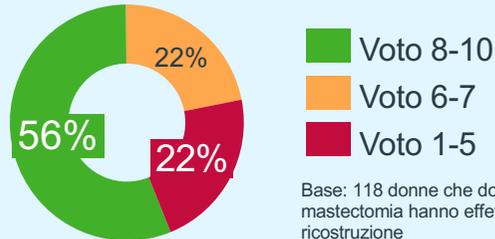
Referral



Contatto regolare con:
78% Oncologo
73% chirurgo senologo
17% fisioterapista
12% psico-oncologo



Valutazione complessiva ricostruzione



Base: 118 donne che dopo mastectomia hanno effettuato ricostruzione

Maggiore criticità legata all'intervento:

- 34%** Impatto emotivo
- Gli aspetti estetici più critici:
 - 42%** Simmetria dei seni
 - 32%** Aspetto del seno operato

Complicanze post-chirurgiche

38% ha avuto complicanze

Principali aree di miglioramento

- 1 **Supporto psicologico**
- 2 **Fisioterapia**
- 3 **Supporto gestione complicanze**



Principali aree di miglioramento

- 1 **Collaborazione fra le figure cliniche nella decisione dell'intervento da fare**
- 2 **Supporto psicologico**
- 3 **Fisioterapia**



Stati d'animo pre e post intervento di ricostruzione

Nel confronto fra il pre e il post intervento:

- + **accettazione e serenità**
- **Ansia e preoccupazione**
- **forza / coraggio**
- + **Lieve accentuazione degli stati d'animo negativi**



Key insight

Meno problematica l'esperienza di chi ha subito una quadrantectomia rispetto a chi ha dovuto sottoporsi a mastectomia

Nel primo caso (quadrantectomia) il **percorso di elaborazione è positivo, la ferita/cicatrice e l'asimmetria riescono a diventare parte integrata della nuova immagine di sé, segni di un'esperienza vissuta e affrontata con coraggio e successo. Maggiori informazioni e supporto avrebbero, tuttavia, favorito un decorso post-operatorio migliore.**

Nel secondo caso (mastectomia), invece, **le donne raccontano la sofferenza della mutilazione, difficile da accettare, percorsi estenuanti, continua ricerca di soluzioni e fallimenti, assenza di informazioni e referenti, solitudine, colpevolizzazione e depressione.**

Sono mancati

1. In generale referenti e informazioni per favorire un percorso post chirurgico ottimale e la prevenzione delle complicanze:

- movimenti attività da fare/non fare
- riabilitazione/fisioterapia
- trattamento ferita

2. Referenti e presa in carico multidisciplinare per valutare le opzioni e i rischi per la ricostruzione post mastectomia

In questo senso, oltre all'attivazione di referenti e team multidisciplinari nei Centri di cura, fondamentale il ruolo della rete associativa per informare e supportare le donne nel percorso



I principali punti di attenzione emersi dall'indagine



Necessità di un supporto clinico più strutturato e regolare:

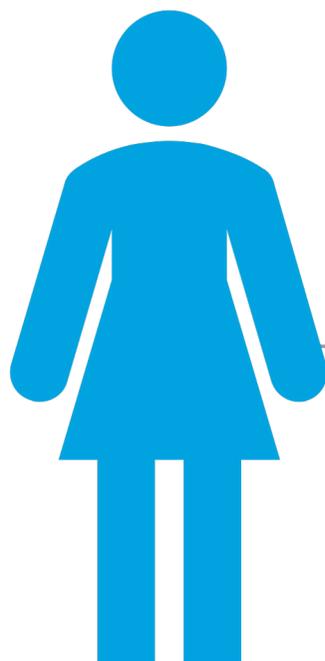
- del **fisioterapista**, per informare la paziente su come prevenire le **complicanze chirurgiche** e/o gestirle;
- dello **psico-oncologo**, per supportare la paziente dal **punto di vista emotivo** durante il complicato percorso che va dall'asportazione del tumore alla eventuale ricostruzione del seno operato.



Opportunità di colmare il gap informativo nella fase pre-operatoria, cioè quando bisogna scegliere l'intervento.

- La paziente deve ricevere informazioni più mirate, più dettagliate e specifiche per comprendere quali sono i rischi e le eventuali conseguenze dell'intervento.
- È necessaria inoltre maggiore collaborazione fra clinici durante la scelta dell'intervento e nella presa in carico della paziente.

I principali punti di attenzione emersi dall'indagine



Sensibilizzare le donne che hanno subito intervento di asportazione del tumore e/o di ricostruzione del seno a condividere la propria esperienza

- La condivisione è necessaria per sentirsi meno sole durante questa esperienza.
- Per avere maggiori informazioni e sostegno da parte di chi ci è già passata.

Informare anche attraverso l'associazione sull'importanza di rivolgersi alla Breast Unit verificando la presenza di tutte le figure dei team nella presa in carico delle pazienti dato che dall'indagine è emersa una lacuna nella presenza di specialisti dedicati al percorso di fisioterapia e del supporto psico-oncologico.