



Il vissuto delle pazienti breast cancer HER2+

Preparata per Fondazione Onda – Settembre 2022



**Background
& Obiettivi
di ricerca**

Fondazione Onda è l'Osservatorio nazionale sulla **salute della donna e di genere** che si propone come modello innovativo di attenzione alla salute femminile, declinando il proprio impegno nelle diverse fasi che caratterizzano la vita della donna, in tutte le fasce di età.



Il carcinoma della mammella è la neoplasia più frequente nel sesso femminile: si ammala una donna su dieci. Rappresenta la patologia che, per le valenze simboliche di quest'organo, più colpisce la donna nella sua "femminilità".

Annualmente sono diagnosticati in Italia circa 46.000 nuovi casi. Tale neoplasia rappresenta ancora oggi la prima causa di morte per tumore nel sesso femminile nel mondo.

Fondazione Onda ha chiesto a Elma Research un supporto per realizzare un'indagine conoscitiva volta a esplorare in profondità i momenti più significativi e le principali criticità e bisogni del patient journey delle pazienti breast cancer HER2+.





Metodologia e Campione



FASE QUALITATIVA



10 Interviste individuali in profondità online con pazienti breast cancer

- Donne con tumore HER2+, 1 in fase avanzata e 9 in fase metastatica ma con un mix di esperienze diverse dalla comparsa delle metastasi (meno di 12 mesi vs. più di 12 mesi)
- Mix per provenienza territoriale (nord-centro-sud)
- Mix di età
- Mix stato civile e composizione del nucleo familiare
- Mix di lavoratrici e non lavoratrici

 Durata **60 minuti**

FASE QUANTITATIVA



Campione

 **122**
Pazienti
con HER2+



Metodologia

Interviste autocompilate

Le pazienti sono state coinvolte attraverso:

- reperimento da parte degli oncologi;
- panel pazienti Elma.



Periodo di
rilevazione

19 Maggio - 15 Luglio

1

**Le pazienti
coinvolte nella fase
QL in dettaglio**



ID1

CENTRO_Ha 45 anni, vive con il marito e due figli di 11 e 14 anni. Lavora come cassiera in un supermercato. Ha scoperto un nodulo a seguito di un controllo di routine e subito si è affidata a un senologo di fiducia che, dopo alcuni approfondimenti, le ha comunicato essere 'maligno'. Da quel momento è stata presa in carico in un centro oncologico in cui, dopo ulteriori accertamenti, nel gennaio 2022 le è stata confermata una **diagnosi di tumore HER2+, IV stadio, già metastatico ai polmoni**. Nel suo caso la famiglia si è dimostrata molto chiusa e restia ad affrontare l'argomento, in particolare il marito tende a '*sminuire*' la situazione, lasciando la donna sola nella gestione più 'emotiva' del problema. A livello di terapia le è stata proposta la tripletta (trastuzumab + pertuzumab + docetaxel) da fine marzo a fine giugno: ha iniziato ad avere nausea e a vedere il diradamento dei capelli. Al momento ha smesso di lavorare perché fisicamente non riesce a sostenerlo e riceve supporto dai fratelli per la gestione dei figli.



ID3

SUD_Ha 49 anni, è separata e vive con le due figlie di 12 e 16 anni. È un'operatrice sanitaria e dichiara di essersi trascurata parecchio negli ultimi anni soprattutto per lo stress lavorativo causato dalla situazione Covid. Prima dell'estate del 2022 ha scoperto un nodulo attraverso l'autopalpazione e, solo al rientro dalle vacanze, si è fatta fare un'impegnativa dal MMG per gli accertamenti da cui si è arrivati a una diagnosi di **tumore HER2+ già metastatico al fegato**. Il suo è stato un percorso molto travagliato e caratterizzato da una profonda incertezza e sconforto: teme moltissimo l'ipotesi di dover essere operata al seno. Inizialmente le hanno proposto una tripletta (trastuzumab + pertuzumab + docetaxel) ma a febbraio è stata switchata verso una II linea di terapia con Kadcylla e ora sostiene di sentirsi molto meglio e di essere più speranzosa per il futuro. Sul lavoro le è stato proposto un cambio di mansione (ora è nel settore amministrativo).



ID4

SUD_Ha 40 anni, vive con il marito e non ha figli. Lavora come estetista (libera professionista). A maggio 2020 ha iniziato a sentirsi stanca e ad avere qualche dolore al seno, motivo per cui (spec. su insistenza del marito) si è fatta i controlli del caso fino ad arrivare a una diagnosi di **tumore HER2+**; un anno dopo circa compaiono **le metastasi**. Ha chiesto più opinioni e girato più centri perché totalmente contraria all'operazione di mastectomia: la sua percezione è che il personale medico non sia stato in grado di capire quanto fosse traumatizzante per lei una prospettiva del genere. A livello terapeutico prima le è stato prescritto un chemioterapico orale ma siccome ai controlli la situazione appariva peggiorata, nel marzo 2022 è stata messa in cura con un nuovo farmaco (Yescarta) che ha migliorato la situazione in 20 gg.



ID7

NORD_Ha 55 anni, vive con il marito e ha una figlia e due nipoti che abitano all'estero. È stata commerciante per molti anni ma nel 2018 ha smesso di lavorare (per motivi che non riguardano lo stato di salute). La diagnosi è arrivata nel febbraio del 2022, qualche mese dopo che era stata diagnosticato il medesimo tumore alla figlia. Anche nel suo caso, l'iter diagnostico è stato avviato dal MMG a fronte di una richiesta specifica. La sua è stata una diagnosi di **tumore HER2+ con metastasi ai linfonodi e alla retrocavicola**. Ha una rete familiare molto forte e presente che la sostiene sia praticamente che psicologicamente. Al momento le manca l'ultimo ciclo della tripletta (trastuzumab + pertuzumab + docetaxel) e poi, in base ai controlli, le hanno prospettato un mantenimento. La terapia sta avendo un impatto fisico importante ma sta trovando una forte motivazione grazie ai suoi cari.





ID9

NORD_Ha 46 anni, di origine ucraina, vive con il marito e ha 5 figli tutti over 20 anni. Fa la badante. Un anno fa si è rivolta al MMG per uno stato di debolezza cronico ma il medico ha totalmente sottovalutato la sintomatologia. Con il tempo ha iniziato a sviluppare forti mal di testa e stomaco e dopo un'eco addominale sono state trovate delle **metastasi al fegato**. Successivamente è stata ricoverata e dopo gli accertamenti le è stata comunicata una diagnosi di **tumore HER2+**. Ha fatto un primo ciclo della tripletta (trastuzumab + pertuzumab + docetaxel) ma ha avuto una reazione avversa che l'ha debilitata: al momento le hanno programmato il prossimo ciclo e poi si valuterà volta per volta. Il tumore le è stato comunicato quando era sola e in maniera molto brutale: episodio che l'ha scioccata e l'ha resa insicura sulle prospettive future.



ID2

CENTRO_Ha 57 anni, vive con il marito e una figlia di 27 anni. Lavora part-time come responsabile di uno studio commerciale. Nel 2017, a seguito di un controllo di routine, la hanno trovato un nodulo e in breve è stato avviato un iter di accertamenti che si è concluso con una diagnosi di **tumore HER2+**; nel giro di qualche giorno è stata sottoposta a un intervento di mastectomia a un solo quadrante del seno, cui sono seguiti alcuni cicli di radioterapia. Nel 2018 ha fatto una terapia con Trastuzumab. Un controllo a marzo 2021 ha evidenziato la presenza di **metastasi al polmone** e, in seguito, le è stata prescritta una tripletta (trastuzumab + pertuzumab + docetaxel). al momento la situazione sembra essere migliorata e le metastasi si sono ridotte nel numero e nelle dimensioni.



ID5

SUD_Ha 55 anni, vive con il marito e due figli di 27 e 22 anni. Ha lavorato come cucitrice di laboratorio. Nel giugno del 2018 ha scoperto un nodulo tramite autopalpazione e si è rivolta al MMG che, a sua volta, l'ha inviata dal senologo. Ad agosto dello stesso anno le hanno asportato il nodulo e a settembre le è stata formulata una diagnosi di '**tumore infiammatorio**' con **metastasi alla spalla e all'altro seno**. A ottobre le è stata fatta una chemioterapia neo-adiuvante prima di procedere, a giugno 2019, con l'intervento di mastectomia. Successivamente le è stata prescritta una tripletta (Trastuzumab + Pertuzumab + Letrozolo) per le **metastasi all'utero**, attualmente in corso. Oggi si sente molto meglio e sta affrontando il suo percorso con rinnovata speranza.



ID6

SUD_Ha 52 anni, vive con il marito e due figli di 30 e 26 anni. Ha lavorato come responsabile in un'azienda di abbigliamento. A giugno 2017 ha scoperto un nodulo e qualche mese dopo le hanno comunicato la presenza di **metastasi alle ossa**. A settembre 2017 si è sottoposta a un intervento di mastectomia radicale ma, poco dopo, ha avuto un rigetto dell'espansore che le ha provocato delle emorragie. A seguire ha effettuato un ciclo di radioterapia e chemioterapia a base di Taxolo fino alla metà del 2018 e poi un mantenimento (Trastuzumab + Pertuzumab), attualmente in corso. Ad aprile 2022, in seguito a un controllo, sono state trovate nuove **metastasi all'utero e all'ovaio**, che hanno reso necessaria un'operazione d'urgenza con asportazione di ovaie e tube.



ID8

NORD_Ha 54 anni, vive con il figlio di 28 anni e il nuovo compagno: la scelta della convivenza è stata motivata dalle precarie condizioni di salute della donna e dall'esigenza di avere un supporto quotidiano. Lavora come impiegata tecnica in Enel. Nel giugno del 2021 ha consultato il MMG per un arrossamento al seno ed è stata immediatamente indirizzata in ospedale dove le è stata comunicata, a stretto giro, una diagnosi di **tumore** con necessità di sottoporsi a un intervento di mastectomia; un mese dopo, in seguito a ulteriori accertamenti, le è stata comunicata anche la presenza di **metastasi ossee** e l'impossibilità di procedere con l'intervento, proponendo in alternativa dei cicli di chemioterapia a base di Docetaxel; questo passaggio non le è stato spiegato bene, ragione per cui è andata in confusione e ha chiesto una *second opinion* presso un altro centro in cui le è stata proposta una terapia a base di Pertuzumab + Trastuzumab + Acido Zoledronico (per le metastasi alle ossa). Nonostante il quadro clinico sia migliorato, dichiara di non aver ricevuto informazioni chiare ed esaustive durante tutto il percorso e si sente molto stanca sia mentalmente che fisicamente tanto che ha smesso di lavorare.



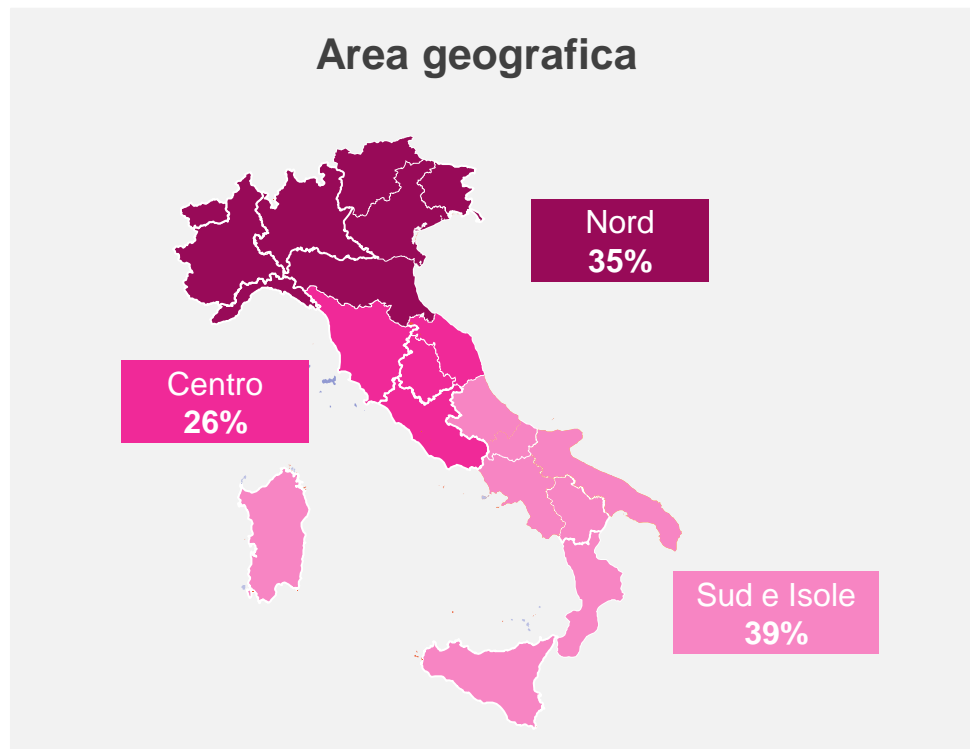
ID10

NORD_Ha 50 anni, vive con il marito e un figlio adolescente. Lavora come insegnante. Nel 2016 ha scoperto un nodulo e dopo un attimo di tentennamento, ha deciso di rivolgersi a un senologo che, dopo gli accertamenti, le ha confermata una diagnosi di **tumore HER2+**, negativo agli ormoni. Le hanno prescritto una chemioterapia neoadiuvante con 4 cicli di AC rosse con Epirubicina e altri 4 cicli con Docetaxel + Trastuzumab, effettuato da marzo ad agosto 2016. A seguire si è sottoposta a un intervento di mastectomia totale ma nel dicembre 2020 ha avuto una **recidiva**; le è stata prescritta, dunque, una tripletta (Trastuzumab + Pertuzumab + Paclitaxel), che descrive come una cura più *'blanda'* che sta facendo vicino casa ed è attualmente in corso. Oggi si dichiara libera da malattia e si sente al sicuro perché scevra da effetti collaterali.

2

**Le pazienti
coinvolte nella fase
QT in dettaglio**

Caratteristiche socio-demografiche del campione



Partner stabile



74%



26%

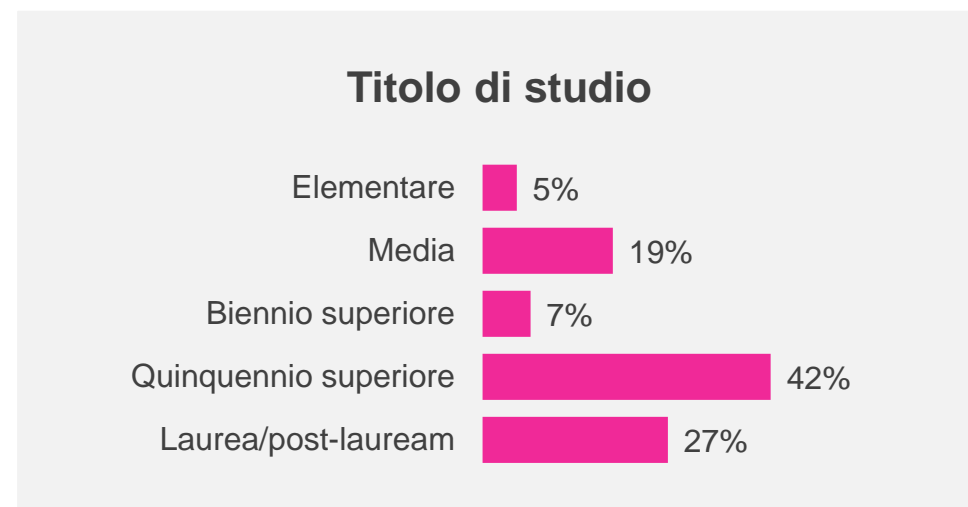
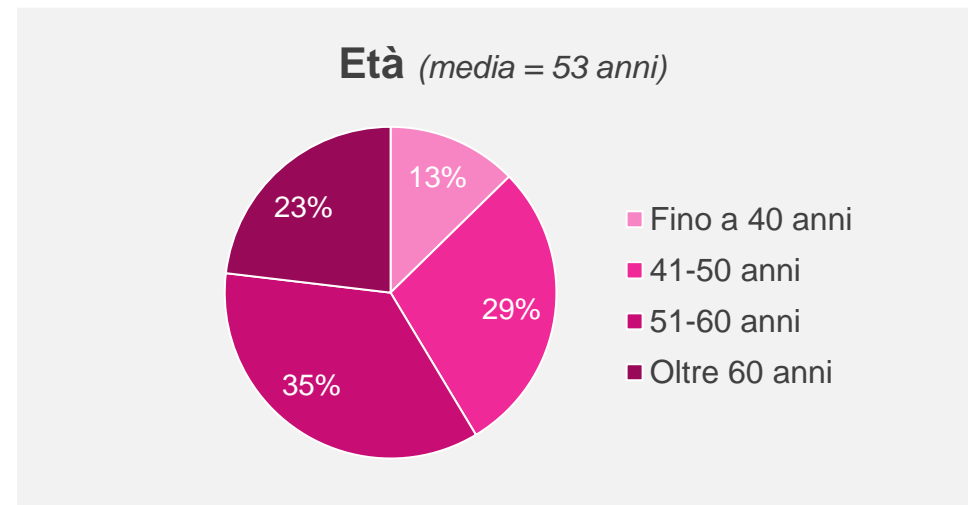
Figli



78%



22%

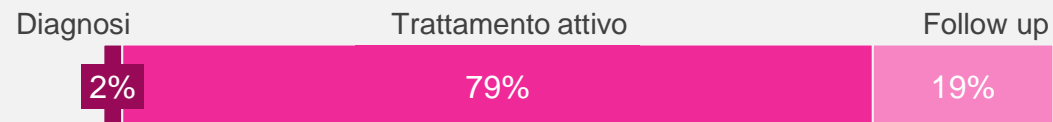


Caratteristiche clinico-terapeutiche del campione

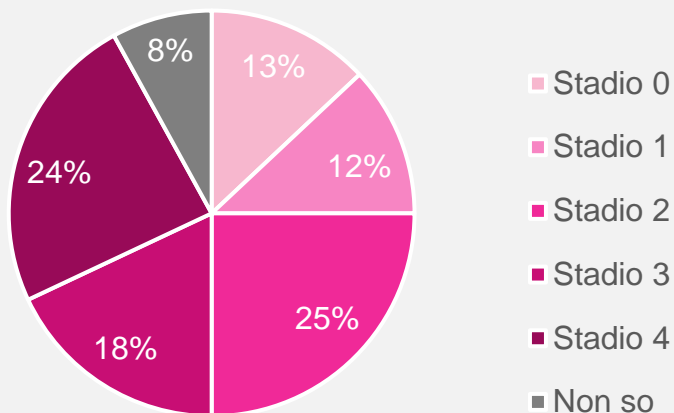
Le donne intervistate hanno una diagnosi di BC HER2+ da circa **3 anni**, si sono sottoposte a **diversi trattamenti** e ora nella maggior parte dei casi stanno seguendo una **terapia ospedaliera**.

Anno di diagnosi (media): **2019**

Fase di malattia:

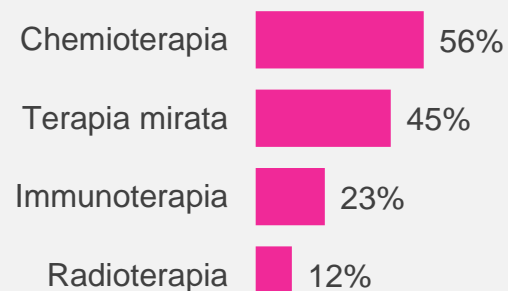


Stadiazione attuale del tumore:

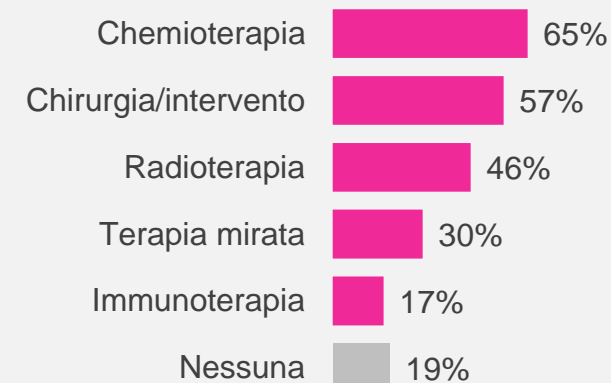


Trattamenti seguiti:

Attuali



In passato



Solo terapia orale	6%
Solo terapia ospedaliera	64%
Entrambe	30%



3

**Il patient journey
delle pazienti breast
cancer HER2+:
il vissuto step by
step**

Il carcinoma mammario definisce un punto di rottura nella vita della paziente



Dal momento della scoperta della malattia **la vita precedente viene messa in stand-by**, almeno fino alla fine dei trattamenti.

Nel caso del carcinoma mammario metastatico questo senso di precarietà prosegue senza mai risolversi.



Il **limite** diventa una condizione intrinseca alla propria esperienza di vita.

La **patologia è sempre presente**, sia nei pensieri che nelle azioni.

“mi sento incatenata, mi sento vittima della malattia, non libera”



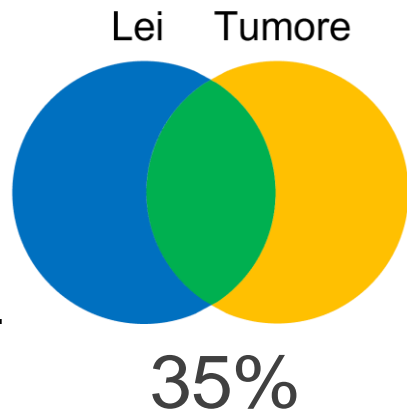
Il MBC segna un **cambiamento radicale di prospettiva** rispetto alla vita e al futuro.

Solo il **presente** è pensabile: il futuro crea angoscia

“si vive solo nel presente, non puoi pensare al futuro perché è incerto” “peso più grande, mi sento da sola, non riesco a spostare questa montagna che non mi fa vedere il futuro, non riesco a vedere dopo, è devastante”

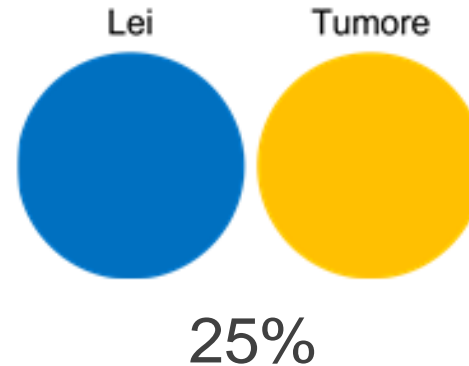


Il rapporto con la malattia



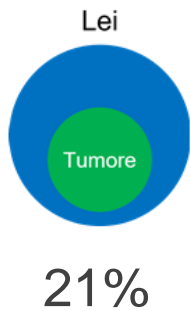
La maggior parte delle donne vede il tumore come un'entità che si sovrappone solo parzialmente al sé, che **non ha intaccato la totalità della propria vita, ma una parte di essa, «generando un nuovo sé».**

Sono pazienti in fase più precoce della malattia, che esprimono più delle altre la necessità di essere maggiormente coinvolte nelle scelte terapeutiche.



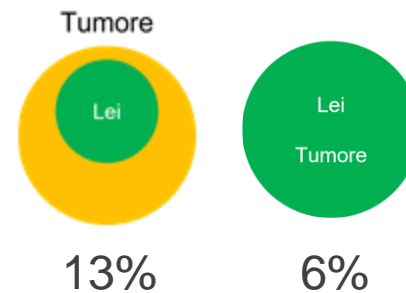
La **non completa accettazione della patologia come parte del sé** è la più utilizzata dalle donne che vivono con più positività la patologia, la diagnosi ed il percorso terapeutico.

Più delle altre hanno necessità di ricevere informazioni su terapie integrate ed alimentazione da seguire.



Un quinto delle donne dà una rappresentazione più «anatomica» della malattia e la vive come **parte integrante - ma non totalizzante - di sé.**

Sono donne che si sono sottoposte in passato ad intervento e CT ed attualmente sono in cura con più trattamenti, in particolare con RT: più delle altre manifestano la necessità di avere misure per bilanciare meglio il percorso assistenziale e la vita lavorativa.



Meno frequenti le rappresentazioni legate ad un **annientamento del sé** a causa della malattia, utilizzate dalle donne che si trovano in stadi più avanzati della patologia, la vivono più negativamente e manifestano maggiori necessità di ricevere un supporto psicologico.

Q6. Pensi a Lei e alla sua malattia come a due cerchi. I cerchi possono non toccarsi, avere una parte in comune, essere l'uno nell'altro o essere completamente uno sopra l'altro.

Pensi in particolare al rapporto che lei ha oggi con la malattia e scegli la immagine che meglio la rappresenta.

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

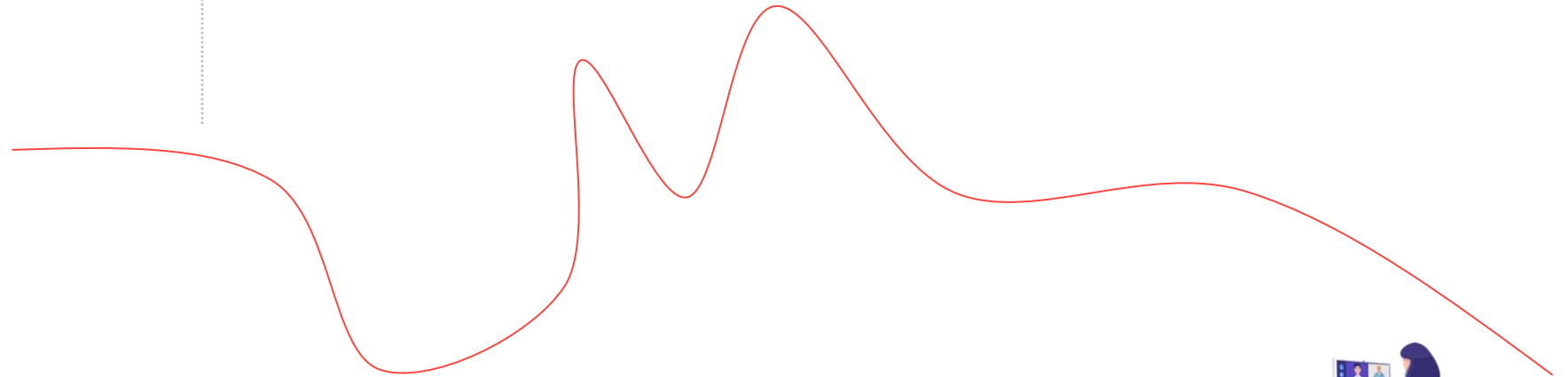
Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



Il vissuto delle pazienti mostra peculiarità differenti a seconda della fase di malattia



- Il rapporto con la propria malattia assume connotazioni diverse a seconda dei:
 - **TRATTI CARATTERIALI**
 - **LIVELLO SOCIO-CULTURALE**
 - **PRESENZA DELLA RETE FAMILIARE**
- La combinazione di questi elementi si traduce, concretamente, in differenti livelli di **consapevolezza** della patologia, **atteggiamenti** più o meno proattivi e **motivazione** nell'affrontare il proprio percorso.
- A prescindere dalla specificità di ogni singolo racconto, tuttavia, sembra esserci un **fil rouge che collega tutte le storie delle donne ascoltate**, tracciando uno scenario che si declina in **vissuti simili** a seconda delle fasi in cui si articola il patient journey delle pazienti.



I vissuti dalla diagnosi ad oggi



Anche dai dati quantitativi emerge che il momento della diagnosi per le donne è fonte di una forte **paura** accompagnata da sentimenti di **smarrimento** e **confusione**. Queste emozioni con il passare del tempo si trasformano in **cauto ottimismo**, **accettazione**, e la **stanchezza** di combattere a cui si oppone la **forza** per andare avanti.



Q7. Pensi ora al momento in cui ha ricevuto la diagnosi di malattia. Si ricorda come si è sentita? Quali tra le seguenti parole utilizzerebbe per esprimere ciò che ha provato?

Q8. E ora come si sente? Quali parole utilizzerebbe per descrivere ciò che prova in questo momento?

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

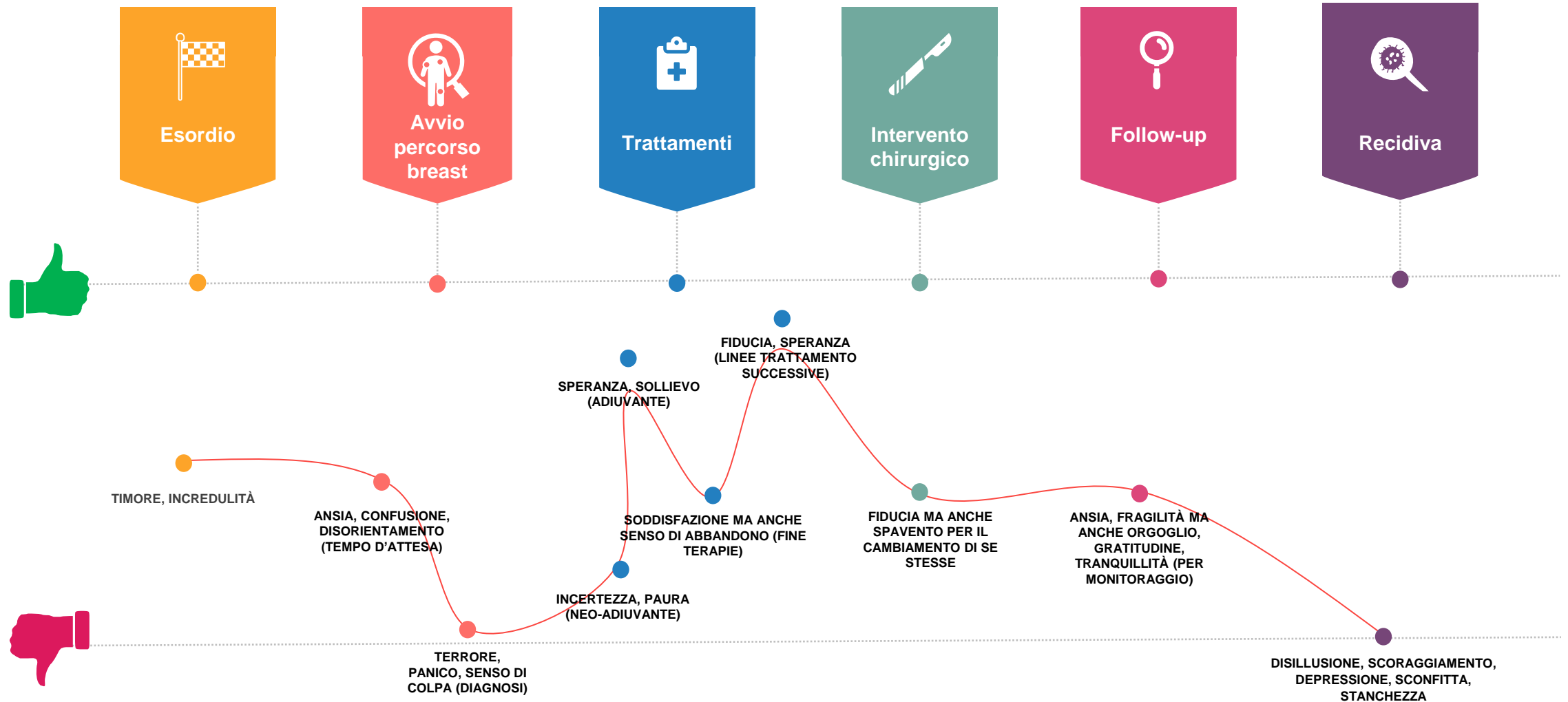
Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



Patient Journey – le tappe in sintesi



Patient's Emotional



«è un'altalena di emozioni»

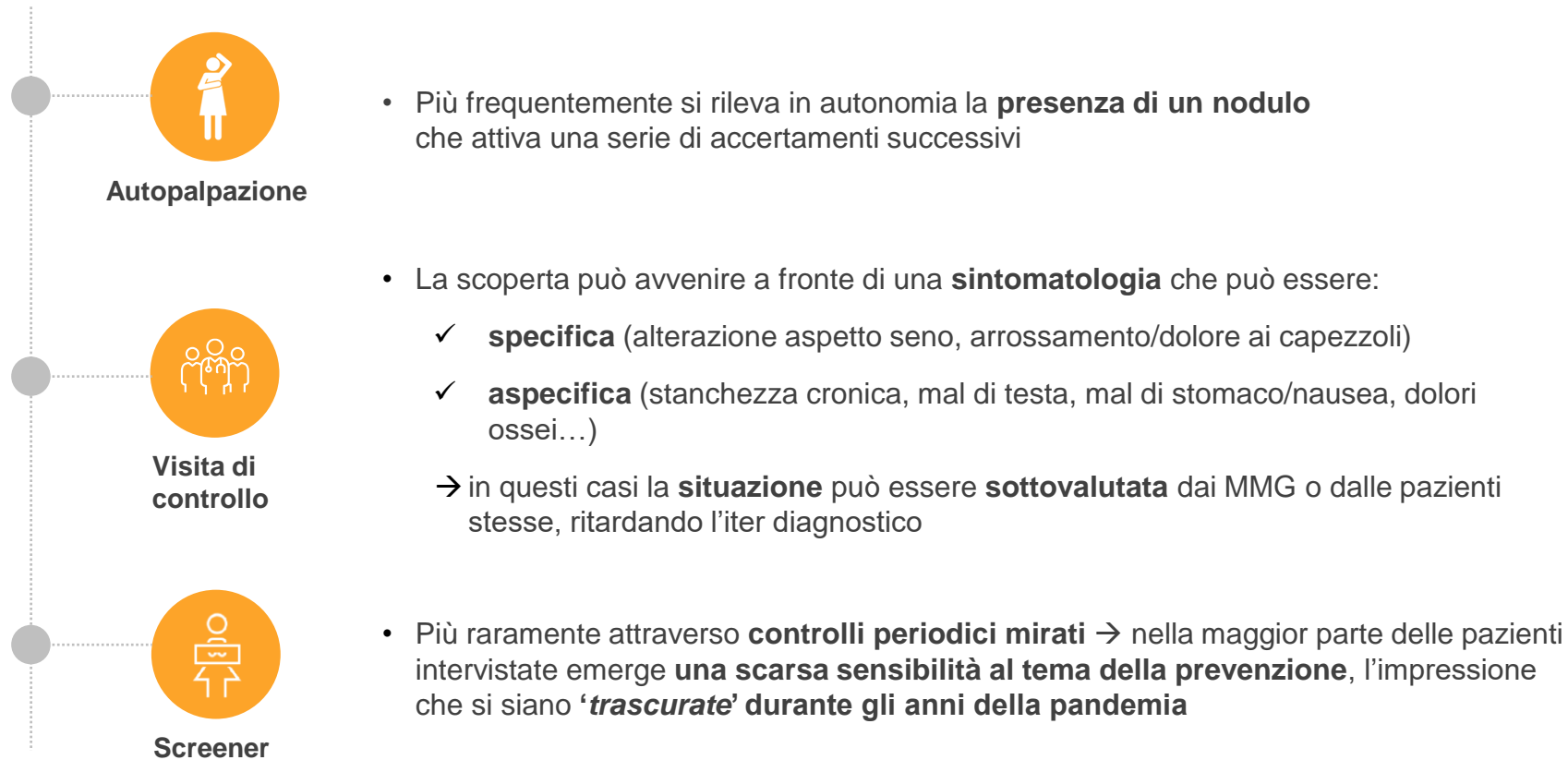


FASE QUALITATIVA

INTERNAL USE



Diversi i modi in cui si scopre «l'ospite indesiderato»

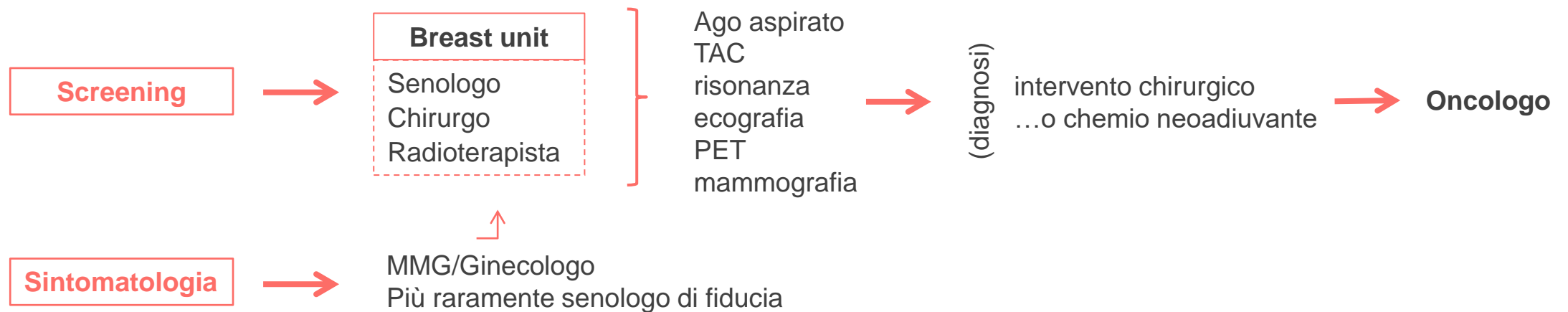


Need: necessità di essere sensibilizzate sull'importanza dello screening e della prevenzione a livello familiare (spec. da MMG e ginecologi); informazioni di carattere generale sulla patologia (cause, sintomi, fattori di rischio...)





In linea teorica l'avvio del percorso breast si configura come lineare e veloce...



...ma in pratica la fotografia restituita è quella di un iter travagliato



- Dai racconti si delinea uno scenario in cui si alternano aggiornamenti a momenti di 'vuoto' **senza una reale visione d'insieme** di quello che sarà il percorso da affrontare.
«ti senti fuori da ogni protocollo»
«per me è stata un'area grigia, incomprensibile, piena di sfaccettature, un percorso frastagliato e confuso per cercare di capire cosa stesse succedendo»
- **Si fatica a ricostruire la sequenza e la tipologia degli esami/controlli effettuati** ma il vissuto di questo periodo appare chiaro e indelebile (anche nei casi in cui sono trascorsi molti anni).
→ l'attesa degli esiti attiva **ansie** e **paure** anche se si nutre la **speranza** che non sia nulla di grave e ci si aggrappa all'idea del *«non può capitare proprio a me»*.
«nell'attesa mi sentivo la mente annebbiata, ero confusa, titubante...mi sono rifiutata di cercare cose su internet, non ho fatto nulla, ero terrorizzata!»





La diagnosi è il momento di rottura e rappresenta il distacco dalla 'normalità'



- È necessario ridefinire se stesse, ricalibrando limiti fisici e mentali...in una parola **accettare il nuovo status di 'persona malata'**.
- La grande difficoltà è quella di **ri-organizzare una quotidianità scandita da visite di controllo, esami e terapie.**
- Un nodo cruciale sembra essere il modo in cui viene comunicata la diagnosi: in diversi casi **freddo, impersonale, addirittura brutale...**
«il radiologo fece una faccia storta e disse: 'signora magari fossero le calcificazioni o residui dell'allattamento, questo è molto grave! Si cerchi un buon senologo'»
- Talvolta comunicata *'semplicemente'* via mail/referto cartaceo, altre direttamente dai medici - generalmente il radiologo comunica il sospetto e l'oncologo conferma la diagnosi- spesso con un **tono asciutto e distaccato** che lascia **poco spazio alla speranza.**
«sono andata io da sola a prendere il referto in una busta chiusa e così arrivato il macigno che ti cade sulla testa, sapere che quel nodulino è un tumore»
- Una **criticità esacerbata dalle contingenze pandemiche attuali** che hanno limitato gli accessi in ospedale dei parenti, lasciando **le donne sole** in una fase così delicata.

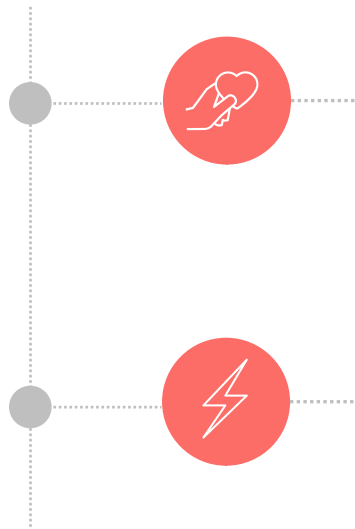
In questo scenario il MMG non è considerato una figura di riferimento

- Generalmente **non entra nel percorso terapeutico** e anche quando è il primo medico contattato, esce quasi subito dall'orizzonte della paziente.
- **Non viene coinvolto** neanche **per il monitoraggio dei sintomi** o, più in generale, dello stato di salute della donna tra un controllo e l'altro.





L'esordio metastatico rendere ancora più pesante l'accettazione della diagnosi



- Non se ne comprende appieno il '*significato clinico*' ma viene associato alla percezione che la **situazione sia grave e avanzata**, generando un senso di colpa per non aver dato ascolto al proprio corpo.
→ **si fatica persino a chiamare le metastasi con il proprio nome**, preferendo riferirsi ad esse con espressioni più vaghe (es. «*piccoli tumori*» o «*il tumore che se n'è andato in giro*») per esorcizzare la paura
- Nonostante in diversi casi siano presenti metastasi ossee, **il tema del dolore risulta marginale nelle storie di queste donne**: la sofferenza costante si intuisce dalle limitazioni fisiche quotidiane eppure si fatica a parlarne apertamente (sia in famiglia che con i medici) come se il dolore fosse una caratteristica intrinseca della malattia e, pertanto, **un fattore da accettare passivamente** e, più in generale, **un argomento secondario in confronto alla gravità della situazione**.



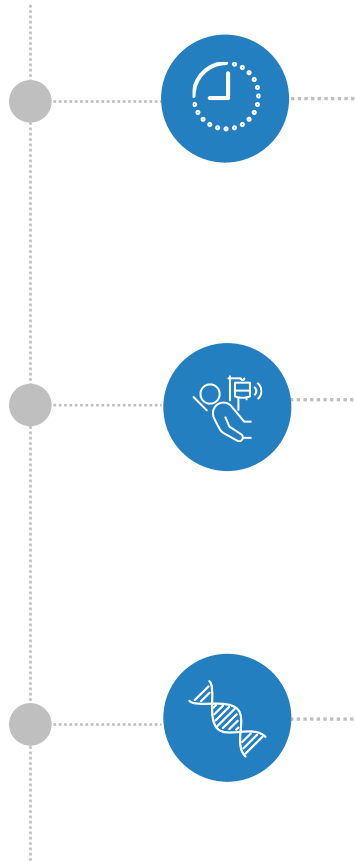
Solo una paziente si sofferma sulla mutazione HER2+ a cui associa una maggiore aggressività della neoplasia → in tutti gli altri casi non viene citata spontaneamente e non vi si attribuisce un significato particolare



Need: fare chiarezza sull'iter diagnostico e terapeutico, illustrando tutti gli step prefigurati per restituire una visione d'insieme; presa in carico a 360°: presentare tutte le figure (mediche e non) che saranno presenti –a vario titolo- nel percorso delle pazienti; migliorare la comunicazione medico-paziente: maggiore apertura, disponibilità e «umanità» spec. nella gestione delle 'cattive notizie' (vd diagnosi/recidiva); favorire un network tra MMG e specialisti per facilitare l'arrivo alla diagnosi



Non tutte le terapie vengono percepite sullo stesso livello e hanno la stessa 'importanza'...



TERAPIA NEO-ADIUVANTE → vissuto ambivalente:

- da una parte ci si sente **sollevate** per essere state prese in carico e inserite in un percorso di cura: finalmente si inizia a combattere contro la malattia;
- dall'altra c'è **timore per come il proprio fisico reagirà ai farmaci** e preoccupazione al **pensiero di perdere la propria autonomia e diventare un peso per la famiglia.**

«da una parte guardo in alto e vedo al futuro, mi sento positiva e penso a cercare di uscirne, dall'altra guardo in basso e mi butto giù di morale, non sono abituata a stare male»

→ in generale è un passaggio che si vorrebbe saltare per arrivare più velocemente all'intervento.

TERAPIA ADIUVANTE → un **vissuto sostanzialmente positivo**: vista in genere come l'ultima prova da affrontare, è considerata una sorta di «spazzino» che elimina eventuali residui di malattia che potrebbero essere sfuggiti alla chirurgia.

«dopo l'operazione mi hanno proposto una terapia di mantenimento, giusto per stare più tranquilli»

SUCCESSIVE LINEE DI TRATTAMENTO: vissute con **rinnovata speranza** perché percepite come una **chance in più**, specialmente quando si viene inserite in **studi clinici** o messe in cura con i **biologici** percepiti come meno dannosi e tossici

→ spesso non traspare la sensazione/consapevolezza di una progressione di malattia

«prima ero più preoccupata mentre adesso so di avere una chance in più...mi sento rinascere»
«ora se mi guardo in torno una lucina di speranza la vedo».





...ma, di fatto, sono accomunate da vissuti ed esperienze simili



Emerge con forza la **paura della chemioterapia** e dei suoi **effetti collaterali** sebbene la tolleranza sia molto soggettiva

- in particolare la **caduta dei capelli** palesa la presenza di un male nascosto, esponendo talvolta le donne a domande e commenti indesiderati
- ma anche -per chi ne ha avuto esperienza – **nausea, vomito, stanchezza, episodi febbrili** sono effetti che impattano pesantemente sulla quotidianità.
- in un caso una donna è dovuta andare a convivere con il nuovo compagno perché non riusciva a gestire il post terapia da sola.

«io sono sempre stata una che ha il controllo su tutto, oggi è difficile per me chiedere aiuto, dipendere dagli altri, delegare tante cose, chiedere la collaborazione dei familiari»



La fine della terapia può essere, paradossalmente, descritta come un'esperienza traumatica



Se da una parte si è felici di aver raggiunto un traguardo importante, dall'altra si prova un **senso di abbandono e disorientamento**: durante i trattamenti, infatti, l'asset di vita cambia e **le donne si sentono accudite, protette e controllate dal personale ospedaliero** mentre quando entrano nel periodo di follow up, si ha la percezione di *'uscire dal proprio percorso'* e di essere **di nuovo in balia dell'incertezza**.

Il contesto del day hospital gioca, dunque, un ruolo rilevante

- **La relazione con le altre pazienti si rivela un grande aiuto** → si traduce in empatia, condivisione, benchmark, supporto...
«ci si ritrova, siamo sempre noi, in quel momento non mi sento più sola, sono circondata da persone che capiscono quello che sto passando perché lo stanno vivendo anche loro».
- Circa la metà delle pazienti ascoltate, tuttavia, ha evidenziato come criticità il **discomfort degli ambienti** eccessivamente asettici, scomodi, talvolta squallidi
«spesso non ci sono neanche le poltrone per tutti e vedi gente costretta a stare per ore su una sedia invece di potersi rilassare»
 - fare terapia sempre con persone diverse, le fa sentire nient'altro che dei 'numeri' e limita la possibilità di scambio e confronto
 - trovarsi con pazienti con livelli di gravità di malattia superiore al proprio, inoltre, amplifica il senso di solitudine e angoscia
«è come vedere uno spaccato sul tuo futuro»



Need: informazioni sulle opzioni disponibili e chiara condivisione degli obiettivi terapeutici; supporto nella gestione del 'fine terapia' per non sentirsi fuori dal percorso di cura; migliorare l'accesso e la permanenza in day hospital: maggiore attenzione e cura degli ambienti.





L'intervento chirurgico è una fase cruciale del percorso che, di nuovo, restituisce un vissuto ambivalente



- **Fisicamente si toglie il male**, si allontana il tumore dal proprio corpo, si fa pulizia.

«ho voluto togliere tutto per stare più tranquilla, ho voluto spazzare via tutto»

- Dall'altra **l'intervento terrorizza** sia per quello che comporta la riabilitazione, sia per l'impatto devastante a livello psicologico.

«è la privazione di un simbolo, motivo di orgoglio femminile»

→ **2 donne lo hanno rifiutato categoricamente per paura di non riuscire ad accettarsi dopo**

«sarei delusa dal mio corpo, non sarei più io»

→ solo **1 paziente ha usufruito del supporto psicologico** per accettare il nuovo aspetto; tutte le altre hanno preferito 'cavarsela' da sole: in un caso una donna non è riuscita a guardarsi allo specchio per *«diversi anni»*.

«io sinceramente pensavo di tornare ad avere il mio corpo...mentre facevo la doccia non ho osato mai guardarmi, chiudevo gli occhi mentre mio marito mi faceva la doccia, non immaginavo come potesse essere la cicatrice poi un giorno mi sono vista allo specchio e mi è preso un colpo...sono rimasta un paio d'ore seduta sul divano in accappatoio...»

- Riferite alcune esperienze particolarmente traumatiche per complicazioni post-intervento: formazione di liquido, rigetto dell'espansore e necessità di indossare una protesi mobile.

«ora ho una protesi mobile ma non ho nessuna intenzione di tornare in sala operatoria anche perché sono rimasta traumatizzata da tutto questo percorso».



Need: informazioni sull'intervento chirurgico (o alternative), dettagliando le modalità e il post-operazione; informazioni sul processo di ricostruzione e supporto psicologico per accettazione del proprio corpo.





I controlli, anche se tendenzialmente fonte di ansia per i timori di progressione della malattia o di comparsa di nuove metastasi, permettono di far sentire la paziente monitorata nel tempo



- Durante i follow up si prende confidenza con l'ambiente e con le procedure (equipe fissa).
«mi sento seguita, so a chi rivolgermi e so che mi seguono bene, hanno sempre la situazione sotto controllo»
- **Gli infermieri risultano figure centrali** nell'assistenza pratica durante il trattamento e soprattutto nel ruolo di intermediari tra medico e paziente (spesso si rivolgono a loro le domande che non si pongono agli oncologi)
- **Lo psico-oncologo, invece, sembra essere una figura poco presente.**

Frequenza dei controlli:

- **controllo a 1 mese dalla fine dei cicli** per valutare remissione o ripresa del trattamento
- **successivamente follow up a 2/3 mesi** (trattandosi di pazienti metastatiche)

Prima di ogni ciclo vengono ripetuti gli esami ematochimici per verificare il quadro generale e valutare se si può procedere.



Need: supporto psicologico per gestire l'ansia dell'attesa durante i controlli.





La recidiva rappresenta (insieme alla diagnosi) una delle fasi più difficili del journey, per alcune una vera e propria ‘sconfitta’



- L'idea del male che si ripresenta, **spegne la speranza** e accende la **consapevolezza della possibilità di una prognosi infausta**, accompagnata da **logoramento psichico** sia della paziente che di tutto il sistema famiglia
→ si ha la **sensazione di aver perso di tempo** e, qualche volta, **si perde la fiducia nei medici e nei trattamenti**.
- Risulta fondamentale la **presenza di una rete familiare solida per ritrovare la forza** di ripercorrere lo stesso cammino che si pensava di essersi lasciati ormai alle spalle.



Need: Supporto psicologico per metabolizzare la nuova situazione e ritrovare la motivazione.

Patient Journey – i need in sintesi



Esordio

- Necessità di essere sensibilizzate sull'importanza dello screening e della prevenzione a livello familiare (spec. da MMG e ginecologi)
- Informazioni di carattere generale sulla patologia (cause, sintomi, fattori di rischio...).



Avvio percorso breast

- Fare chiarezza sull'iter diagnostico e terapeutico, illustrando tutti gli step prefigurati per restituire una visione d'insieme
- Presa in carico a 360°: presentare tutte le figure (mediche e non) che saranno presenti –a vario titolo- nel percorso delle pazienti
- Migliorare la comunicazione medico-paziente: maggiore apertura, disponibilità e «umanità» spec. nella gestione delle 'cattive notizie' (vd diagnosi/recidiva)
- Favorire un network tra MMG e specialisti per arrivare in modo veloce alla diagnosi



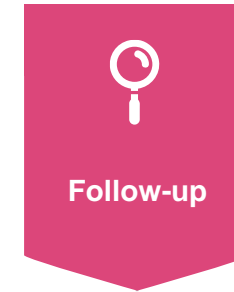
Trattamenti

- Informazioni sulle opzioni disponibili e chiara condivisione degli obiettivi terapeutici
- Supporto nella gestione del 'fine terapia' per non sentirsi fuori dal percorso di cura
- Migliorare l'accesso e la permanenza in day hospital: maggiore attenzione e cura degli ambienti.



Intervento chirurgico

- Informazioni sull'intervento chirurgico (o alternative), dettagliando le modalità e il post-operazione
- Informazioni sul processo di ricostruzione e supporto psicologico per accettazione del proprio corpo.



Follow-up

- Supporto psicologico per gestire l'ansia dell'attesa durante i controlli.



Recidiva

- Supporto psicologico per metabolizzare la nuova situazione e ritrovare la motivazione.

4

**L'impatto della
patologia sulle
diverse sfere
funzionali**

Attuale qualità di vita



La complessiva accettazione della malattia trova conferma nella percezione ottimistica della propria qualità di vita complessiva, definita come **buona**.



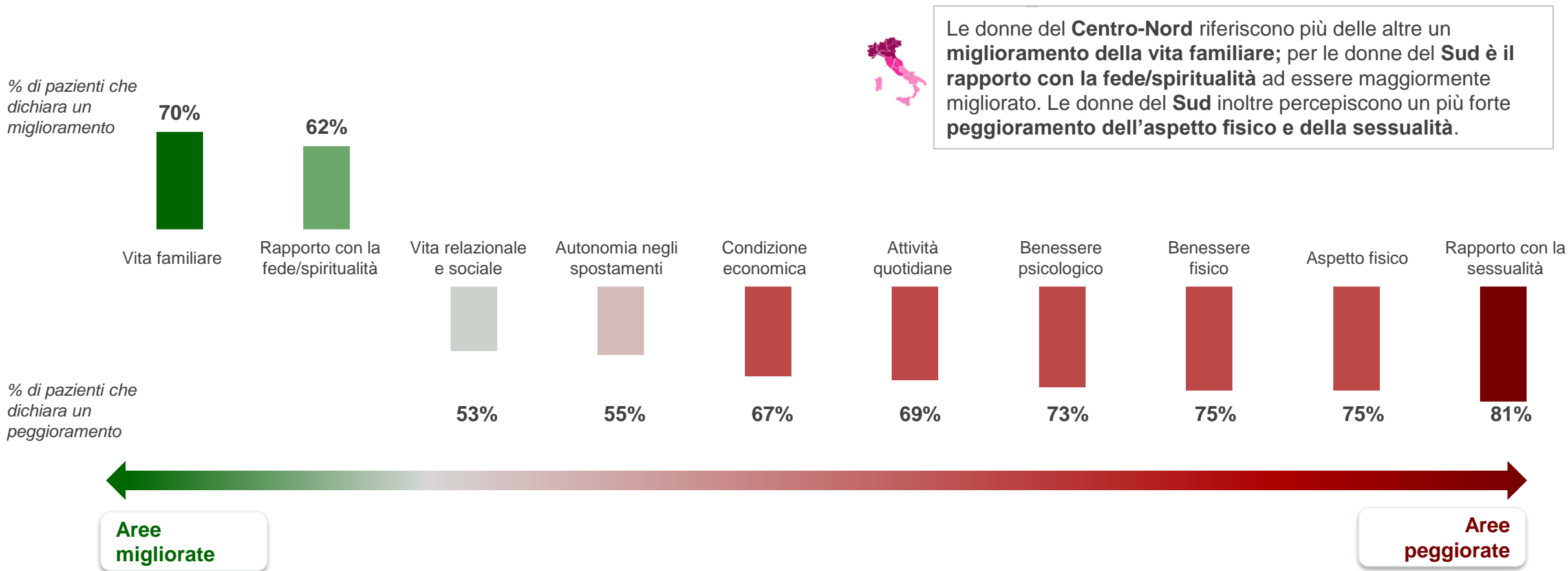
Le donne del **Nord**, maggiormente in fase di follow up rispetto alle altre, riferiscono una **QoL migliore**



Impatto della malattia e della terapia sulle sfere della vita



Nonostante la buona qualità di vita riferita, di fronte ad una richiesta puntuale solo la vita familiare e il rapporto con la spiritualità hanno subito un miglioramento a seguito della malattia. Nella maggior parte delle sfere di vita più della metà delle donne dichiara un peggioramento: tra queste, il rapporto con la sessualità è l'aspetto maggiormente peggiorato.



Q12. Ora pensi alle seguenti sfere della sua vita e indichi quanto la malattia e/o la terapia hanno impattato su di esse e se queste sono migliorate o peggiorate rispetto a prima.
 Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti
 Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



I vissuti positivi: il supporto dei propri cari e il rapporto con i medici



Per le pazienti il supporto affettivo da parte di amici e famigliari, ma anche la competenza percepita dei medici hanno un ruolo fondamentale per poter affrontare la malattia. Migliora la valorizzazione del tempo e delle piccole cose.



Aspetti positivi di questo periodo



Le donne del Nord riescono ad individuare **maggiori aspetti positivi** legati al periodo

Q11. Quali sono invece, se ce ne sono, gli aspetti positivi per lei in questo periodo?

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



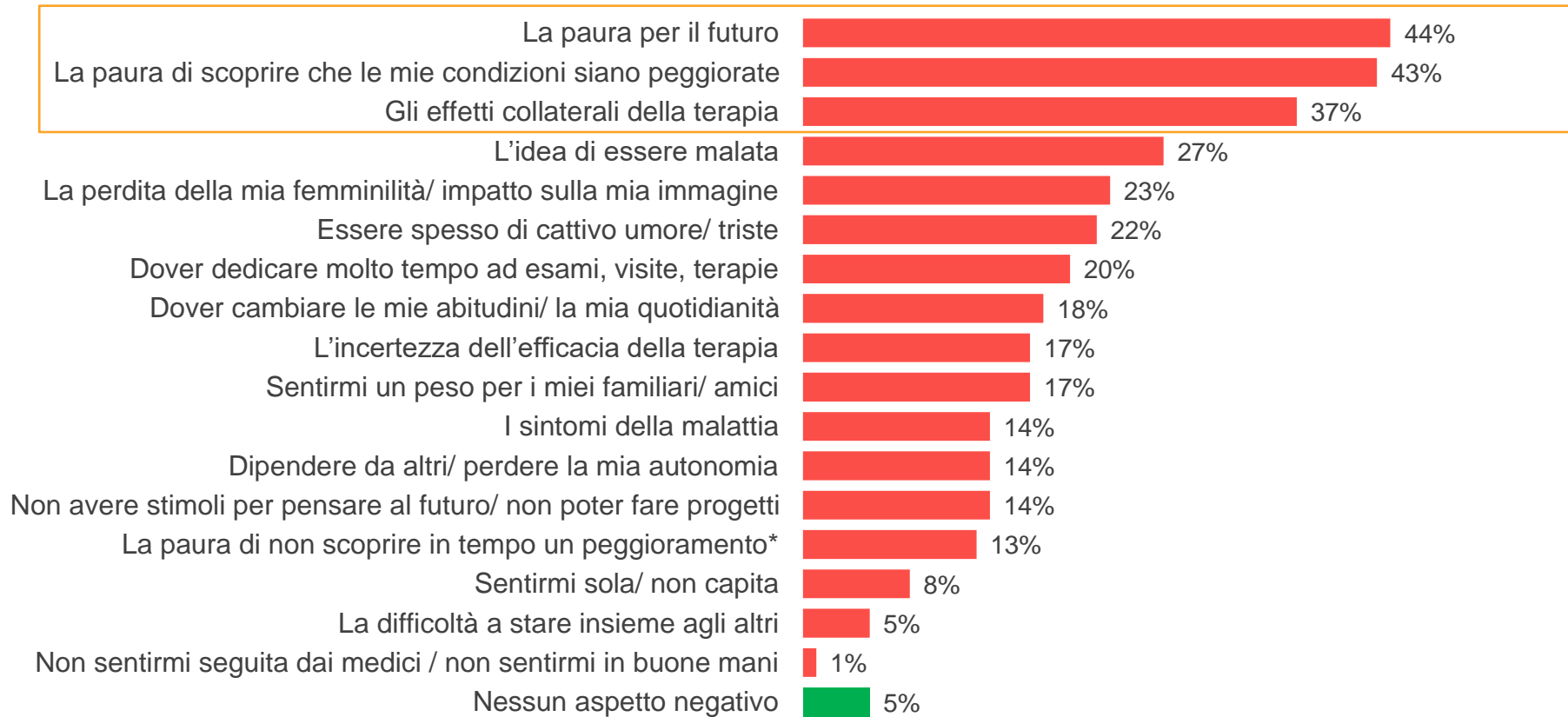
I vissuti negativi: il futuro e la sua incertezza



Gli aspetti della malattia più difficili da affrontare sono legati al futuro: la paura di ciò che può accadere o di un possibile peggioramento; nel presente gli effetti collaterali della terapia.



Aspetti negativi di questo periodo



* per la mancanza di esami diagnostici non previsti da protocolli standardizzati

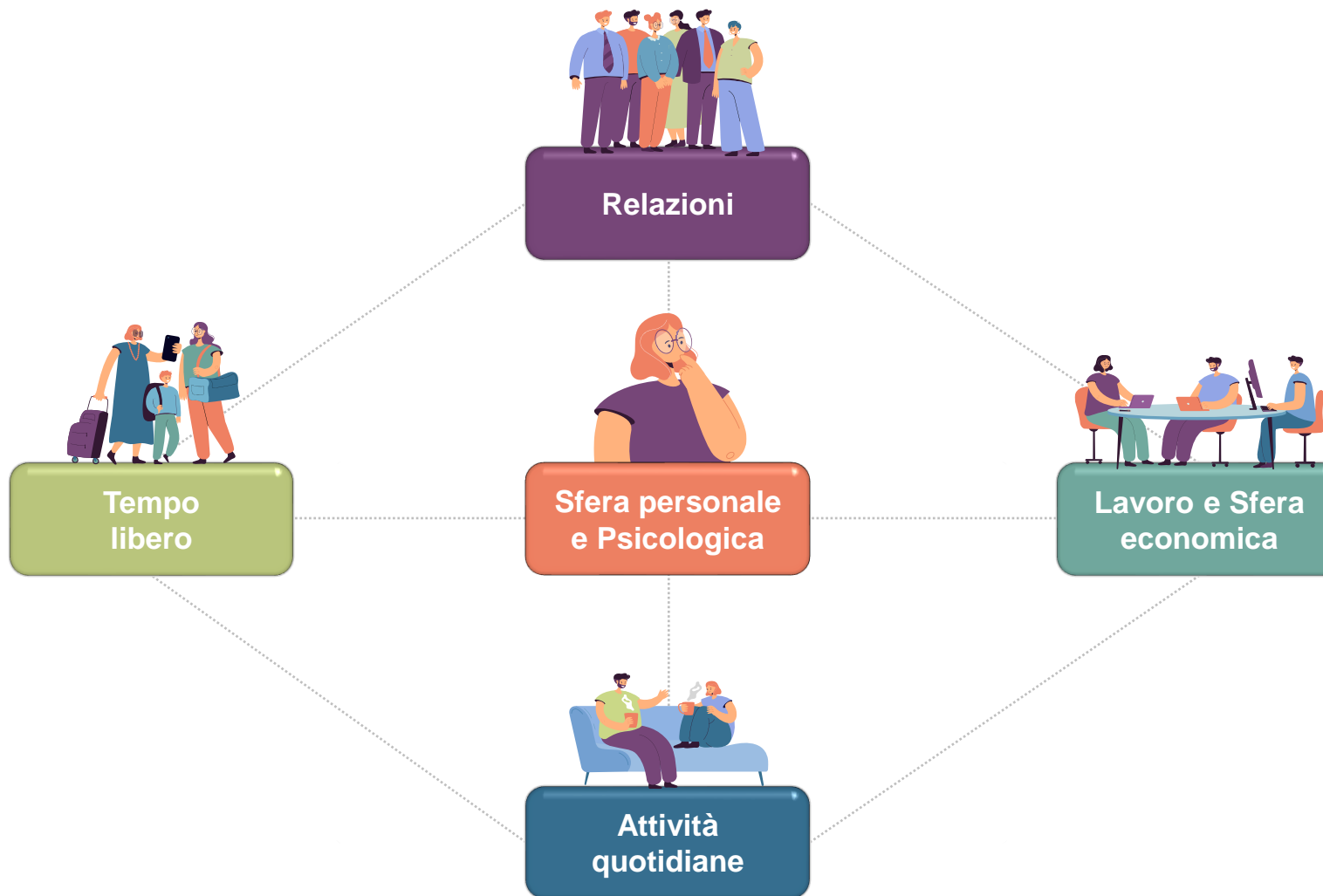
Q10. Pensando nel complesso alla sua malattia, quali sono gli aspetti maggiormente negativi per lei in questo periodo?

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



Una patologia che fa sentire la sua presenza in maniera costante e trasversale...





È probabilmente nella sfera personale e psicologica che si avverte il cambiamento più grande



Femminilità

- L'intervento chirurgico è vissuto con grande angoscia; descritto come una **mutolazione** che **compromette in maniera irreversibile la propria femminilità**, colpendo il **simbolo del proprio essere donna e madre**
 - una sfera ancora più impattata per coloro che hanno subito anche l'asportazione di utero/ovaie/tube
 - in alcuni casi l'idea di rinunciare al proprio seno è talmente destabilizzante che, sul piatto della bilancia, assume un peso più rilevante della possibilità della morte stessa
- **Difficile esprime e condividere queste tematiche** con altri perché quasi ci si vergogna a fare certi ragionamenti → ogni singolo aspetto della propria vita viene, di fatto, misurato con il tumore e, in confronto a esso, tutto diventa marginale/secondario, di poca importanza.

«non mi piacerei più neanche con il seno rifatto»



Immagine identitaria

- I cambiamenti fisici e tutte le limitazioni pratiche che da essi derivano, comportano un **profondo cambiamento nell'immagine che le donne hanno di se stesse**
 - anche le più forti e combattive, ammettono di non riconoscersi, in un costante parallelo con *la donna che si era una volta e che non si sarà mai più.*
- Traspare un **grande senso di solitudine**: non si parla volentieri dei propri stati d'animo e, spesso, **ci si ritrova sole a gestire questa transizione identitaria.**
 - a poche donne è stato proposto un sostegno psicologico e solo una ha accettato un 'aiuto' esterno.
 - nessuna ha avuto contatti, e di conseguenza supporti, da parte delle Associazioni Pazienti.

«senso di spaesamento e solitudine, anche se mi sforzo e in fondo sono sempre con qualcuno è come se fossi sempre da sola con questa malattia ... è un viaggio senza meta e io sono sopra da sola, sono in movimento ma mi sento sola»





L'influenza negativa della malattia colpisce molto la percezione di sé e del proprio aspetto esteriore e la sfera sessuale



Impatto sull'immagine di sé e sull'intimità

■ In disaccordo (1-2) ■ Incerto (3-4-5) ■ In accordo (6-7)



■ In disaccordo (1-2) ■ Incerto (3-4-5) ■ In accordo (6-7)



Q13. Quanto è d'accordo con le seguenti informazioni riguardo al suo rapporto con sé stessa e alle conseguenze della malattia?

Da quando mi è stato diagnosticato il tumore al seno... Scala 1-7

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



Le relazioni sociali insieme alla dimensione di coppia risentono della patologia



Coppia

- Il **partner** si rivela una figura chiave per affrontare questo percorso; in alcuni casi, tuttavia, si tratta **più di un supporto pratico che emotivo**: scarso il dialogo sul tema e debole l'empatia del partner verso gli stati d'animo della propria compagna;
- La **sessualità** risulta **fortemente compromessa** anche nelle coppie più solide: l'impatto sia fisico che mentale della malattia mette in standby la sfera dell'intimità;
- Il **piacere**, in una fase di vita scandita da visite e farmaci, **passa inesorabilmente in secondo piano** e **ci si sente in colpa per il proprio partner** al punto che –in casi estremi- gli si riconosce la libertà di trovare soddisfazione al di fuori della coppia;
- I mariti stessi sembrano essere in difficoltà evitando ogni forma di contatto e trincerandosi nel silenzio.

«su questo aspetto penso di aver fallito, è andata piuttosto male, ho rinunciato a tutto anche nella scelta di fare una mastectomia totale...a mio marito ho detto: 'non ti biasimerei se dovessi cercare un'altra donna piuttosto che avere accanto una persona mutilata'»



Maternità

- La presenza di **figli**, specialmente se vivono ancora con i genitori, alimenta un senso di frustrazione e la **paura di non vederli crescere** o di **non essere in grado di assolvere adeguatamente al proprio ruolo di madre**;
- Chi ha figli più grandi avverte, analogamente, l'**angoscia di diventare un peso** per loro e di impattare eccessivamente nella routine della vita lavorativa/familiare.

«è pesante dover sempre nascondere il proprio sconforto, le proprie paure, la propria debolezza per essere sempre con il sorriso e tranquillizzare tutti»



Socialità

- Le **interazioni con la rete sociale diventano meno frequenti** perché ci si sente più **fragili e stanche** ma anche perché si vogliono evitare domande *'scomode'* da parte degli altri.
- Spesso **le donne si sentono poco comprese** nei loro vissuti più drammatici: **l'opinione pubblica tende a percepire il cancro al seno come 'poco grave' e/o 'guaribile'**, suscitando rabbia, impotenza e senso di solitudine.



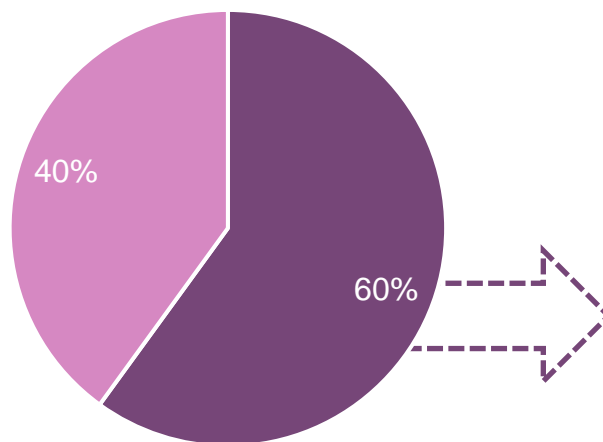


Forte l'impatto della malattia sulla sfera privata: oltre la metà delle donne che aveva in progetto una gravidanza lo ha dovuto abbandonare



Il **17%** delle donne aveva un progetto di gravidanza prima della malattia

- La malattia **non ha influito** su un progetto di gravidanza
- La malattia **ha influito negativamente** sul mio progetto di gravidanza



Base: 20 pazienti

Perché..

- Riduzione della fertilità
- Difficoltà a fare progetti a lungo termine
- Sconsigliato da parte del medico

Q14. A causa della sua malattia ha dovuto rinunciare ad un progetto di gravidanza?

Q15. In che termini la malattia ha impattato negativamente sulla sua possibilità di avere una gravidanza?

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



Emerge in diversi casi la necessità di ridimensionare/interrompere le attività lavorative o di cambiare mansione



Lavoro

- I trattamenti impongono delle assenze e scarsa continuità per via degli effetti collaterali; in alcuni casi si passa all'**orario ridotto** o si viene assegnate a **nuove mansioni** (spec. di carattere amministrativo);
- Dal punto di vista psicologico spesso ci si sente 'inutili' perchè economicamente dipendenti da altri e si vede negata la possibilità di coltivare le proprie ambizioni di carriera;
- Chi lavora in proprio, vede **ridotti i propri guadagni** per la necessità di dedicare tempo alla patologia.



Diritti

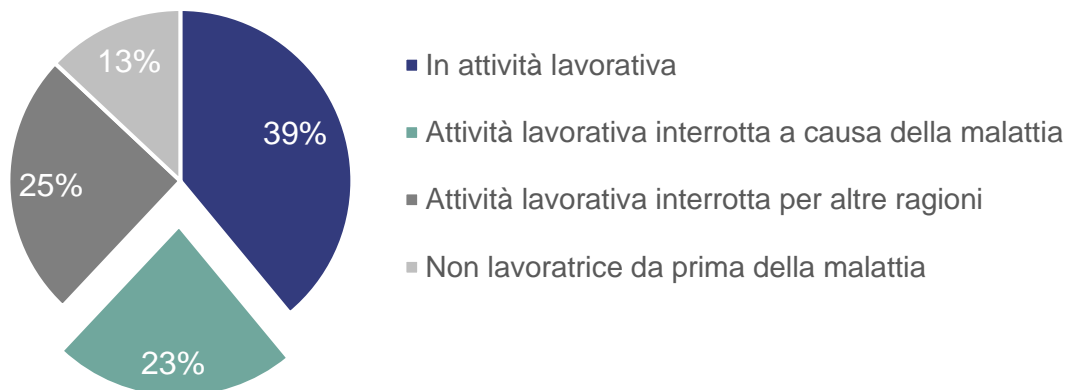
- Emerge una difficoltà a chiedere costantemente **permessi** per poter effettuare visite/controlli → anche se le donne sono consapevoli dei loro diritti, si sentono in difetto per le assenze e temono di essere giudicate dai colleghi/datori di lavoro.

«io ho fatto la badante per 12 anni e mi manca sentirmi utile, nessuno avrebbe creduto che una donna forte come me si sarebbe ammalata»

Notevole l'impatto della malattia e delle terapie anche sulla realizzazione lavorativa: una donna su quattro ha dovuto rinunciare al lavoro.

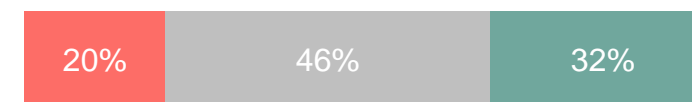


Situazione lavorativa attuale



Ambiente lavorativo

Mi sento inclusa in un ambiente di lavoro che comprende e rispetta la mia condizione....



■ Disaccordo (1-2) ■ 3-4-5 ■ Accordo (6-7)

Base: 74 pazienti attualmente lavoratrici o che hanno smesso a causa della malattia

Le donne che hanno smesso di lavorare a causa della malattia/ terapie, rispetto alle lavoratrici:

- sono prevalentemente in **fase metastatica** (41% vs 17%) e stanno seguendo un **trattamento attivo** (93% vs 72%).
- vivono più negativamente la patologia (**vissuti più negativi alla diagnosi, paura per il futuro, percezione di scarsa informazione da parte del medico**) ed il tempo dedicato alla sua gestione.
- cercano maggiormente supporto e confronto al di fuori del setting medico.
- Riferiscono scarsa inclusività del loro posto di lavoro (% di disaccordo 33% vs 13%)

Q16. Lei attualmente lavora?

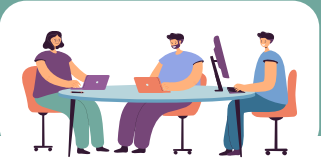
Q18. Quanto è d'accordo con la seguente affermazione riguardo al suo luogo di lavoro attuale o passato?

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

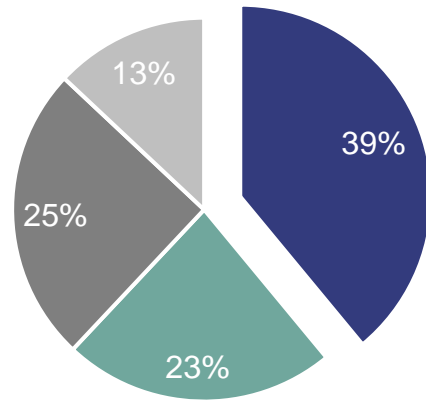
Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



E le pazienti che continuano a lavorare hanno spesso la necessità di prendere ore di permesso e non sempre si sentono pienamente produttive



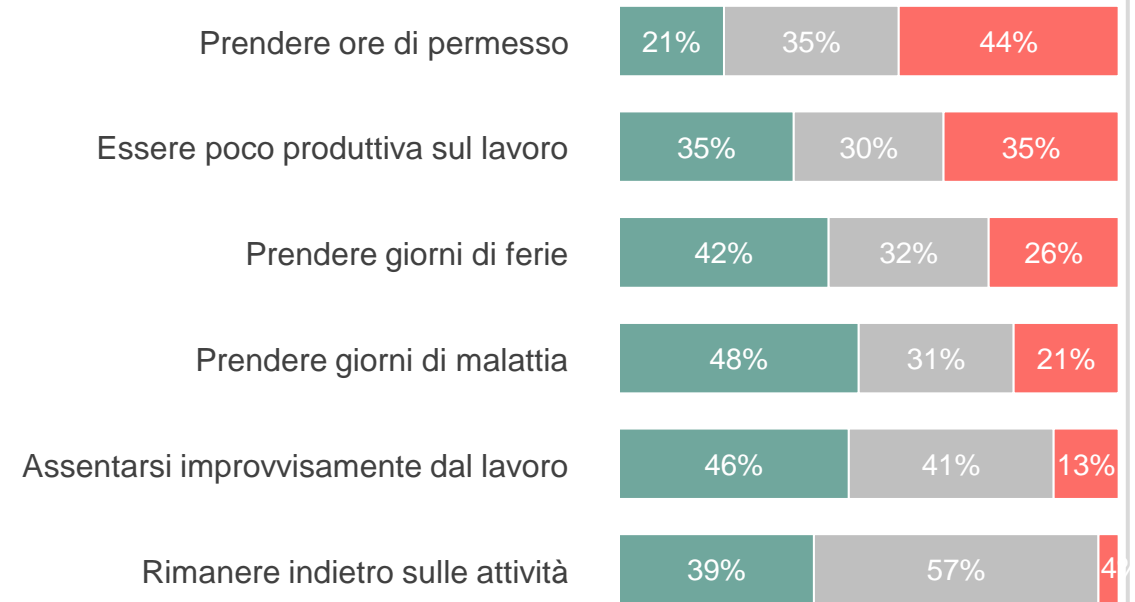
Situazione lavorativa attuale



- In attività lavorativa
- Attività lavorativa interrotta a causa della malattia
- Attività lavorativa interrotta per altre ragioni
- Non lavoratrice da prima della malattia

La gestione del lavoro

■ Mai/Raramente (1-2) ■ Qualche volta (3) ■ Spesso/Molto spesso (4-5)



Base: 47 pazienti lavoratrici

Q16. Lei attualmente lavora?

Q17. Pensando specificatamente al suo lavoro, quanto spesso a causa del tumore al seno e della terapia ha dovuto...

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

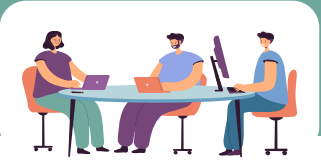
Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



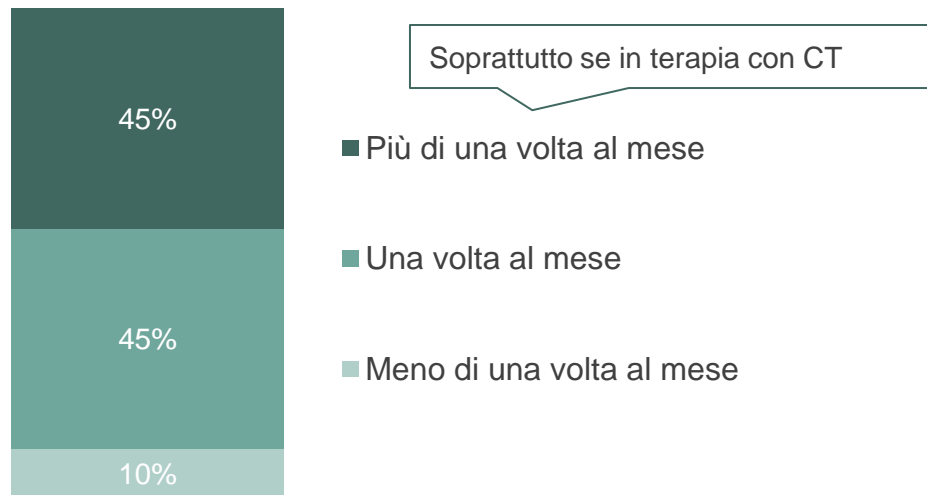
FASE QUANTITATIVA

INTERNAL USE

Ad influire sui costi associati alla malattia è anche la frequenza degli accessi ospedalieri, almeno mensile, che coinvolge pazienti e spesso caregiver.

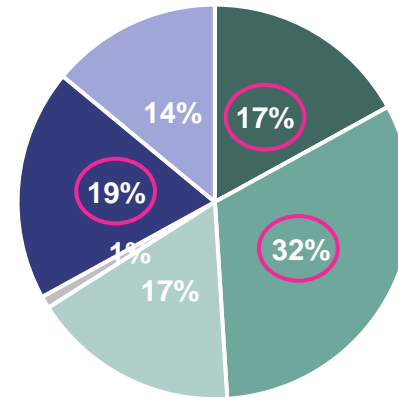


Frequenza degli accessi ospedalieri



Il 67% delle donne che ha smesso di lavorare a causa della malattia si deve recare più di una volta al mese in ospedale (vs 30% delle lavoratrici attuali) e di loro l'81% viene accompagnata (vs 52%).

Situazione lavorativa della paziente e dell'accompagnatore



Si reca in ospedale accompagnata 67%

- Entrambi lavoratori
- Uno dei due è un lavoratore
- Nessun lavoratore
- Accompagnatore a pagamento

Si reca in ospedale da sola 33%

- Paziente lavoratrice
- Paziente non lavoratrice

Nel **68%** dei casi almeno una persona, tra paziente e accompagnatore, è un lavoratore

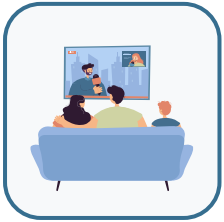
Q19. Le chiedo ora di pensare alle visite, alle terapie e agli esami che sta attualmente seguendo, quante volte in un mese si deve recare in ospedale?

Q20. Generalmente con chi si reca in ospedale?

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022





Attività quotidiane

- Il post-terapia/intervento chirurgico debilita fortemente le donne che improvvisamente non sono più autonome nemmeno nei gesti più banali (es. alzare le braccia, sollevare oggetti, salire le scale...)
→ in particolare il supporto per la cura della sfera igienica mina la propria autostima e dignità
- Per la gestione domestica si richiede il **supporto di tutta la famiglia oppure**, quando vi è la possibilità, **si delegata totalmente** a persone esterne (es. per spesa e pulizie)
- Soprattutto le donne che in precedenza avevano uno stile di vita attivo e dinamico, soffrono questa **mancanza di autonomia** riferendo vissuti di **depressione** e **non accettazione** del nuovo status.

«io mi dedicavo sempre alla famiglia e al mio lavoro, ora devo stare a casa potendo fare poco o niente e questo mi distrugge»



Tempo libero

- Si limitano le **attività sportive** e tutto ciò che comporta uno **sforzo fisico**
- Si ridimensionano, contestualmente, anche gli **hobbies** (es. leggere, dipingere) perché talvolta si viene sopraffate da stanchezza mentale e apatia
→ in alcuni casi si lamenta incapacità di concentrazione e confusione mentale
- **In generale tende a esserci un'impossibilità di programmare viaggi o impegni a lungo termine** (vincolo controlli/terapie).

«ho sempre questi mal di testa e a volte mi sento confusa...non riesco a fare nulla»

5

I needs delle pazienti

Diverse le aree di bisogno evidenziate e i possibili interventi correlati





Bisogno Emotivo & Psicologico



La solitudine della malattia genera un profondo bisogno di confronto sia individuale (con lo psicologo) che collettivo (altre pazienti e familiari)

- Figura dello psiconcologo più capillare e continuativa da anticipare nel journey (momento diagnosi) per favorire una visione a lungo termine della patologia e facilitarne la convivenza
- Corsi di gestione dello stress e tecniche di rilassamento
- Programmi di supporto non solo per le pazienti ma per tutto 'l'ecosistema famiglia'
- Gruppi di discussione/confronto (anche online) con altre pazienti breast
- Attività/iniziative di carattere ludico con famiglie/caregiver di altre pazienti

i

Bisogno Conoscitivo & Informativo

Il senso di spaesamento e confusione che accomuna i vissuti di queste pazienti, rimanda alla necessità di inquadrare chiaramente la patologia e il suo percorso di cura...



● Materiale informativo/divulgativo sulla patologia/sintomatologia disponibili negli studi medici di base, ginecologi/farmacie...

● Illustrare il percorso nella sua 'interezza' e chiarire cosa va fatto step by step

Bisogno Conoscitivo & Informativo



...ma anche il bisogno di condividere le strategie terapeutiche e avere tutte le informazioni per fare scelte consapevoli

Informazioni sulle terapie:

- avere un quadro chiaro sulle varie opzioni disponibili
- illustrare tutti i plus e minus di ciascuna terapia e spiegare le motivazioni di scelta coinvolgendo, ove possibile, anche la paziente
- spiegare la differenza tra prima, seconda e successive linee di trattamento e chiarire gli obiettivi terapeutici che ci si pone per ogni step
- dare consigli sulla gestione degli effetti collaterali e sulla cura della propria immagine/persona post chemio/radio
- condividere aggiornamenti sulla ricerca scientifica

Informazioni su interventi chirurgici:

- illustrare quali tipologie di interventi sono possibili, evidenziando in cosa consistono
- chiarire quando e perché non è possibile procedere chirurgicamente e proporre delle alternative
- spiegare come avviene la fase di ricostruzione (magari anticipando l'incontro con il chirurgo)



Bisogno Prevenzione



I ritardi diagnostici e gli esordi in fase metastatica fanno comprendere l'importanza della prevenzione e responsabilizzano verso la tutela delle 'altre donne' (spec. della propria famiglia)

● Attività di educazione alla prevenzione (anche programmi di screening familiari) da parte di MMG e ginecologi

● Campagne di sensibilizzazione pubblica



Bisogno Logistico & Organizzativo



La complessità del percorso evidenzia l'esigenza di un'ottimizzazione organizzativa, dello snellimento dei tempi di attesa ma anche azioni migliorative che rendano più 'sostenibile' questo cammino

- Facilitare i canali di contatto tra MMG e specialista per accelerare lo step diagnostico
- Avere uno specialista di riferimento /stessa equipe durante tutto il periodo dei trattamenti
- Pianificare visite/esami/controlli nello stesso giorno
- Snellire le liste di attesa per i controlli annuali
- Azioni in day hospital:
 - migliorare gli ambienti → es. libreria, TV, musica
 - attività di intrattenimento → es. mostre fotografiche, concerti, rappresentazioni teatrali

Bisogni informativi e di supporto



In generale, il livello di informazione riferito dalle donne non è ottimale: emerge soprattutto un gap comunicativo su ciò che ruota intorno alla pura terapia: servizi assistenziali, stile di vita, impatto della malattia sulla vita quotidiana.

Mi sono sentita informata su...



Mi sono sentita...



■ Per nulla (1-2-3) ■ Nella media (4-5) ■ Moltissimo (6-7)

Maggior grado di informazione sui servizi assistenziali riferito dalle donne del Nord

Q21. Dal momento della diagnosi ad oggi, quanto si è sentita informata da parte dell'oncologo rispetto a.../ e quanto si è sentita...

Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti

Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022



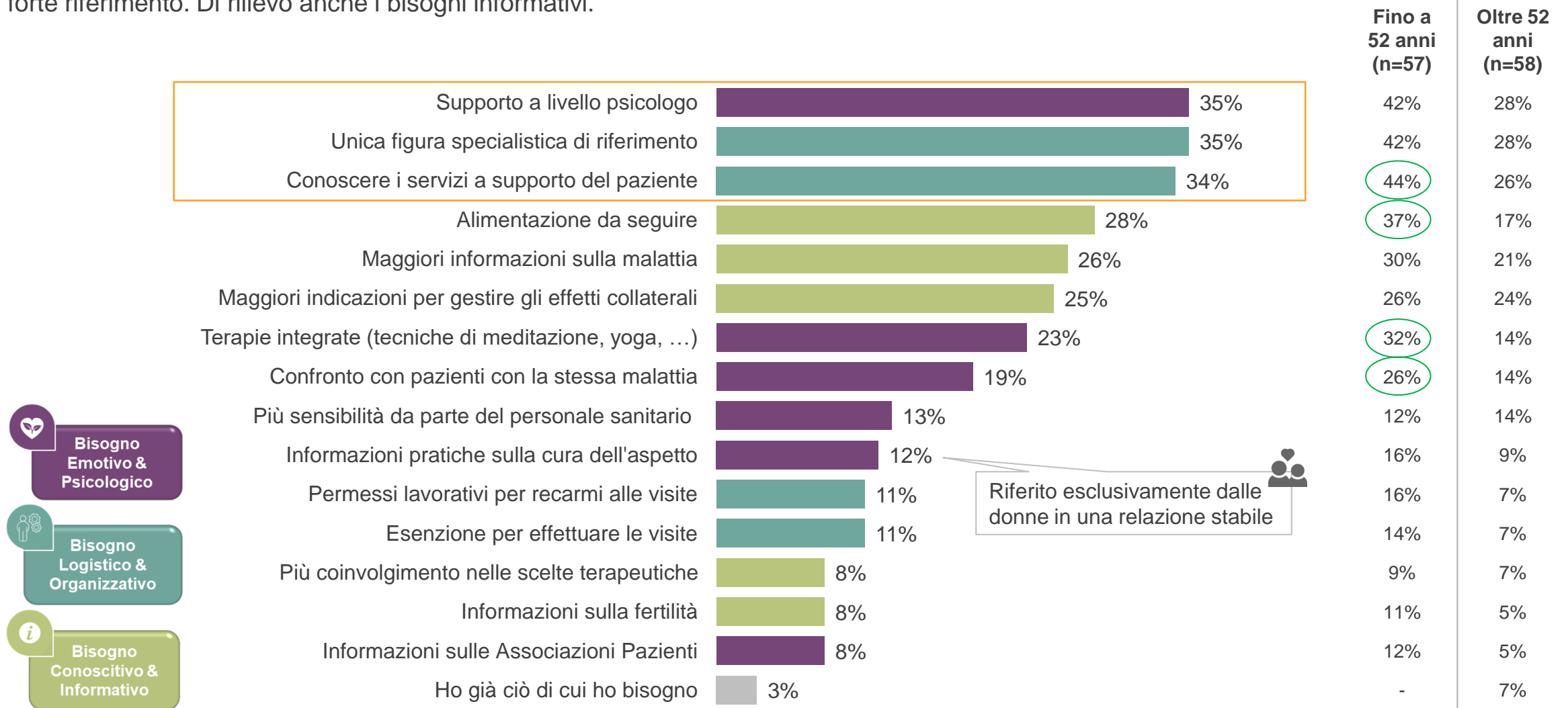
FASE QUANTITATIVA

INTERNAL USE

Unmet need



Coerentemente a ciò emerge il bisogno di maggiore supporto psicologico e di stabilità, attraverso una figura specialistica di forte riferimento. Di rilievo anche i bisogni informativi.



- Bisogno Emotivo & Psicologico**
- Bisogno Logistico & Organizzativo**
- Bisogno Conoscitivo & Informativo**



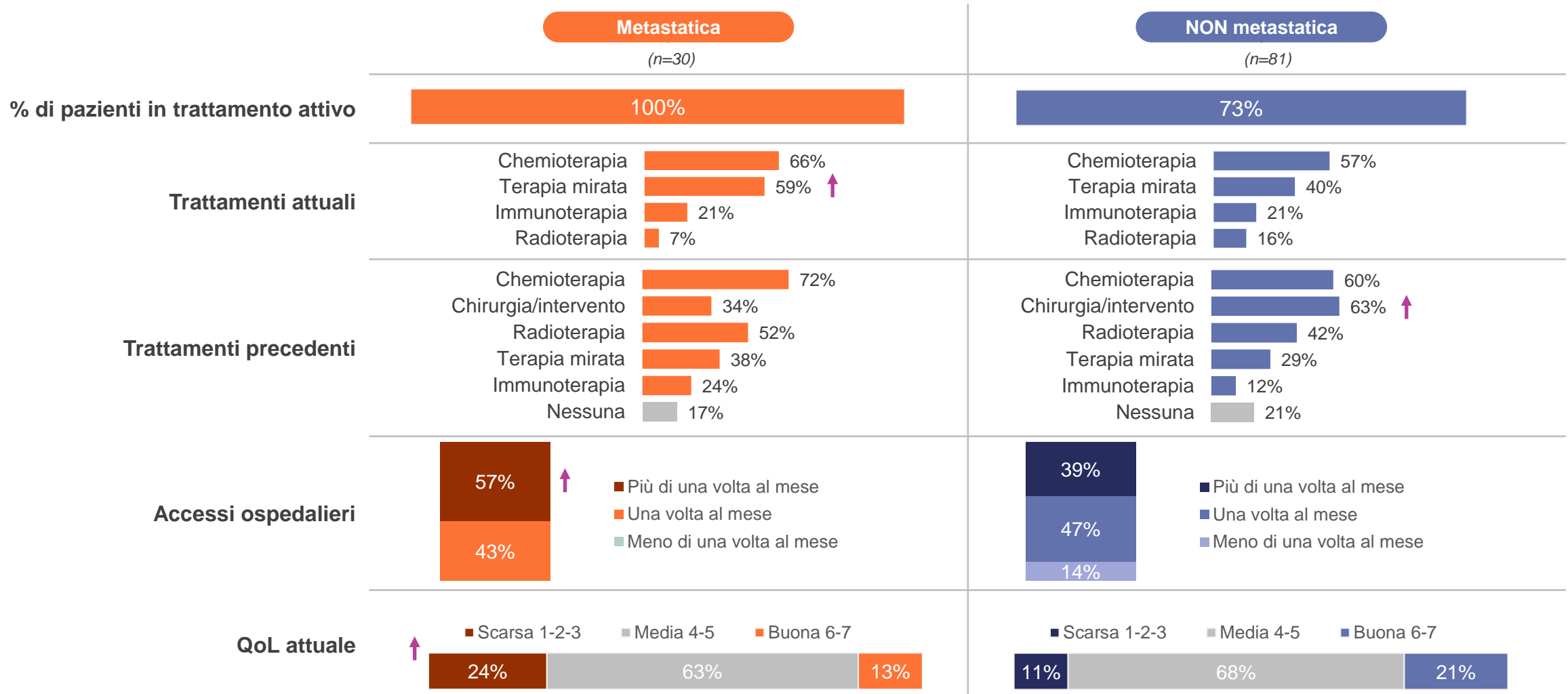
Q22. Al di là delle terapie, di cosa Lei sente di aver bisogno per poter gestire meglio la malattia?
 Base: 122 pazienti con carcinoma mammario HER2+; % pazienti
 Data source: Il vissuto delle pazienti HER2+ - Luglio 2022

6

**Focus sulla
malattia metastatica**

*(30 pazienti nel
campione)*

La malattia metastatica impatta in modo nettamente maggiore sulla vita delle pazienti..



..e sui loro vissuti

Metastatica

NON metastatica



Le donne con malattia metastatica riferiscono più delle altre vissuti negativi legati al periodo.

- Risentono maggiormente dell'**idea di essere malate** (40% vs 22%) e si sentono in misura maggiore **prigioniera della malattia** (33% vs 14%).
- Hanno più paura per il **per il futuro** (53% vs 43%) e di scoprire che le **condizioni della malattia siano peggiorate** (60% vs 35%).
- Nonostante si sentano più **seguite dagli specialisti e in buone mani** (70% vs 51%), rimane maggiore **incertezza riguardo l'efficacia della terapia** (37% vs 11%)
- La loro condizione influisce **negativamente sulla loro vita sia lavorativa** (il 37% ha dovuto **rinunciare al lavoro** a causa della malattia/terapie vs 18%) **che privata** (nello svolgimento delle attività quotidiane e nella socialità)
- Anche il **rapporto con propria immagine** ha avuto un impatto più negativo: il 63% delle pazienti metastatiche non si sente attraente e desiderata come prima (vs 41%) e molte di loro riferiscono un **peggioramento nella sfera intima e nella sessualità**.
- Nonostante i maggiori vissuti negativi, sono donne che trovano ancora più supporto nella **vicinanza ed il supporto di amici/familiari** (77% vs 59%) e nella **fede/spiritualità** (77% vs 57%).



FASE QUANTITATIVA

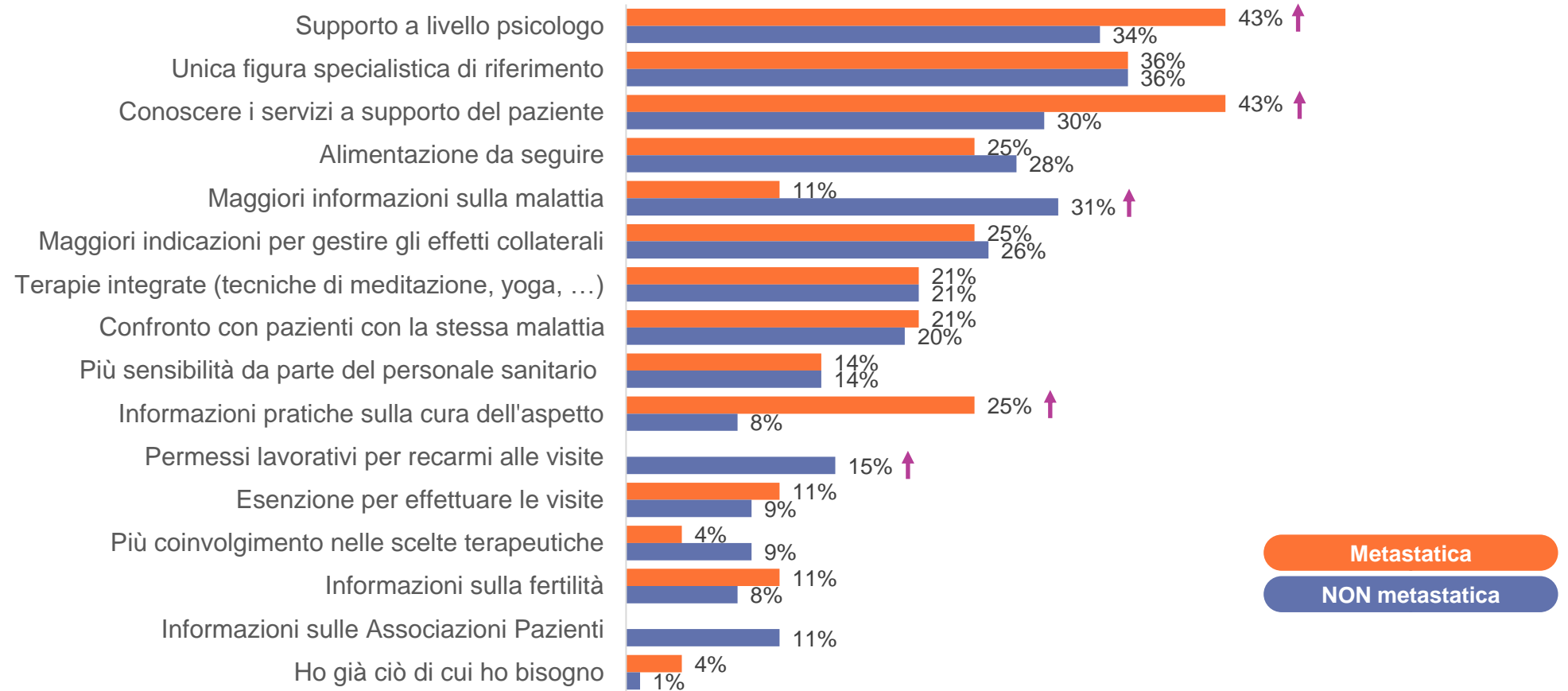
INTERNAL USE

61

I diversi vissuti generano differenti bisogni



Se da una parte le donne con malattia non metastatica hanno maggiore bisogno di informazioni legate alla patologia e permessi lavorativi, coloro che si trovano in uno stadio metastatico ricercano maggiore supporto (sia psicologico che pratico attraverso servizi assistenziali) e informazioni pratiche riguardo la cura del loro aspetto esteriore.



Metastatica
NON metastatica






**Key
Findings**



Il patient journey: tavola sinottica



Esordio 	<ul style="list-style-type: none"> • Più frequentemente la patologia si scopre mediante l'autopalpazione • A fronte di sintomatologia ci si orienta verso una visita medica • Più raramente attraverso uno screeener mirato 	Unmet needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizzazione sulla prevenzione • Informazioni generali sulla patologia
Percorso breast 	<ul style="list-style-type: none"> • Un processo che porta abbastanza rapidamente alla presa in carico da parte dell'oncologo ma vissuto in maniera fortemente travagliata soprattutto durante la comunicazione della diagnosi spesso fredda e impersonale 	Unmet needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Visione d'insieme dell'iter diagnostico / terapeutico • Miglioramento comunicazione medico-paziente • Network MMG e specialisti
Terapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Trasversalmente emerge il timore per gli effetti collaterali della chemioterapia (spec. caduta capelli) mentre i farmaci biologici sono percepiti come meno dannosi e tossici • Ogni linea successiva viene vissuta con rinnovata speranza e inquadrata come una chance in più 	Unmet needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Informazioni sulle opzioni disponibili e condivisione degli obiettivi terapeutici • Migliorare accesso e permanenza nei day hospital
Chirurgia 	<ul style="list-style-type: none"> • Da una parte vissuta con grande fiducia perché si toglie fisicamente il male, dall'altra genera paura per il post-operazione ma soprattutto angoscia per la privazione di un simbolo della propria femminilità 	Unmet needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Informazioni su intervento e processo di ricostruzione • Supporto psicologico per accettazione del proprio corpo nel post-operazione
Follow-up 	<ul style="list-style-type: none"> • I controlli, anche se fonte di ansia, permettono di far sentire la paziente monitorata nel tempo • Gli infermieri, in questa fase, sono solide figure di riferimento mentre gli psico-oncologi risultano quasi del tutto assenti 	Unmet needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Supporto psicologico per gestire l'ansia dell'attesa durante i controlli
Recidiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Una delle fasi più pesanti da accettare poiché si accende la consapevolezza di una prognosi infausta • Talvolta emerge la sensazione di aver perso tempo e si perde la fiducia nei medici / trattamenti 	Unmet needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Supporto psicologico per metabolizzare la nuova situazione e ritrovare la motivazione



L'impatto del carcinoma mammario sulle diverse sfere funzionali



- La malattia è un pensiero costante per il 34% delle donne, le donne vivono con il peso di un futuro incerto (44%) e con il peso di scoprire che le loro condizioni sono peggiorate (43%).
- **Femminilità:** compromessa soprattutto dall'intervento chirurgico che interessa il seno, simbolo del proprio essere donna e madre
- **Immagine identitaria:** i cambiamenti fisici e le limitazioni dovuti alla malattia colpiscono la percezione di sé e del proprio aspetto esteriore nel 75% delle donne. Inoltre, il 46% di esse sente di non essere attraente e desiderata dagli altri come prima



- **Coppia:** spesso debole l'empatia del partner verso gli stati d'animo della propria compagna; l'81% delle donne afferma che il rapporto con la **sessualità ha subito un impatto negativo**, con diminuzione del piacere e desiderio sessuale
- **Maternità:** la presenza di figli aumenta il senso di frustrazione e il timore di non essere delle buone madri. Il 60% delle donne che ha avuto un progetto di gravidanza vi ha dovuto rinunciare a causa della malattia
- **Socialità:** si riducono le interazioni sia per stanchezza fisica sia perché non ci si sente comprese appieno dagli altri. Ma le relazioni con amici intimi e familiari sono più valorizzate e un elemento di supporto



- **Attività sportive e hobbies:** si limitano perché comportano un eccessivo sforzo fisico ma anche per incapacità di concentrazione e sviluppo di uno stato di apatia
- **Viaggi:** riferita l'incapacità di programmare impegni a lungo termine perché vincolati da visite o terapie



- **Routine:** la malattia ha un forte impatto sull'autonomia della donna che necessita di supporti sia per la cura / igiene di se stessa che del suo ambiente casalingo, alimentando depressione e non accettazione del nuovo status di 'persona malata'



- **Lavoro:** le terapie (e i relativi effetti collaterali) impongono frequenti assenze e scarsa continuità (il 44% delle lavoratrici chiede spesso ore di permesso ed il 35% si sente poco produttiva) a cui possono seguire riduzioni di orario e/o assegnazione a nuove mansioni che ostacolano le ambizioni professionali e riducono i guadagni (per libere professioniste)
- **Diritti:** difficoltà a chiedere permessi per effettuare visite / controlli per paura di essere giudicate dai colleghi / datori di lavoro
- **Interruzione lavorativa:** il 23% delle donne intervistate ha dovuto rinunciare al lavoro a causa della malattia

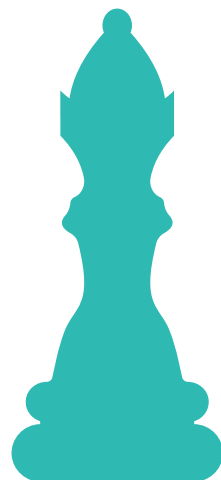


Aree di bisogno e possibili interventi



BISOGNO EMOTIVO E PSICOLOGICO

- **Figura psiconcologo capillare e continuativa (35%)**
- Corsi per gestione stress e tecniche rilassamento (23%)
- Supporto psicologico per tutta la famiglia
- Gruppi discussione tra pazienti (19%) e attività ludiche che coinvolgono anche i familiari



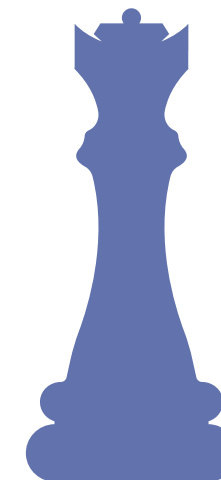
BISOGNO CONOSCITIVO E INFORMATIVO

- Materiale informativo, a carattere generale, sulla patologia (26%) e sul suo impatto sulla vita quotidiana
- Inquadrare e spiegare bene il percorso di cura step by step
- Informazioni sulle terapie e sugli interventi chirurgici
- **Informazioni sull'alimentazione da seguire (28%)**



BISOGNO DI PREVENZIONE

- Attività di prevenzione da parte di MMG e ginecologi
- Campagne di sensibilizzazione pubblica



BISOGNO LOGISTICO E ORGANIZZATIVO

- Network tra MMG e specialisti
- **Stessa equipe / referenti medici per tutto il percorso di cura (35%)**
- Pianificazione e ottimizzazione dei controlli / follow up
- Miglioramento spazi day hospital
- **Informazioni sui servizi disponibili a supporto del paziente (34%)**