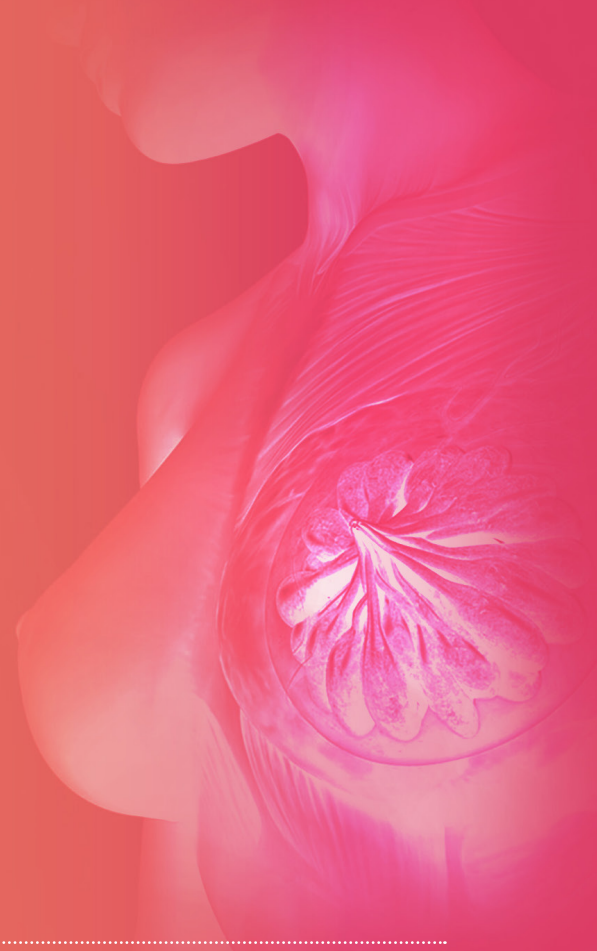
onda

DONNE E CARCINOMA ALLA MAMMELLA HER2+



Conferenza Stampa 5 Luglio 2018

A CURA DI elma research

Onda, che da anni si occupa di studiare i principali **temi relativi all'universo femminile e di genere** proponendo strategie di prevenzione primarie e secondarie e promuovendo una cultura della salute di genere, all'interno dei suoi progetti di sensibilizzazione sulle problematiche della donna, ha espresso interesse nell'indagare **il vissuto delle donne affette da tumore alla mammella HER2+, in particolare rispetto alla terapia**.

OBIETTIVI E METODOLOGIA

Obiettivo: esplorare presso le pazienti con **tumore alla mammella HER2+**, i momenti più significativi del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale con focus sull'impatto che la patologia e la terapia hanno sulla loro **qualità di vita**.
È stato approfondito il vissuto di ogni paziente in relazione al fattore '**tempo**' e in relazione alla formulazione della terapia (sottocute vs endovena).

PER RAGGIUNGERE GLI OBIETTIVI DI RICERCA SONO STATE EFFETTUATE:

101
INTERVISTE PERSONALI SU TABLET

10 MIN

A DONNE CON CARCINOMA ALLA MAMMELLA HER2+
Che hanno subito l'intervento di asportazione del tumore

FIELDWORK: 14 aprile – 4 Maggio 2018

LE INTERVISTE SONO STATE SVOLTE PRESSO I SEGUENTI CENTRI DI SENOLOGIA:

Centri di senologia	N=101
Ospedale Santa Maria Goretti (LT)	11%
Humanitas Centro Catanese di Oncologia (CT)	11%
Ospedale Annunziata di Cosenza (CS)	11%
Istituto Clinico Humanitas di Rozzano (MI)	10%
Azienda Ospedaliera Sant'Andrea (RM)	10%
Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti (AN)	9%
IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II (BA)	9%
ASST Fatebenefratelli Sacco (MI)	8%
Presidio Ospedaliero S. Paolo di Bari (BA)	8%
Humanitas Mater Domini (VA)	7%
Policlinico S. Orsola-Malpighi (BO)	7%

INFORMAZIONI SUL CAMPIONE

Caratteristiche socio-demografiche

Base: 101 donne

56
ANNI

ETÀ MEDIA

65%
DIPLOMA O LAUREA

LIVELLO DI ISTRUZIONE

76%
SPOSATA O CONVIVENTE

SITUAZIONE SENTIMENTALE

81%
HA FIGLI

FIGLI

1
ANNO

TEMPO ALLA DIAGNOSI

65%
CONSERVATIVO

INTERVENTO ASPORTAZIONE

INFORMAZIONI SUL CAMPIONE

Caratteristiche socio-demografiche

Base: 101 donne

IL CAMPIONE DI 101 DONNE INTERVISTATO HA PERMESSO DI IDENTIFICARE:

92

Donne che si sono sottoposte nella loro storia di malattia ad almeno una **terapia endovenosa**.

74

Donne che si sono sottoposte nella loro storia di malattia a **terapia sottocutanea**.

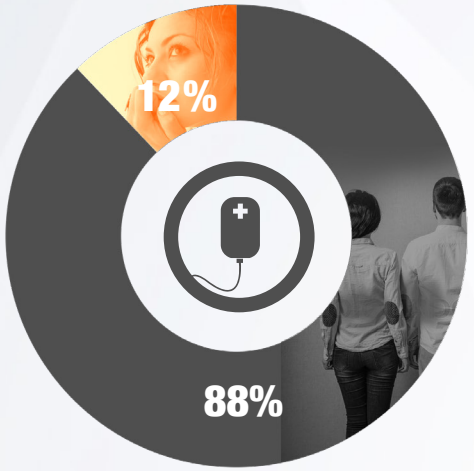
65 donne hanno avuto esperienza di **entrambe le terapie**.

1 IL COINVOLGIMENTO DEL CAREGIVER NELLE GIORNATE DI TERAPIA

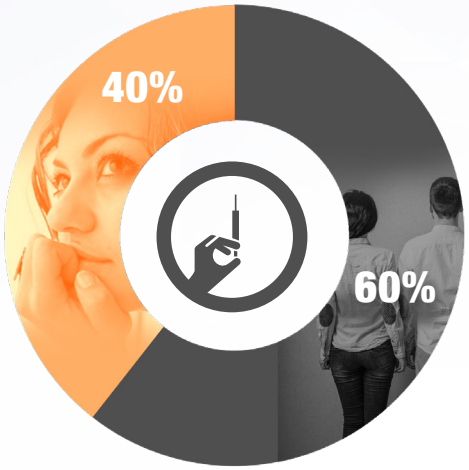
LA TERAPIA SOTTOCUTANEA SI ASSOCIA AD UNA MAGGIORE INDIPENDENZA DELLA PAZIENTE, CHE RIESCE SPESSO A RECARSI IN AUTONOMIA IN DAY HOSPITAL, CON UN IMPATTO PIÙ LIMITATO SUL CAREGIVER.

CON UN FAMILIARE/ PARENTE

DA SOLA



DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA



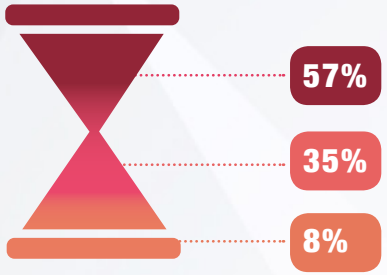
DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA SOTTOCUTE

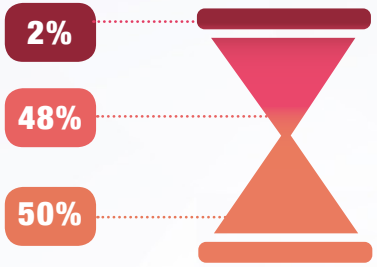
Generalmente con chi si reca/recava in day hospital per effettuare la terapia [endovenosa/sottocutanea]?

2 IL TEMPO TRASCORSO IN DAY HOSPITAL NEI GIORNI DI TERAPIA

MOLTO DIVERSA LA QUANTITÀ DI TEMPO TRASCORSO IN DAY HOSPITAL IN CASO DI TERAPIA ENDOVENOSA O SOTTOCUTANEA:

DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA





DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA SOTTOCUTE

Dalle 5 ore in su | Dalle 3 alle 4 ore | Fino a 2 ore

Tempo medio di **permanenza:**
5 ORE.

145 minuti (poco meno di 2,5 ore) per la somministrazione della terapia

12 minuti per la somministrazione della terapia

Tempo medio di **permanenza:**
2/3 ORE.

Per tutte le pazienti è molto elevato il tempo trascorso in sala d'attesa, superiore alle 2 ore (140 minuti in media per la terapia endovenosa vs 126 minuti per la sottocutanea). Tale tempistica ha un impatto sfavorevole sia sulla qualità di vita della paziente, sia sugli aspetti logistico-organizzativi dei centri.

Pensi a una giornata tipo di terapia [endovenosa/sottocutanea]. - Quanto tempo rimane/rimaneva in ospedale? Di questo tempo, quanto è/era dedicato nel complesso a..

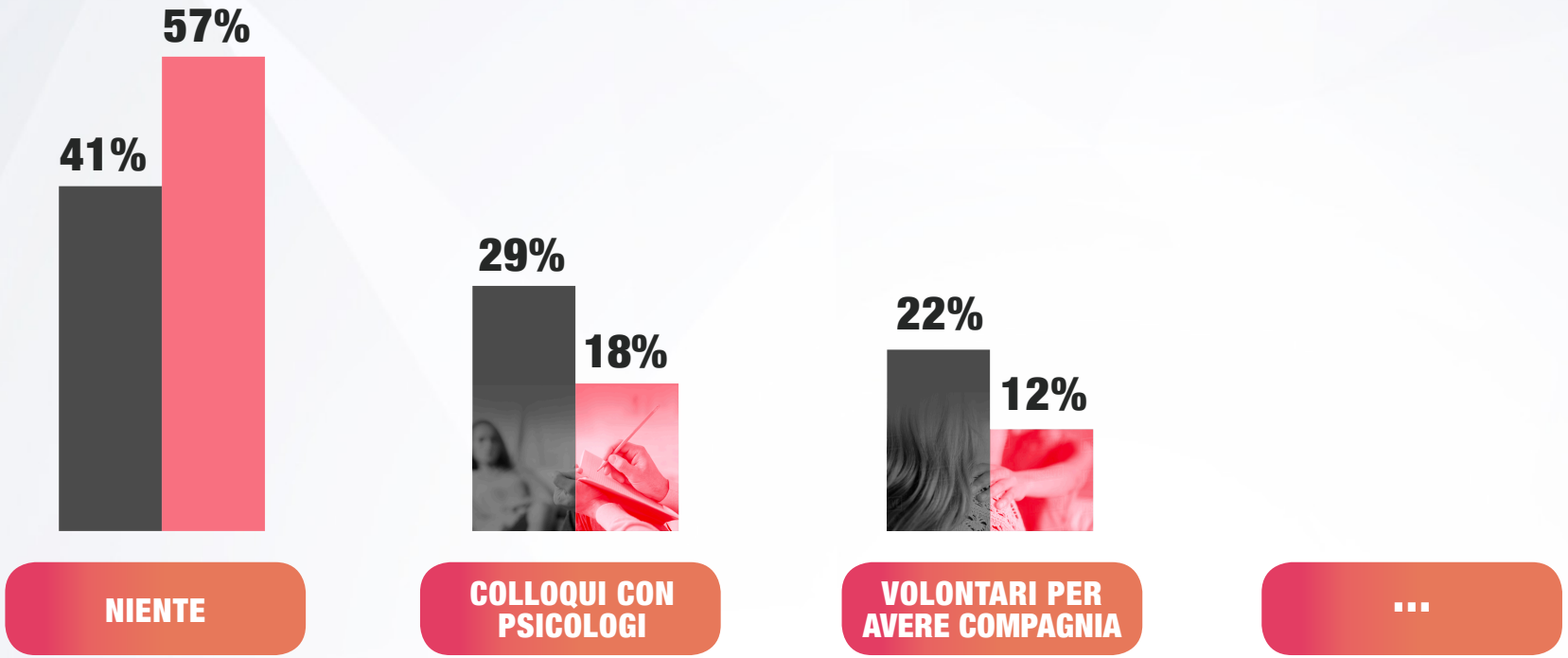
I DESIDERATA PER TRASCORRERE IL TEMPO PIÙ PIACEVOLMENTE

LE DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA SENTONO MAGGIORMENTE IL BISOGNO DI RENDERE PIÙ PIACEVOLE LA PERMANENZA IN DAY HOSPITAL ED ESPRIMONO IL DESIDERIO DI SERVIZI DI SUPPORTO SOPRATTUTTO DI NATURA PSICOLOGICO-RELAZIONALE.

Ci sono dei servizi che l'aiuterebbero a trascorrere meglio il tempo in ospedale?

TERAPIA ENDOVENOSA

TERAPIA SOTTOCUTE

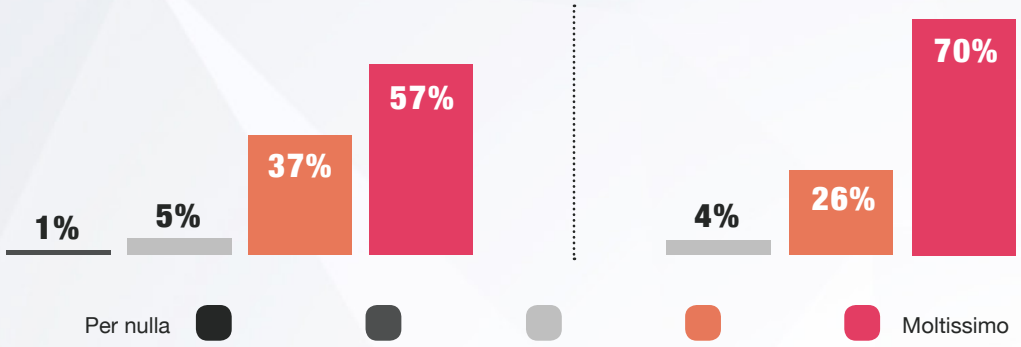


Ci sono dei servizi che l'aiuterebbero a trascorrere più piacevolmente il tempo in cui si trova in ospedale per la somministrazione delle terapie?

3 LA PERCEZIONE DEL PERCORSO TERAPEUTICO

LE DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA SOTTOCUTE SONO SIGNIFICATIVAMENTE PIÙ SODDISFATTE DI COME SONO STATE SEGUITE:

DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA



DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA SOTTOCUTE

MA SOPRATTUTTO, PENSANDO SPECIFICATAMENTE AL TEMPO DEDICATO ALLA TERAPIA:

Il 29% pensa che in alcune fasi si sia perso troppo tempo

Il 42% pensa che il tempo per le terapie abbia imposto delle rinunce

Il 64% vorrebbe che esistesse una terapia che richieda meno tempo

Il 15% pensa che in alcune fasi si sia perso troppo tempo

Il 28% pensa che il tempo per le terapie abbia imposto delle rinunce

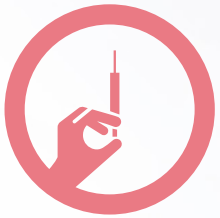
Pensando alle ore che trascorre/trascorreva in day hospital nelle giornate in cui avviene/avveniva la somministrazione della terapia [endovenosa/sottocutanea], quanto…?

4 LE RINUNCE IMPOSTE DAL TEMPO DEDICATO ALLE TERAPIE

LE DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA RIFERISCONO IN MODO SIGNIFICATIVAMENTE MAGGIORE CHE LA TERAPIA E IL TEMPO AD ESSO DEDICATO ABBIA IMPOSTO DELLE RINUNCE, SU TUTTE LE SFERE DELLA PROPRIA VITA.

% donne che hanno dichiarato di aver fatto delle rinunce in merito a…

DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA



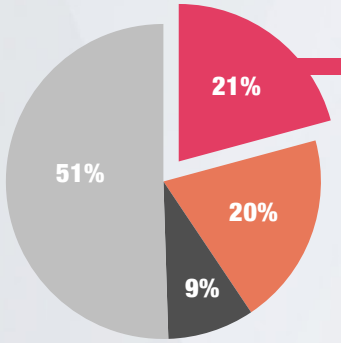
DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA SOTTOCUTE

Ci sono delle cose a cui ha dovuto rinunciare a causa del tempo dedicato alla terapia [endovenosa/sottocutanea] per il tumore al seno?

5 L'IMPATTO DEL TEMPO DEDICATO ALLE TERAPIE SULLA VITA LAVORATIVA

LA TERAPIA ENDOVENOSA ED IL TEMPO AD ESSO DEDICATO IMPATTA PESANTEMENTE ANCHE SULL'ATTIVITÀ LAVORATIVA DELLE DONNE, IMPONENDO IMPORTANTI RINUNCE CHE LEDONO LA SFERA DELLA PRODUTTIVITÀ NONCHÉ DI REALIZZAZIONE PERSONALE:

SMETTERE DI LAVORARE



Principali ragioni che hanno influito sulla decisione di abbandonare il lavoro:

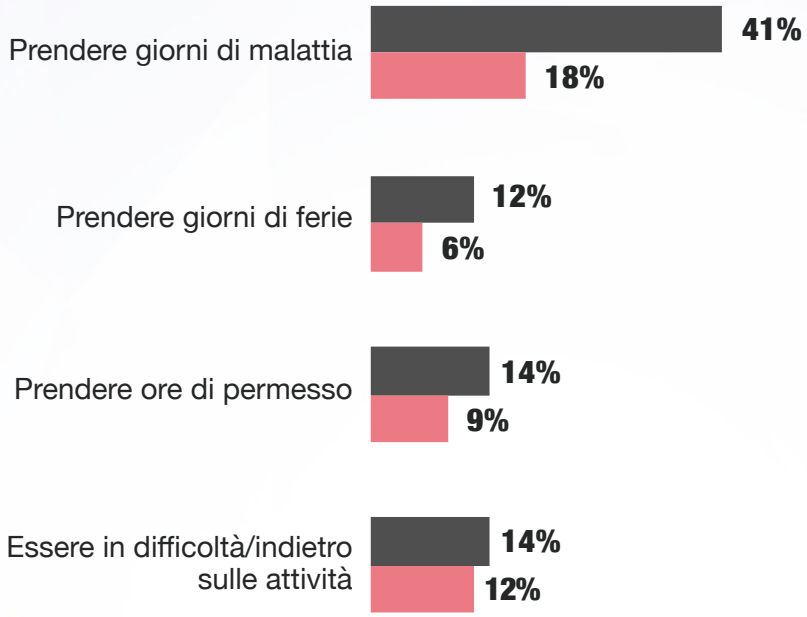
Non stavo bene fisicamente	57%
Non stavo bene psicologicamente/ emotivamente	48%
Svolgevo un lavoro non adatto alla mia condizione	38%
Il tempo richiesto dalle terapie endovenose	38%
...	

- No, ho dovuto/ho deciso di smettere a causa del tumore
- Si, lavoro a tempo pieno
- Si, lavoro part time
- No, sono studente / casalinga / disoccupata / pensionata

Lei attualmente lavora?

Se no a causa della patologia/terapie: Che cosa ha influito maggiormente sulla sua decisione di rinunciare al lavoro?

ASSENTARSI DAL LAVORO



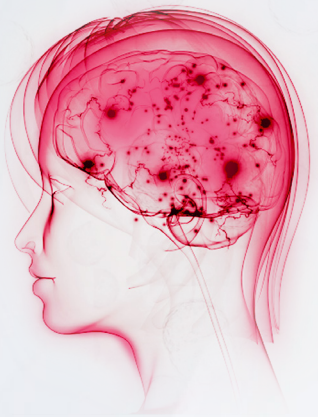
% di donne che ha risposto "molto spesso" in una scala da 1=mai, 2=raramente, 3=spesso, 4=molto spesso in merito a…

DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA ENDOVENOSA

DONNE SOTTOPOSTE A TERAPIA SOTTOCUTE

A causa del tempo dedicato alle cure e alle terapie, quanto spesso le è capitato di dover prendere..

IL LIVELLO INFORMATIVO



SEBBENE SOLO 4 DONNE SU 10 SI SENTONO BENE INFORMATE SULLE POSSIBILI ALTERNATIVE TERAPEUTICHE DISPONIBILI...

Quanto si sente informata rispetto alle alternative terapeutiche disponibili per la sua condizione di malattia?

...9 DONNE SU 10 SI SENTONO TRANQUILLE E SI AFFIDANO ALL'ONCOLOGO FIDUCIOSE, CONSAPEVOLI CHE IL MEDICO FACCIA DEL PROPRIO MEGLIO PER GARANTIRE LORO LA MIGLIORE TERAPIA

Quanto ritiene che l'oncologo abbia fatto del suo meglio per garantirli la migliore terapia

Progetto realizzato con il contributo incondizionato di Roche.

A CURA DI