

Stefania
Migliuolo



ENGAGED
ONCOLOGY WORKFORCE
Make a Circle.
IN METASTATIC BREAST CANCER

L'esperienza della
paziente con tumore al
seno metastatico.
Analisi di dati di *real life*



ENGAGED
ONCOLOGY WORKFORCE
Make a Circle.
IN METASTATIC BREAST CANCER

Gli step temporali e le ricerche in esame



Prima indagine conoscitiva
sui bisogni delle pazienti

2012

«Lottare, vivere, sorridere»

2015

Analisi semantica
dei post del blog

Indagine qualitativa
sul vissuto delle
pazienti (fonte:
Associazioni EDI)

2018



**Tumore al seno metastatico:
percezione, vissuti e bisogni**
Indagine quali – quantitativa

2019

Dal 2012 a oggi Europa Donna Italia ha commissionato, a diversi istituti di ricerca, **indagini quali-quantitative sul tumore al seno in fase metastatica** che hanno visto il coinvolgimento e l'ascolto di **centinaia di pazienti**

Nelle slide seguenti è presentato **un estratto dei dati raccolti** in quest'arco temporale, con l'obiettivo di descrivere e sottolineare **i mutamenti di prospettiva e punti di attenzione emersi** rispetto ai temi di interesse.



I bisogni chiave dal 2012 ad oggi

«Esiste troppa poca **informazione** in generale, sulle cure... sulla malattia in fase metastatica... sul percorso terapeutico...»

«Spesso l'accesso a **cure innovative** e potenzialmente efficaci passa attraverso l'arruolamento a **studi clinici** cui non sai come accedere»



«Abbiamo bisogno di raccontarci, di far uscire le paure per affrontarle ... di essere aidate da professionisti dedicati come gli **psico-oncologi**»

«Si fa fatica a parlare del tumore al seno metastatico come di **una malattia** e non solo di una fase che precede quella terminale»

«Il nostro obiettivo non è la guarigione ma la cura. Proprio per questo abbiamo diritto a una maggiore **considerazione**...»

«Fiumi di testimonianze su chi dal cancro è venuto fuori, ha vinto la sua battaglia... ...e chi invece **la battaglia non l'ha vinta** ma cerca quotidianamente un **armistizio** che ogni volta dura sempre meno? ...»

I temi di interesse

1. **La percezione della malattia**



2. **La percezione della terapia**



3. **Il rapporto con l'oncologo**





1

La percezione della malattia



La diagnosi è una

«**SPADA DI DAMOCLE**»

da metabolizzare
all'interno di un
mix di emozioni:



L'esperienza della diagnosi nel racconto diretto (2018/2019)



**«La seconda diagnosi è stata proprio una botta,
quando ho aperto la busta mi sono detta
“esco di qui e mi butto dalla finestra che faccio prima” ...
La parola “metastasi” mi ha sempre messo un’ansia bestiale,
perché quando si infiltra il male non ti lascia mai,
sei sempre con il campanello d’allarme...**

**Questo cambiamento che hai davanti a te è un’ombra scura
che ti crea ansia e tante domande: “ce la farò o non ce la farò?”...**

**Quando sono saltate fuori le metastasi mi sono sentita persa...
...è una bomba che ti scoppia di fianco e ti fa crollare tutto addosso, ti cambia la vita e ti
devasta...**

**Con la scoperta delle metastasi, la perdita dei punti di riferimento
è ancora più forte e la prima cosa che ho pensato è stata
“questa volta non ce la faccio”...»**





La percezione della malattia in fase metastatica

È sempre raccontata come una lotta incessante e infaticabile.
Gli alleati sono le cure a disposizione che si utilizzano con approcci diversi.

« ...Un mostro ...una bestia crudele ...una presenza scomoda, inaspettata, subdola...

Sono in combattimento da tanti anni e quando sembra che vada tutto bene, ecco l'ospite ripresentarsi senza essere invitato... Sono una persona positiva, **ho fatto tutte le terapie con ottimismo, anche le più dure, sono convinta che piangersi addosso non serve a niente...** »

Quando la fase metastatica è una **prima diagnosi** è percepita come una gabbia, una trappola...



Cui si connette criticamente:
manca di energia nell'aderire alle cure

Quando è a **seguito di un tumore primario**, si registrano subito incredulità, confusione...



Ma anche una reazione di:
fiducia nelle terapie, cui corrisponde una migliore adesione e risposta

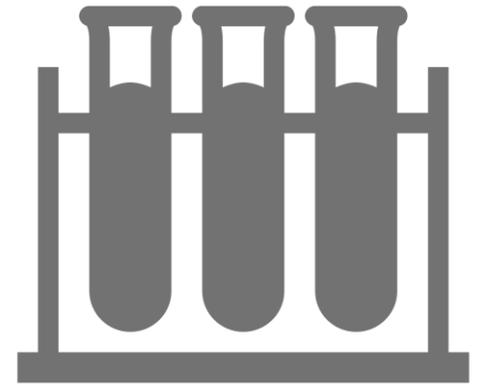


Member:EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



2

La percezione della terapia e il *patient trade off*

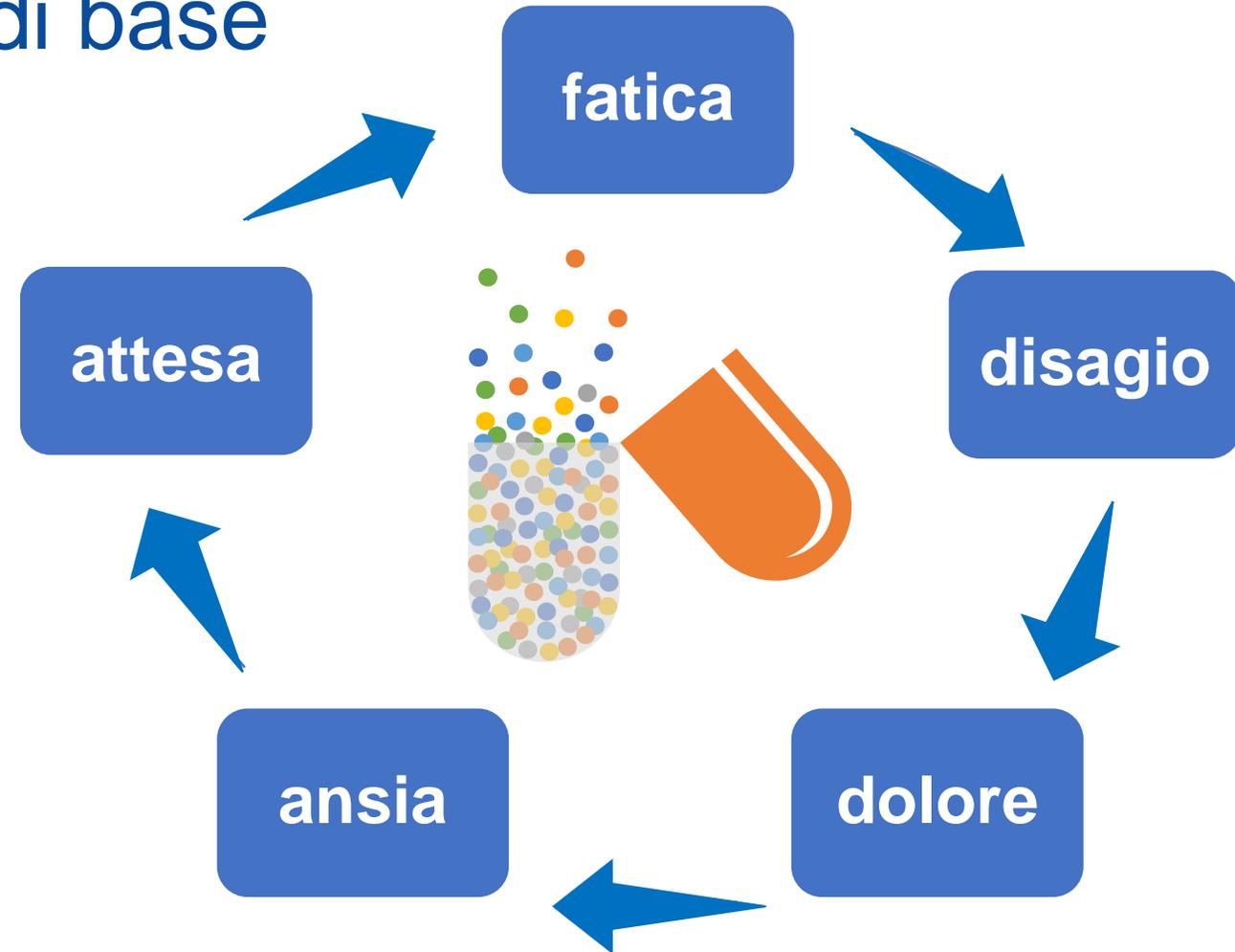


ENGAGED ONCOLOGY WORKFORCE
Make a Circle.
IN METASTATIC BREAST CANCER

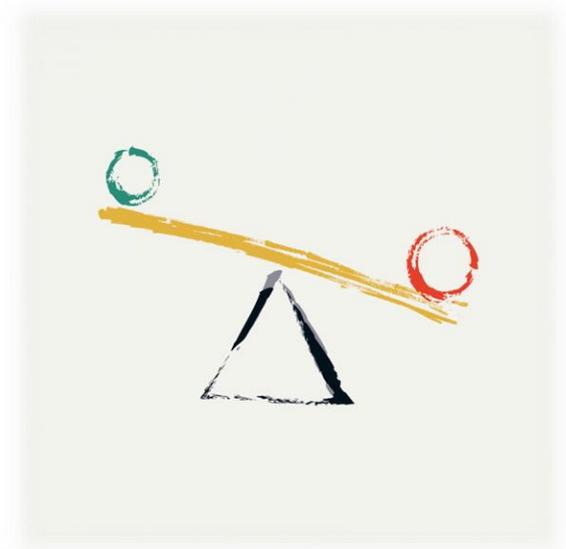
La terapia: il portato emotivo di base

Emerge e si conferma da tutte le ricerche una forte **ambivalenza** rispetto alle terapie, focalizzata su:

- la **non completa informazione** sugli effetti collaterali
- il **timore** degli effetti collaterali
- la loro **gestione**



La terapia e il patient trade off (2015)



Da un lato:

«**Indispensabile alleato** che combatte la malattia
...»

Dall'altro:

«un **nemico velenoso**, con **effetti collaterali pesanti**, che si cerca di dominare razionalmente...
ma che in fondo si vorrebbe allontanare, rimuovere,
dimenticare...»

Si chiede soprattutto di:

- **Prevenzione** gli effetti collaterali
- Sostegno e aiuto nella **gestione degli effetti collaterali** delle terapie
- Fondamentale avere a disposizione **trattamenti specifici** per le diverse metastasi

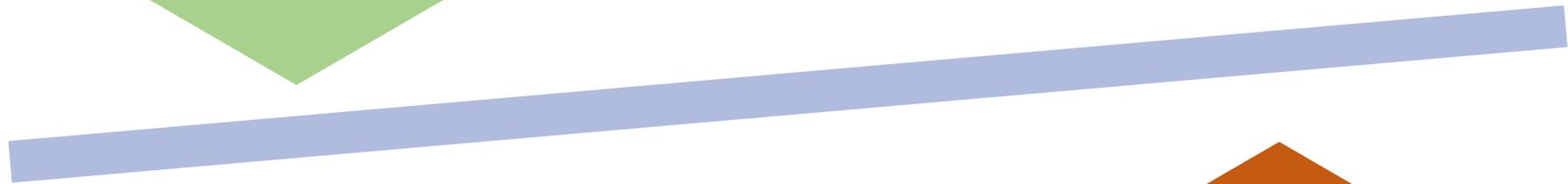
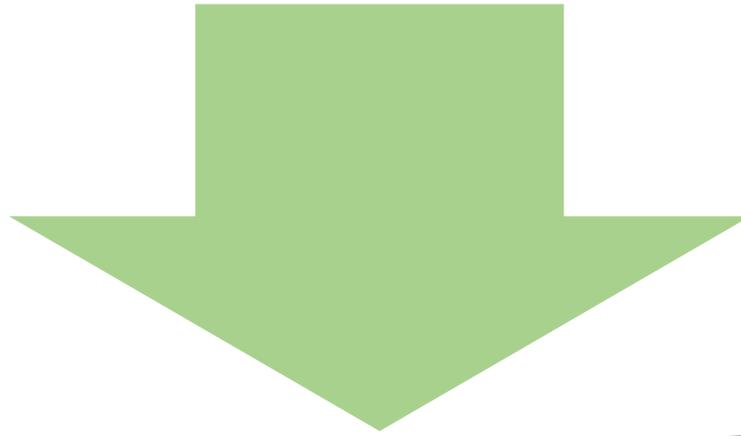
«Quando ho saputo delle metastasi ero disperata, avevo perso le speranze...
ma quando il medico mi ha detto che si potevano controllare,
che c'erano delle terapie efficaci, **ho ricominciato a lottare...»**

La terapia e il patient trade off (2018)

Fiducia, gioia → nuova terapia = nuova chance

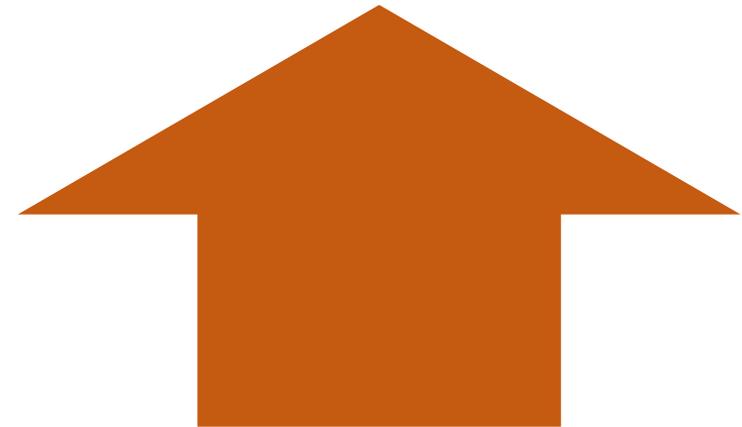
Speranza → di poter partecipare alla sperimentazione di un farmaco innovativo

Aspettativa in generale: nella ricerca



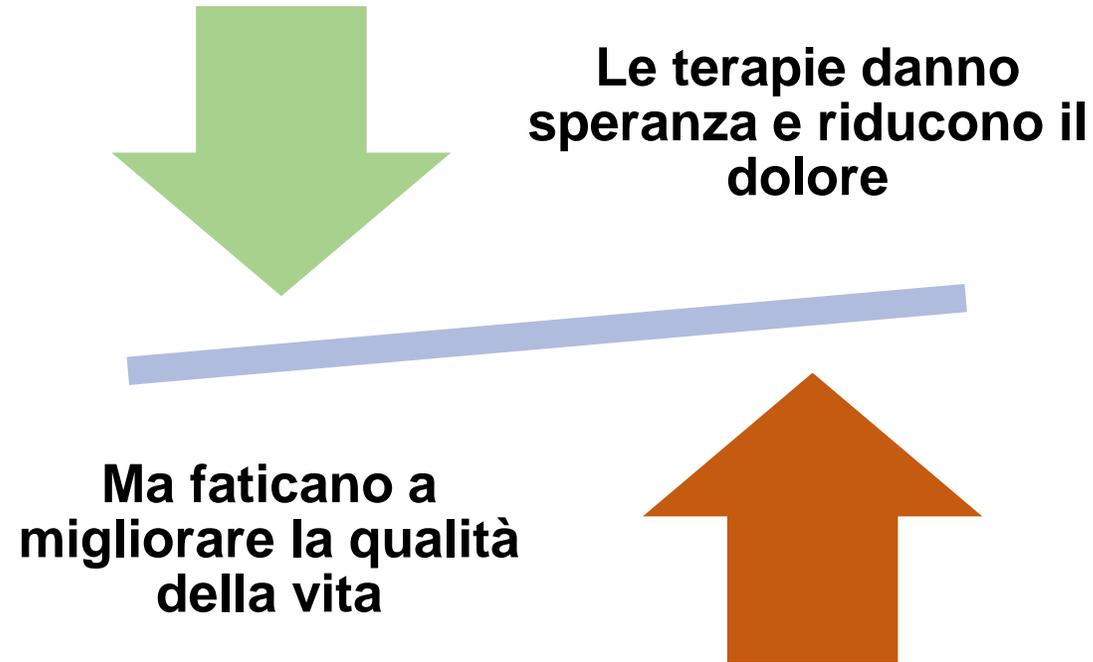
Riluttanza: timore degli effetti collaterali, in assenza di sintomi della malattia

Perdita di identità e modifica della **femminilità**





La terapia e il patient trade off (2018)



Quanto la terapia che sta seguendo...?

	Valori medi	% giudizi negativi
Le dà maggiori speranze per il futuro	6,9	24
È efficace nella riduzione dei dolori	6,1	37
Ha effetti collaterali	5,9	40
Le ha consentito di migliorare la qualità della sua vita	5,5	47

Valori % somma 1 a 5. Valori medi. Scala 1-10.. Campione Pazienti = 365 – 366



3

Il rapporto con l'oncologo

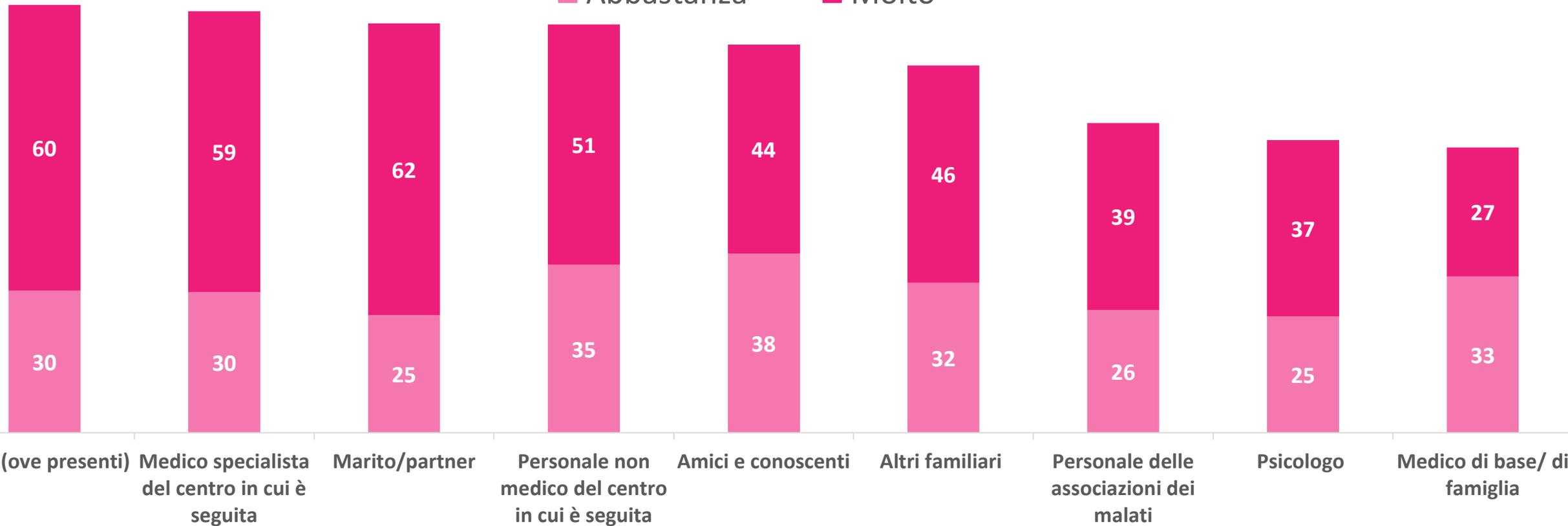


La famiglia e il personale medico: il principale supporto alle pazienti

Durante la sua malattia, quanto si è sentita supportata da ?



■ Abbastanza ■ Molto



Valori % «abbastanza» e «molto». Esclusi coloro che non presentano tali figure. Campione Pazienti 340 – 213

ENGAGED ONCOLOGY WORKFORCE

Make a Circle.
IN METASTATIC BREAST CANCER

Il movimento che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno.

Soddisfazione per il supporto del personale medico

Come valuta fino ad oggi il supporto che ha ricevuto dal personale medico/infermieristico dal punto di vista della capacità di... ?

88

- Tenere sotto controllo lo sviluppo della malattia

86

- Rispondere alle sue esigenze di informazioni sulla malattia e sul suo decorso

86

- Rispondere alle sue esigenze di informazioni sulle terapie e sui loro effetti

71

- Sostenermi da un punto di vista psicologico ed emotivo

60

- Sostenermi dal punto di vista delle spese mediche

57

- Sostenermi per quanto riguarda i miei bisogni di assistenza (trasporti, cure domiciliari, etc)



Grazie!



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



ENGAGED ONCOLOGY WORKFORCE
Make a Circle.
IN METASTATIC BREAST CANCER