

A woman with long, wavy hair is shown in profile, looking upwards and to the right. She is holding a small white daisy flower in her right hand. The background is a soft-focus field of similar flowers. The entire image has a blue color cast.

Convegno "DONNE: UNA VITA DOPO IL TUMORE"

Reggio Emilia, 13-14 ottobre 2011

LA VITA PRIMA E DOPO IL TUMORE OVARICO

Ricerca condotta da: Dott.ssa Rosanna Gandolfi

ENTE PROMOTORE

Associazione "la Melagrana" Onlus

associazione di volontariato di Reggio Emilia che dal 1995 si occupa di salute femminile e maschile prevalentemente in ambito oncologico



ENTI COINVOLTI

S.C. Ginecologia Chirurgica Oncologica – ASMN di Reggio Emilia

S.C. Statistica, Qualità e Studi Clinici – ASMN di Reggio Emilia

Registro Tumori – U.O. Epidemiologia, AUSL Reggio Emilia

Questa ricerca si è posta due obiettivi principali:

1.

sensibilizzare circa l'importanza di pervenire ad una **diagnosi precoce** di questa grave patologia

2.

portare l'attenzione sulla **complessità delle conseguenze personali e relazionali** che le donne vivono dopo una diagnosi di tumore ovarico

SONO STATE INTERVISTATE

- **39** donne
- dai **39** ai **74** anni
(fascia d'età più rappresentata tra i 39 e i 50 anni)
- tutte con diagnosi di **tumore ovarico**
- operate tra il **2005** e il **2010**
(la maggioranza è stata operata nel 2009)
- quasi tutte sottoposte a trattamenti di **chemioterapia** prima o dopo l'intervento

Nel corso dell'intervista si è esplorato in particolare:

1. il percorso sanitario effettuato
2. il vissuto emotivo di fronte alla malattia
3. i cambiamenti intervenuti dopo la diagnosi di tumore ovarico
4. la relazione con le figure significative
5. i progetti e le aspettative per il futuro

IL TUMORE OVARICO

- il tumore dell'ovaio in Italia colpisce ogni anno circa 4.000 donne
- è al nono posto tra le forme tumorali e costituisce il 2,9 % di tutte le diagnosi di tumore
- a Reggio Emilia si sono registrati negli ultimi anni circa 40 nuovi casi ogni anno

PURTROPPO

questo tipo di patologia oncologica
viene spesso diagnosticata
con ritardo



e questo può influenzare l'**esito delle cure**
e la **qualità della vita** delle donne

Principali sintomi fisici avvertiti prima della diagnosi

- ❖ **ADDOME**
gonfiore, dolore, pesantezza, tensione, fastidio
- ❖ **DISTURBI INTESTINALI**
- ❖ **BISOGNO DI URINARE SPESSO**
- ❖ **ASTENIA FORTE**
- ❖ **DIMAGRIMENTO CONSISTENTE**
- ❖ **STOMACO**
senso di sazietà anche senza aver mangiato, aereofagia

La maggior parte delle donne intervistate ha avvertito
i primi sintomi diversi mesi prima della diagnosi

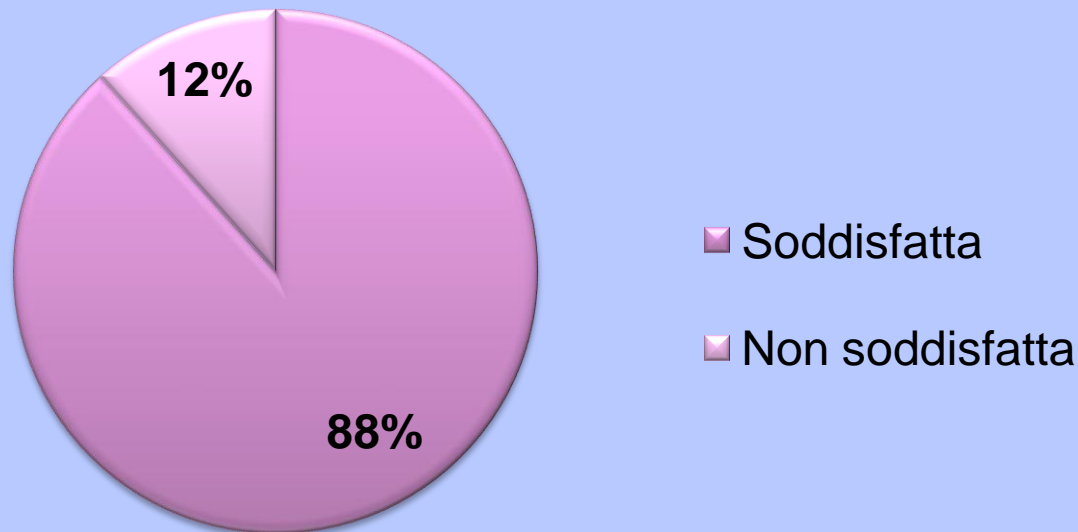
Nonostante i **SINTOMI** siano prevalentemente **aspecifici** e quindi facilmente sottovalutati dalle donne e in tanti casi anche dagli stessi medici nel caso di tumore ovarico essi:

- ✓ **tendono ad essere più severi e frequenti**
- ✓ **si manifestano in maniera più persistente**
- ✓ **evolvono più velocemente del consueto**

È quindi molto importante che sia le **donne** che i **medici** facciano attenzione a possibili sintomi precoci che si presentino con queste caratteristiche

Il percorso sanitario

La maggior parte delle donne si è detta **molto soddisfatta** del percorso sanitario che ha dovuto affrontare dopo la diagnosi di tumore ovarico, con particolare riguardo all'esperienza vissuta nei reparti di **Ginecologia** ed **Oncologia** dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia



La reazione di fronte alla scoperta della malattia

Per tutte le donne il momento della comunicazione della diagnosi rappresenta una **“mazzata tremenda”**

La malattia rappresenta **“una bufera, un tifone”** che improvvisamente arriva a sconvolgere la vita

Emerge un forte **sentimento di precarietà** e il progetto esistenziale diventa di breve respiro



All'inizio la **PAURA**
nelle sue varie declinazioni
domina la scena

Ma poi si assiste in quasi tutte le donne
ad una reazione positiva

*“Sono passata dal terrore più assoluto
alla voglia e alla necessità di risolvere
la cosa senza indugiare”*

Da segnalare che prima della comparsa della malattia il 70% delle donne intervistate sostiene di avere vissuto **EVENTI MOLTO STRESSANTI** quali:

- lutti
- preoccupazioni gravi in famiglia
- problemi di salute non legati al tumore ovarico
- problemi consistenti sul posto di lavoro

Rispetto a tali eventi si manifesta una **sofferenza molto forte** che viene attivata nel presente da memorie antiche o recenti a testimonianza di un **dolore non elaborato e ancora molto vivo** che va a sovrapporsi al dolore prodotto dalla malattia oncologica



Con la malattia si apre comunque
sempre una **CRISI**
una separazione tra “prima” e “dopo”
ed soprattutto con l’idea di
CAMBIAMENTO
che bisogna fare i conti
un cambiamento non atteso e non desiderato
che genera molte **PREOCCUPAZIONI**



A volte la vita subisce un cambio di traiettoria

La maggior parte delle donne intervistate ha dovuto **modificare il proprio percorso di vita** a causa della malattia

I cambiamenti maggiori riguardano il **LAVORO**

Sono diverse le donne che dopo essersi ammalate hanno:

- **interrotto** l'attività lavorativa
- richiesto di andare in **pensione** anticipatamente
- **rinunciato** a progetti legati al cambiamento o al miglioramento del loro lavoro

E qualcosa cambia anche nella quotidianità

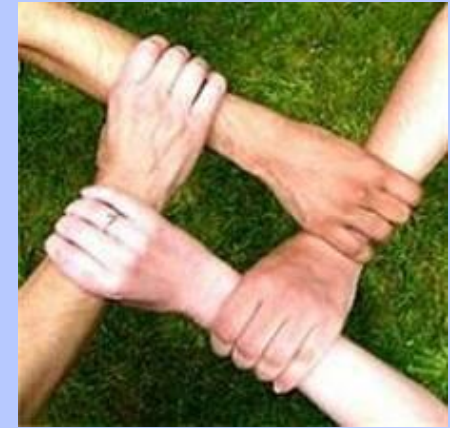
Più della metà delle donne intervistate sostiene di avere modificato la propria quotidianità a causa della malattia

Molte affermano di fare **PIÙ FATICA** di prima nei lavori domestici e di non riuscire a fare sforzi consistenti

Qualcuna invece ha modificato la propria **ALIMENTAZIONE** eliminando alcuni cibi e bevande oppure mangiando più di prima (soprattutto dolci)

L'importanza delle relazioni

Una delle condizioni per affrontare al meglio la malattia è cercare di **evitare di viverla nel silenzio** totalmente appartati e distanti dal mondo chiusi nella propria personale sofferenza



La maggior parte delle donne intervistate ha trovato un fondamentale sostegno affettivo e psicologico nei parenti prossimi in particolare **marito** e **figli** e negli **amici più cari**

Qualche donna invece si è **chiusa in se stessa** e ha preferito non condividere i propri stati d'animo con nessuno per il timore di:

- **compromettere la serenità dei familiari**
- **non essere compresa fino in fondo**

ma questa scelta produce un maggiore isolamento sociale e un notevole appesantimento del carico emotivo e psicologico

Per quasi tutte le donne intervistate la malattia
è comunque un evento che porta

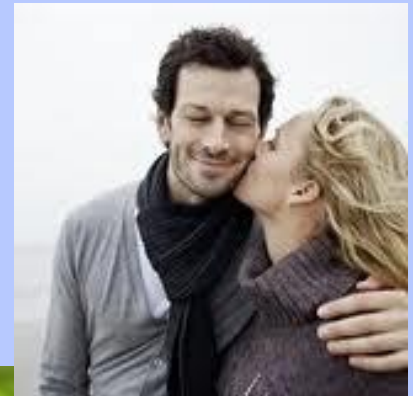
**ad effettuare una selezione
nelle relazioni interpersonali**

**a valorizzare al massimo
i rapporti più profondi e sinceri**

L'appoggio del partner

Diverse ricerche effettuate con persone affette da patologia oncologica hanno registrato gravi problematiche insorte all'interno della coppia in concomitanza con la malattia

Al contrario la maggioranza delle donne con tumore ovarico intervistate dichiara di avere ricevuto dal partner un **valido aiuto sia di tipo pratico che psicologico** e ciò ha rappresentato una notevole risorsa per affrontare meglio la malattia



Il corpo con le sue ferite

Il tumore ovarico coinvolgendo l'apparato genitale, quindi la sede della funzione riproduttiva, colpisce profondamente la donna nella sua **identità femminile**

Le donne affrontano un intervento chirurgico spesso molto invasivo che provoca **notevoli cambiamenti corporei**

Le donne più giovani in particolare si trovano a fare i conti:



- **con un passaggio rapido e forzato alla menopausa**
- **con la rinuncia della possibilità di procreare**

Tutte quante si devono confrontare con un
SÉ CORPOREO
percepito come non più integro
e spesso meno funzionale rispetto a prima

Il corpo infatti dopo l'intervento e la chemioterapia
può presentare alcuni problemi:

- **maggiore stanchezza**
- **disturbi intestinali**
- **difficoltà sessuali**
- **aumento di peso**
- **dolori agli arti**



La maggior parte delle donne ha bisogno di tempo per riuscire

- ad elaborare ed integrare i cambiamenti
- a riscoprire il rapporto con il proprio corpo
- a ricostruire la propria autostima

I cambiamenti nella sessualità

In generale nelle persone colpite da patologia oncologica sono piuttosto frequenti

- il calo del desiderio
- la modificazione delle reazioni fisiche

Le donne con tumore ginecologico sono a maggior ragione vulnerabili a questo tipo di problemi

Oltre la metà delle donne con tumore ovarico intervistate ha evidenziato cambiamenti negativi intervenuti nella sessualità e in diverse hanno manifestato vissuti estremi

“Dopo l'intervento mi sembra di essere diventata una creatura asessuata, perché il sesso non lo penso proprio nella mia vita; questo problema penso dipenda sia da motivi fisici che psicologici”



Il primo elemento alla base di una buona ripresa dell'attività sessuale consiste nell'**aver ricevuto informazioni adeguate** all'inizio del percorso sanitario in merito alla possibile insorgenza di problematiche di tipo sessuale

Purtroppo sia le donne che i medici affrontano l'argomento con difficoltà perché viene considerato come appartenente alla sfera intima della persona e perché non viene vissuto come parte integrante della cura della malattia *

*da "Sessualità e cancro", La Collana del Girasole, AIMaC

Un altro elemento che può essere utile
per rilanciare la **sessualità**
è quello di spostare l'attenzione
sugli **aspetti relazionali ed affettivi**
e sugli **aspetti ludici**
anziché vivere l'atto sessuale in un ottica
di dovere e di prestazione



Le donne maggiormente in difficoltà sarebbe opportuno che si rivolgessero ad uno **psicologo** in modo da iniziare un percorso per riuscire

- **ad adattarsi meglio ai cambiamenti fisici**
- **a riprendere l'attività sessuale**
- **a migliorare la comunicazione all'interno della coppia**

Affrontare la malattia non è facile ma ci sono anche dei cambiamenti positivi

Molte delle donne intervistate dopo la diagnosi di malattia hanno riscontrato un miglioramento che ha riguardato

- ✓ la qualità delle relazioni interpersonali
- ✓ il proprio carattere
- ✓ il rapporto con il partner
- ✓ l'ascolto di sé e dei propri bisogni

*“Sono cambiata in meglio
prendo in considerazione solo le cose importanti
adesso sono più sicura e più tranquilla”*



*“Mi sento meno intransigente
nei confronti di me stessa
mi sento più ricettiva
cerco di vivere le cose in
maniera più profonda”*

Ci sono progetti per il futuro

Anche se con la malattia l'orizzonte temporale può apparire più limitato la maggioranza delle donne intervistate ha qualche progetto da realizzare

Il desiderio più frequente è soprattutto quello di fare
VIAGGI E VACANZE



Le DONNE PIÙ GIOVANI sperano di riuscire a

- **riprendere l'attività lavorativa**
- **cambiare casa**
- **comprare una seconda casa al mare o in montagna**

dimostrando così di volere ipotecare positivamente il futuro

Le DONNE PIÙ ANZIANE programmano

- **progetti di coppia a breve termine**
- **viaggi per andare a trovare figli o parenti che vivono lontano**
- **viaggi con mete di tipo religioso o spirituale**

alla ricerca soprattutto di un modo per affrontare
il più serenamente possibile la malattia

Ma per tutte le donne le priorità sono

- ❖ stare in salute
- ❖ vivere serenamente la propria quotidianità
- ❖ occuparsi della propria famiglia
- ❖ vedere crescere i figli e i nipoti



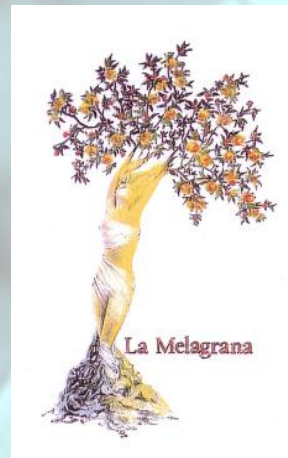
Richieste e suggerimenti

- ⇒ Avere **maggiori informazioni** su quello che si deve affrontare dopo l'operazione anche per quanto riguarda la sessualità
- ⇒ Poter usufruire di **maggior sostegno psicologico**
- ⇒ Avere **maggiore continuità** nel rapporto con il medico di Ginecologia dopo le dimissioni
- ⇒ Essere seguiti sempre dallo **stesso medico** sia in Ginecologia che in Oncologia

- ⇒ Utilizzare **maggiore delicatezza** nel fornire le informazioni per il consenso informato perché sono cose spaventano molto
- ⇒ Migliorare la **logistica** del reparto di Ginecologia
- ⇒ Non comunicare in anticipo **l'ultima seduta di chemioterapia** altrimenti molte donne non vogliono più farla
- ⇒ Cercare il modo di pervenire ad una **diagnosi precoce** con strumenti diversi dall'ecografia intravaginale che non sempre è efficace

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

La ricerca
"LA VITA PRIMA E DOPO IL TUMORE OVARICO"
è stata condotta dalla dott.ssa Rosanna Gandolfi
per conto dell'associazione
LA MELAGRANA Onlus di Reggio Emilia



**Si ringraziano tutte le donne che hanno accettato di farsi intervistare
per il prezioso contributo fornito alla ricerca**

Si ringrazia anche per la collaborazione:

dott.ssa Carla Tromellini – Presidente Associazione La Melagrana Onlus Reggio Emilia
dott. Martino Abrate – Direttore Dipartim. Ostetrico Ginecologico e Pediatrico, ASMN Reggio Emilia
dott.ssa Lucia Mangone – Direttore S.C. Statistica, Qualità e Studi Clinici, ASMN Reggio Emilia