

Tumori ovaio ed endometrio: da Fondazione Onda la mappatura nazionale degli ospedali specializzati per una piena presa in carico

Disorientamento, senso di abbandono, bisogno di informazioni chiare su percorso e opzioni terapeutiche: in un'indagine qualitativa il percorso e i bisogni delle pazienti

Roma, 15 marzo 2023 – Una mappatura degli ospedali con i Bollini Rosa che offrono percorsi e servizi nell'ambito dell'oncologia ginecologica sul territorio nazionale allo scopo di supportare le donne con tumore all'ovaio o all'endometrio, individuando quelle strutture che si distinguono per **l'alta specializzazione, per la multidisciplinarietà della presa in carico** e per la capacità di offrire un'assistenza 'umana' e personalizzata. È quella che è stata realizzata da **Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere**, e presentata oggi in un evento dedicato presso il Senato della Repubblica. Un'iniziativa, realizzata con il contributo incondizionato di GSK, che vuole rispondere con un atto concreto alle necessità specifiche delle donne colpite da questi tumori, all'impatto traumatico e al disorientamento spesso legato alla diagnosi, al **bisogno profondo di una completa e chiara presa in carico da parte di medici e strutture sanitarie**, come emerso in un'approfondita indagine qualitativa presentata nel corso dell'evento.

Il cancro dell'ovaio è un tumore piuttosto raro: secondo i dati dell'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) colpisce, nell'arco della vita, **una donna su 82**. È un tumore che sfugge alla diagnosi precoce: spesso ha già dato metastasi quando viene diagnosticato (Fonte: AIRTUM-AIOM-Fondazione AIOM). I **tumori dell'endometrio** rappresentano la quasi totalità dei tumori che colpiscono il corpo dell'utero, e si collocano **al quinto posto per frequenza tra i tumori più diagnosticati nelle donne** (5 per cento di tutte le diagnosi di tumore nel sesso femminile) con circa **8.700 nuovi casi all'anno in Italia** (Fonte: AIRC – Associazione Italiana Ricerca sul cancro).

La mappatura dei **“Percorsi di Oncologia ginecologica a misura di donna”** ha l'obiettivo di identificare gli ospedali con i Bollini Rosa che valorizzano la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza attraverso l'offerta di servizi che considerano i bisogni e le aspettative delle donne con tumore all'ovaio e all'endometrio. All'iniziativa hanno aderito **130 ospedali** sul territorio nazionale presentando la propria candidatura tramite un apposito questionario online composto da 28 domande volte a valutare diverse tipologie di servizio importanti per garantire una buona gestione della donna con tumore all'ovaio e all'endometrio (es. multidisciplinarietà della presa in carico, supporto psico-oncologico ecc.). L'assegnazione del riconoscimento è avvenuta da parte di un apposito Advisory Board, che ha validato le candidature e i risultati, individuando **40 ospedali a misura di donna**.

*«Una malattia che muta radicalmente lo scenario e le prospettive di vita delle pazienti», commenta **Francesca Merzagora**, Presidente Fondazione Onda, «vissuta come un invasore mostruoso, e che attiva meccanismi di difesa estremi come la negazione, nel tentativo di allontanare il 'male' da sé e predisporre a lottare per sconfiggerlo. È questo il primo aspetto che emerge dalla nostra indagine sulle donne colpite da tumore all'ovaio o all'endometrio. La presenza di metastasi già all'esordio è un 'trauma nel trauma', talmente angosciante che in alcuni casi è in qualche modo ignorata, rimossa, in molti altri attiva sensi di colpa per la mancata prevenzione. Di fronte a questo impatto spesso le donne si sentono*

prive di un percorso che le rassicuri, che dia loro informazioni dettagliate sulle possibilità di cura, che attivi una piena presa in carico. Ecco, l'obiettivo del nostro lavoro di mappatura è proprio questo: aiutare queste donne a orientarsi in un percorso già difficile, con tutti gli strumenti che ci sono per affrontare al meglio la loro condizione».

L'indagine conoscitiva realizzata da Fondazione Onda in collaborazione con Elma Research ha voluto ricostruire, attraverso una metodologia qualitativa tramite interviste in profondità, **il patient journey delle pazienti con carcinoma dell'ovaio o dell'endometrio**, il vissuto e l'impatto della malattia, l'esperienza di terapia, rilevandone **gli unmet needs**, con un focus sui servizi e le attività da implementare per supportarle al meglio nella loro quotidianità. L'irruzione della malattia, evidenzia l'indagine, sancisce un cambiamento drastico, definitivo con un impatto drammatico sulla qualità di vita delle pazienti, accompagnato da un sentimento di incertezza e di angoscia, che diventa pervasivo, e stravolge radicalmente le abitudini, la quotidianità e le relazioni, minando anche il senso della propria identità. I cambiamenti fisici e le limitazioni pratiche comportano una profonda trasformazione nell'immagine di sé, in senso negativo, alimentando un grande senso di solitudine nella comunicazione con gli altri. L'intervento chirurgico di isterectomia o ovariectomia è descritto come una mutilazione che compromette in modo definitivo la propria femminilità, ancor più se presente una mastectomia precedente. La trasformazione del corpo è vissuta come deperimento/degrado, e la sessualità ne viene fortemente compromessa. In diversi casi anche la vita lavorativa subisce ripercussioni a causa della patologia, con molte donne che rinunciano all'impegno lavorativo o lo ridimensionano.

Nel racconto di molte pazienti (specie se con carcinoma ovarico) emergono alcune criticità: **una presa in carico poco coordinata e strutturata**, affidata a fattori 'casuali', estemporanei e soggettivi; **tempi di attesa problematici** per gli approfondimenti diagnostici; frequenti richieste di ripetere esami già effettuati, senza spiegazioni della motivazione; prescrizione di esami più complessi che richiedono tempistiche lunghe, che spingono le pazienti a rivolgersi al privato per risolvere con maggiore rapidità, oppure a rivolgersi a strutture in altre province/regioni. Molte pazienti si trovano ad affrontare questo viaggio incognito con un debole bagaglio conoscitivo, soprattutto sul ruolo delle diverse terapie. Sebbene la chemioterapia abbia una forte valenza e sia vissuta come tappa necessaria del percorso terapeutico c'è una **scarsa consapevolezza della funzione specifica della terapia neoadiuvante vs terapia adiuvante**. Per le pazienti con carcinoma ovarico, **la terapia orale rappresenta una novità non ancora del tutto compresa**: la debole informazione circa efficacia e sicurezza della terapia genera incertezza. Anche **le indagini sulle mutazioni genetiche dei tumori** sono ancora una 'nebulosa' informativa per la maggioranza delle pazienti, non si possiedono cognizioni sull'importanza della ricerca in questo campo. Il percorso della paziente appare poco definito e strutturato: già dall'esordio di malattia, l'esigenza è quella di essere indirizzate agli specialisti e ai centri giusti, senza dispersioni e ipotesi diagnostiche fuorvianti, per superare il senso di smarrimento angosciante. È chiaro **un bisogno di orientamento di fronte alla diagnosi**: conoscere i centri specializzati, quelli prossimi a casa, poter essere inserite al più presto in un 'protocollo terapeutico' chiaro e definito, ben esplicito alla paziente. **C'è il bisogno di una presa in carico globale**, multidisciplinare, con obiettivi terapeutici chiari e condivisi che le facciano sentire accolte, protette, in cura.

«Anche nell'ambito dell'oncologia ginecologica, grazie alla ricerca, abbiamo a disposizione metodi diagnostici e percorsi di cura sempre più innovativi, ma permane il gap territoriale e dunque resta obiettivo prioritario mettere in campo ogni iniziativa tesa a ridurre, fino a cancellarlo del tutto, il divario provocato dalla disparità nell'approccio al trattamento di

patologie tumorali», dichiara la Senatrice **Maria Domenica Castellone**, Vice Presidente, Senato della Repubblica. «*Nelle regioni più virtuose, dove si è proceduto nella riorganizzazione a rete dei presidi ospedalieri e dell'offerta sanitaria, è più semplice accedere alla diagnostica preventiva e anche a percorsi di cura più efficaci mentre il dato più significativo delle regioni meno virtuose resta quello dei viaggi della speranza, ossia il fenomeno migratorio di chi è costretto a spostarsi in altre regioni dalla propria per potersi curare. La direzione da intraprendere è sicuramente quella che ci vede compatti nell'investire sempre di più in ricerca. Ma soprattutto dobbiamo colmare i divari, in prevenzione, diagnosi e cura. Ecco perché sentir parlare di rafforzare il potere delle regioni e di applicare l'autonomia differenziata non può vederci d'accordo. La storia e la pandemia ci hanno mostrato che le disuguaglianze indeboliscono l'intero Paese e proprio in virtù di questo insegnamento io spero che non si perda di vista l'obiettivo primario, quello di rafforzare la nostra sanità e di farlo omogeneamente, da Nord a Sud*».

«*Centri di riferimento, medicina del territorio e multidisciplinarietà: queste le tre parole chiave del patient journey*», dichiara **Roberto Angioli**, Presidente SIOG, Società Italiana Oncologia Ginecologica. «*Per garantire una presa in carico effettiva della paziente, in grado di superare le criticità organizzative, è necessario disegnare l'intero percorso che integra in modo armonico le singole fasi del processo di cura, dall'accesso alla diagnosi, ai trattamenti, al follow-up della paziente oncologica, senza dimenticare l'importanza che le cure palliative hanno in questo 'viaggio'*».

«*Il principale bisogno è quello di benessere che non significa solo assenza di malattia ma soprattutto qualità di vita fisica-psichica-sociale perché per una donna c'è molto oltre la malattia: la famiglia, i figli, i rapporti di coppia, il lavoro, il proprio aspetto. Per rispondere ai bisogni di qualità di vita occorre curare non solo la malattia ma anche la persona perché chi vive con un tumore non vuole solo vivere di più, vuole anche vivere meglio*», conclude **Nicoletta Cerana**, Presidente ACTO onlus, Alleanza contro il tumore ovarico.

L'iniziativa è stata realizzata con il patrocinio di aBRCAadabra, Acto Italia – Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS, AGUI – Associazione Ginecologi Universitari Italiani, AOGOI – Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani, IRIS Roma – XleDonne XLaVita Onlus, Loto OdV, SIGO – Società Italiana di Ginecologia E Ostetricia, SIOG – Società Italiana di Oncologia Ginecologica, MaNGO – Mario Negri Gynecologic Oncology e MITO – Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer.

Per scaricare la cartella stampa [clicca qui](#)

Ufficio stampa

HealthCom Consulting

Carlotta Freri, mob. +39 333 4642368 email carlotta.freri@hcc-milano.com

Simone Aureli, mob. +39 366 9847899, email simone.aureli@hcc-milano.com

Benedetta Salemme, tel. +39 339 6388658 email benedetta.salemme@hcc-milano.com