

Indagine quali-quantitativa 'Pazienti con tumore al seno e qualità di vita'

settembre 2022

Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, in collaborazione con l'Istituto partner ELMA Research, ha realizzato un'indagine finalizzata a investigare **il percorso di cura e la qualità di vita delle pazienti con diagnosi di tumore al seno**, per capirne il vissuto, i reali needs e sviluppare, in futuro, progetti che possano rispondere in modo concreto ed efficace ai bisogni emersi.

Si tratta di una ricerca a carattere qualitativo e quantitativo che ha coinvolto complessivamente 132 donne con una diagnosi di tumore al seno HER2+, con diverse storie di malattia, per la maggior parte in trattamento attivo (79%), un'età media 53 anni, per lo più con partner stabile e con figli.

Il rapporto con la malattia assume connotazioni differenti a seconda dei **tratti caratteriali**, del **livello socio-culturale** e della **presenza di una rete familiare**, da cui derivano diversi livelli di consapevolezza, atteggiamenti più o meno proattivi e motivazione nell'affrontare il proprio percorso.

Nonostante queste evidenze emergono, tuttavia, **vissuti simili** a seconda delle fasi in cui si articola il patient journey.

Per queste donne la scoperta della malattia determina una **rottura con la vita precedente** e nel caso di **esordio metastatico** il senso di precarietà prosegue senza risolversi mai. La malattia è vissuta come un limite onnipresente che comporta un radicale cambiamento di prospettiva. Gli **aspetti più difficili** da affrontare sono legati al **futuro**: il timore di ciò che può accadere o la possibilità di un peggioramento ma, più in generale, anche l'impossibilità di programmare impegni a lungo termine: si vive solo costantemente nel presente con una scarsa percezione del 'domani'.

L'inizio delle storie coincide frequentemente con l'**individuazione di un nodulo tramite autopalpazione** che attiva una serie di accertamenti successivi. Più raramente attraverso **controlli periodici mirati** lasciando emergere una **scarsa sensibilità al tema della prevenzione**, specialmente durante il **periodo della pandemia** dove i controlli sono risultati ancora più sporadici.

L'**avvio del percorso breast** si configura in molti casi come **travagliato**, caratterizzato da **momenti di 'vuoto' senza una reale visione d'insieme** di quello che sarà l'iter da affrontare; per questa ragione spesso si fatica a ricostruire la sequenza e la tipologia degli esami/controlli effettuati, restituendo la fotografia di un **periodo estremamente confuso e caotico**.

Tra gli **snodi** considerati **più critici**, viene citata la **fine delle terapie** che può essere vissuta negativamente in quanto si ha la **percezione di uscire dal proprio percorso di cura** e di essere **di nuovo in balia dell'incertezza**. Anche l'**intervento chirurgico** rappresenta un passaggio complicato che alimenta **ansia e paura del cambiamento fisico**, al punto che **alcune donne lo hanno rifiutato categoricamente per timore di non riuscire più ad accettarsi**: una fase, quindi, estremamente delicata in cui solo una minoranza di pazienti sembra aver ricevuto e accettato un supporto psicologico per metabolizzare la situazione.

Anche le attese che caratterizzano i **periodi di follow up**, sono vissute con **grande apprensione** per la possibilità di **comparsa di recidive** e **riattivazione della malattia** che potrebbero segnare un 'passo indietro rispetto al traguardo della guarigione.

A prescindere dalle fasi del patient journey in cui si trovano le pazienti, l'influenza negativa della malattia va ad intaccare in maniera importante la **percezione di sé**, del proprio **aspetto esteriore** (peggiorato per il 75% delle intervistate) e la **sfera sessuale** (peggiorata per l'81%). Altre sfere di vita che subiscono un forte impatto della malattia e della terapia sono: la **socialità** (le interazioni diventano meno frequenti perché ci si sente stanche e fragili), la **relazione di coppia** (con ripercussioni sulla sfera dell'intimità perfino nelle relazioni più solide) e la **maternità** (nel 60% dei casi la malattia ha influito negativamente sul progetto di gravidanza delle donne che la stavano programmando).

Notevole impatto si percepisce anche sulla **sfera lavorativa**: in molti casi, infatti, c'è la necessità di ridimensionare, **interrompere le attività lavorative** (il 23% delle donne, soprattutto se in fase metastatica, ha dovuto rinunciare al lavoro a causa della malattia) o **cambiare mansione**. In questa sfera, ad influire sui **costi associati alla malattia** è anche la **frequenza degli accessi ospedalieri**, almeno mensile, che coinvolge non solo le pazienti ma anche i caregiver (che accompagnano il 67% delle donne intervistate in ospedale).

La situazione si aggrava se prendiamo come riferimento le **donne con malattia metastatica**: risentono maggiormente dell'idea di essere malate, con una paura maggiore per il futuro e di scoprire un peggioramento della malattia. La loro condizione influisce negativamente sulla loro vita sia lavorativa che privata, con un maggiore impatto sulla propria immagine ed un peggioramento maggiore della sfera intima e della sessualità.

Alla luce di questo scenario, diverse sono le **aree di bisogno** evidenziate dalle donne ascoltate. Emergono **bisogni informativi** (sulla patologia e sul suo impatto sulla vita quotidiana, su ciò che ruota intorno alle terapie -con una chiara condivisione degli obiettivi terapeutici- e agli interventi chirurgici e interventi di ricostruzione, a 360° su quello che sarà il percorso di cura step by step, sullo stile di vita e l'alimentazione da seguire), **e di supporto** (uno specialista di forte riferimento per la paziente, servizi assistenziali orientati verso un senso di comunità in quanto la relazione con le altre pazienti si rivela un grande aiuto traducendosi in empatia e condivisione, miglioramento degli spazi in day hospital, pianificazione e ottimizzazione dei controlli/follow up)...ma anche la necessità di maggiore **supporto psico-oncologico capillare e continuativo per accettare la convivenza con la patologia e tutto ciò che essa comporta: dai cambiamenti fisici, agli stravolgimenti della propria routine / vita sociale e lavorativa, fino all'accettazione del proprio status di persona**.

L'**assenza di prevenzione**, infine, è spesso causa di ritardi diagnostici suggerendo il bisogno di una **sensibilizzazione** maggiore delle donne e di un'**ottimizzazione organizzativa** del percorso sanitario che conduce a un'eventuale diagnosi.

A cura di: 

Con il contributo incondizionato di:  