



## DONNE IN META

### “OSSERVATORIO DONNE IN META: I SENTIMENTI E I BISOGNI DELLE DONNE CON TNBC

*I dati più interessanti della recente indagine sviluppata in collaborazione con Elma Research per migliorare il supporto alle pazienti con tumore al seno triplo negativo*

- Il campione dell'indagine condotta da Elma Research per “**Donne in Meta - Wave 2**” è rappresentato da **110 pazienti colpite da carcinoma mammario triplo negativo (TNBC)**, con diagnosi da circa due anni e per la maggior parte (68%) in trattamento attivo.
- **L'età media** di queste pazienti è di **54 anni** (25% donne fino a 45 anni; 30% tra i 46 e i 54 anni; 27% tra i 55 e i 65 anni; 18% oltre i 65 anni).
- **Aree di residenza:** 30% Nord Ovest, 13% Nord Est, 28% Centro, 29% Sud e Isole.

### IL FOLLOW UP SECONDO IL GIUDIZIO DELLE PAZIENTI CON TNBC

- Dopo la diagnosi e l'impostazione delle necessarie terapie, **la maggior parte delle pazienti è monitorata almeno semestralmente** con analisi del sangue (72%), visita senologica (67%), identificazione dei marcatori tumorali (67%) ed ecografia mammaria (59%). La **mammografia** viene invece eseguita annualmente nel 45% dei casi, ogni sei mesi nel 37% e oltre l'anno nel 18%. **Tomografia computerizzata (TC), radiografia del torace e PET** (Tomografia a emissione di positroni) rappresentano controlli semestrali per circa una paziente su tre, mentre per quasi una su due vengono eseguite a distanza di oltre un anno.
- **L'85% delle pazienti interpellate si dichiara soddisfatta del follow up**, esprimendo fiducia nei confronti dei medici e ritenendo di essere sottoposta a controlli in linea con quelli previsti dai protocolli o addirittura superiori per frequenza.
- **Un 7% delle pazienti si dice invece insoddisfatta del follow up**, lamentando in particolare **un'eccessiva distanza di tempo tra un controllo e l'altro**, una superficialità nelle visite, **le lunghe e faticose attese in ospedale nei giorni di trattamento**, la mancanza di esami più approfonditi come Tac e PET e di altri per indagare per esempio lo stato di salute dei polmoni, che possono essere sede di metastasi nei casi di carcinoma mammario triplo negativo.

### LE INFORMAZIONI FORNITE DAGLI ONCOLOGI E QUELLE DESIDERATE DALLE PAZIENTI

- **Quasi tutte le pazienti con TNBC affermano di essere correttamente informate dall'oncologo sulle possibilità terapeutiche**, sui possibili effetti collaterali e su come gestirli. Va però anche sottolineato che le indicazioni fornite spontaneamente dallo specialista si concentrano in genere sugli aspetti clinico-terapeutici, mentre **nel 26% dei casi sono le donne a dover sollecitare informazioni sulle aspettative future e in un altro 22% a dover chiedere specifiche sull'impatto della malattia e delle cure sulla vita quotidiana**.

Campagna promossa da



In collaborazione con



Con il patrocinio di





## DONNE IN META

- Le informazioni riguardo i servizi di supporto alla paziente sono invece meno frequenti nella comunicazione con l'oncologo. Secondo il campione, infatti, **solo il 58% delle donne ha parlato con lo specialista della possibilità di ricevere un'assistenza psicologica** (e solo nel 40% dei casi la proposta è partita dal medico), **con la percentuale che scende al 41% per quanto riguarda le indicazioni sui servizi socio-assistenziali** di cui è possibile usufruire e **al 23% sulla presenza di associazioni di pazienti** con cui poter entrare in contatto.
- **Il 68% delle pazienti**, soprattutto nella fascia delle più giovani, **dichiara di aver anche cercato autonomamente informazioni via siti Internet e social network**. Le differenze del TNBC rispetto alle altre forme di tumore al seno, le possibilità di cura e le aspettative di vita sono i temi maggiormente ricercati, ma **il 35% delle donne si affida all'online anche per poter avere indicazioni sui supporti di tipo burocratico**, **il 23% per conoscere i servizi socio-assistenziali presenti sul territorio** e **il 21% per trovare un'associazione di volontariato**.

### LE PAZIENTI CON TNBC E I SERVIZI ASSISTENZIALI FRUITI... E DESIDERATI

- **4 pazienti su 5 hanno usufruito di almeno un servizio assistenziale**: il 52% se ne dichiara "estremamente soddisfatta", il 44% dà un giudizio nella norma e il 4% si dice "per nulla soddisfatta".
- I tre servizi maggiormente usufruiti sono: **supporto per le pratiche burocratiche (46%)**; **supporto psico-oncologico per sé (39%)**; **supporto integrativo da parte di altre figure specialistiche** come, per esempio, il nutrizionista e il sessuologo (21%). **Proprio quest'ultimo servizio è però anche in cima alla lista di quelli desiderati ma non ricevuti dalle pazienti (42%)**, insieme con il supporto psico-oncologico per il caregiver (28%), la possibilità di far parte di un gruppo di auto-aiuto (19%) e avere un supporto psicologico per sé (19%).

### LE PAZIENTI CON TNBC E IL LAVORO

- **Il 59% delle pazienti con TNBC coinvolte nell'indagine non lavora**, mentre il 36% ha un impiego (un altro 5% ha preferito non indicare il suo stato occupazionale).
- **Il 17% delle donne ha smesso di lavorare dopo la diagnosi di tumore**, mentre un altro 4% ha dovuto ridurre il proprio orario di lavoro a causa della malattia.

Campagna promossa da



In collaborazione con



Con il patrocinio di





## DONNE IN META

### LE PAZIENTI CON TNBC E LA FAMIGLIA

- Il **68%** delle donne affette da carcinoma mammario triplo negativo ha un **partner stabile**, il **65%** ha **figli**.
- Tra le pazienti con un legame sentimentale, il **36% dichiara il bisogno di sentirsi indipendente dal partner** e il 35% non vuole appesantirne lo stato d'animo con la malattia. **Solo il 12% pensa però di potersela cavare da sola nell'affrontare il tumore** e il 33% cerca con la propria metà le soluzioni migliori per affrontare la malattia. **La scoperta dell'importanza di "fare gioco di squadra"**, supportandosi reciprocamente, è del resto **l'elemento maggiormente indicato dalle pazienti (48%)** alla richiesta di mettersi nei panni del partner.
- **Passare più tempo con la famiglia è la prima priorità espressa dalle donne dopo la diagnosi di tumore (57%)**, insieme con il cercare di fare solo cose che interessano davvero (49%).
- Tra le mamme, **il 92% ha parlato della malattia con i figli**, mentre per due donne su dieci tra quelle senza prole il tumore ha influito negativamente anche sul progetto di gravidanza.

Campagna promossa da



In collaborazione con



Con il patrocinio di

