

SN192

## **L'esperienza di malattia e i bisogni delle donne con una diagnosi di cancro ovarico (2014)**

*The experience of illness and the needs of women with an ovarian cancer diagnosis (2014)*

Lorenzo Montali, Elisabetta Camussi

Versione/Version: 1.1 - 14/03/2019



### **UniData**

Bicocca Data Archive

Website: [www.unidata.unimib.it](http://www.unidata.unimib.it)

E-mail: [unidata@unimib.it](mailto:unidata@unimib.it)

Tel.: +39 02 6448 7513

Fax: +39 02 6448 7561

La presente documentazione è distribuita da UniData secondo la [licenza CC-BY 3.0](#).  
La fonte che ha prodotto i dati e UniData che li ha distribuiti non rispondono per alcun utilizzo improprio dei dati e delle elaborazioni pubblicate.

*This documentation is distributed by UniData under the [CC-BY 3.0 License](#).  
Neither the depositor nor UniData bear any responsibility for the analysis or interpretation of the data produced by the user.*



Università degli Studi di Milano-Bicocca  
Via Bicocca degli Arcimboldi 8  
20126 - Milano (Italia)

# Note Metodologiche<sup>1</sup>

## INDICE

Disegno della ricerca p. 3

---

Allegato 1 – Testo email per collaborazione alla ricerca p. 8

---

Allegato 2 – Scheda di approfondimento sulla raccolta dei dati p. 10

---

---

<sup>1</sup> Le note metodologiche sono curate da UniData – Bicocca Data Archive sulla base della documentazione fornita dalla fonte dei dati. Per maggiori informazioni si prega di contattare l'archivio all'indirizzo [unidata@unimib.it](mailto:unidata@unimib.it)

## **Disegno della ricerca**

## **Introduzione**

I dati si riferiscono a uno studio qualitativo sulle esperienze e i bisogni delle donne con una diagnosi di cancro ovarico. Il cancro dell'ovaio, il secondo dei tumori ginecologici dopo il cancro dell'utero, costituisce circa il 3% dei tumori delle donne. I dati dei Registri Tumori indicano che in Italia vi sono circa 40.000 donne viventi con tale neoplasia (AIRTUM Working Group 2010).

Lo studio qualitativo realizzato si pone due obiettivi principali. Il primo è quello di esplorare l'esperienza vissuta dalle donne con tumore ovarico, in particolare come hanno vissuto la loro diagnosi e il trattamento e come la malattia le ha colpite fisicamente, psicologicamente e socialmente. Il secondo obiettivo è quello di comprendere le percezioni delle donne circa la natura dei loro bisogni insoddisfatti, e le loro indicazioni riguardo a come queste esigenze possano essere soddisfatte.

## **Inquadramento teorico dello studio**

Il cancro ovarico è la sesta causa di morte per cancro nelle donne in Italia. Nel 2012, secondo le stime del Registro Tumori, 4.900 donne italiane hanno ricevuto una diagnosi di cancro ovarico, patologia che rappresenta il 2,9% di tutti i tumori diagnosticati nello stesso anno. I sintomi che la malattia presenta sono spesso vaghi e non c'è nessun test di screening efficace per la rilevazione del cancro ovarico in fase iniziale che abbia specificità e sensibilità accettabili (Cancer Council Victoria, 2013; Menon et al, 2009; Partridge et al, 2009). Di conseguenza, oltre due terzi delle donne con tumore ovarico hanno ricevuto una diagnosi di malattia in stadio avanzato, il che significa che la prognosi per la sopravvivenza è spesso scadente (AIHW & NBOCC, 2010; Chu & Rubin, 2010). Dopo la diagnosi di cancro ovarico, solo quattro donne su dieci sopravvivono oltre i cinque anni (AIHW & AACR 2010; AIHW & NBOCC, 2010).

Il trattamento delle donne con tumore ovarico inizia in genere con un intervento chirurgico per rimuovere il tumore (Roett & Evans, 2009; Roman, 2010). La chirurgia di solito comprende un intervento di isterectomia totale addominale e la rimozione di entrambe le ovaie e delle tube di Falloppio. La menopausa chirurgicamente indotta può avere effetti profondi sui pazienti (Erickson, 2000) e inoltre le donne che si sottopongono a rimozione di entrambe le ovaie e tube di Falloppio diventano sterili, una conseguenza che può essere molto dolorosa in particolare per le donne più giovani che non hanno ancora potuto avere figli (Marchetti & Romagnolo, 1992).

Dati gli effetti collaterali del trattamento e la probabilità che la malattia sia già in uno stadio avanzato, le donne con diagnosi di cancro ovarico sono a rischio di sperimentare un notevole stress psicologico e una ridotta qualità della vita. Nel contesto internazionale, vi è stata finora poca ricerca sull'esperienza delle donne con tumore ovarico. In un recente studio qualitativo, è stato esaminato l'impatto psicologico della perdita di capelli indotta da chemioterapia nelle donne australiane con tumore ovarico (Jayde, Boughton, e Blomfield, 2013). Gli autori hanno trovato che la perdita dei capelli incideva negativamente sul senso di sé delle donne, rappresentava un elemento che ricordava loro costantemente la malattia e la possibilità di una morte precoce, e rendeva visibile la loro diagnosi di cancro nel contesto pubblico. Tuttavia, rimane carente la comprensione di come altri aspetti della malattia possano influenzare il benessere fisico, psicologico e sociale delle donne.

Inoltre, i bisogni insoddisfatti delle donne con tumore ovarico costituiscono un'area di ricerca tuttora poco esplorata. La letteratura internazionale ha evidenziato che le persone con diagnosi di cancro spesso sperimentano bisogni insoddisfatti in una vasta gamma di domini. Più in particolare, gli studi condotti con i malati hanno evidenziato bisogni fisici, psicologico/emotivi, cognitivi, sociali, informativi, spirituali, esistenziali, che non sono stati

adeguatamente affrontati durante e oltre la diagnosi e il trattamento (ad esempio Glasser, Nielsen, Smith & Gray, 2013; Maguire, Papadopoulou, Kotrnoulas, Simpson, McPhelim & Irvine, 2013). Una migliore comprensione dell'esperienza dei pazienti con tumore ovarico e della natura (ad esempio, il tipo e la gravità) dei bisogni insoddisfatti indicati da questo gruppo di pazienti, può aiutare i professionisti della salute nel fornire una terapia di supporto efficace a queste donne.

### **Metodi di indagine utilizzati nello studio**

La raccolta dei dati è stata realizzata attraverso l'impiego di interviste semi-strutturate condotte dal gruppo di ricerca. Tale strumento consiste nel porre una serie di domande su uno specifico argomento ad una intervistata, la quale risponde liberamente alle domande che le vengono poste. L'intervista ha il vantaggio di consentire un notevole approfondimento dell'argomento in oggetto; è infatti una tecnica che facilita l'accesso alle osservazioni degli altri. L'intervista è uno strumento molto comune nell'ambito della psicologia sociale poiché consente di esplorare i diversi punti di vista dei partecipanti e i loro modi di parlare di certi argomenti (Howitt, 2010).

Le interviste sono state condotte secondo un stile non direttivo che ha permesso ai partecipanti di definire le proprie priorità, e con l'ausilio di una traccia tematica utile a generare racconti connessi all'esperienza dei partecipanti.

Le domande sono state strutturate al fine di esplorare le conseguenze fisiche, psicologiche e sociali del cancro ovarico. Sono inoltre state incluse domande che consentono l'esplorazione dei bisogni insoddisfatti e le vedute dei partecipanti su come questi potrebbero essere affrontati.

Le interviste sono state condotte faccia a faccia o via telefono nel periodo compreso tra giugno 2014 e settembre 2014.

### **Selezione dei soggetti**

Lo studio ha coinvolto 24 soggetti, secondo i seguenti criteri di inclusione ed esclusione:

<b>Criteri di inclusione</b>	<b>Criteri di esclusione</b>
1. Diagnosi di tumore ovarico da almeno 6 mesi	1. Diagnosi di tumore ovarico da meno di 6 mesi
2. Età superiore ai 18 anni	2. Diagnosi di tumore ovarico secondario
3. Lingua italiana	3. Età inferiore ai 18 anni
	4. Non parlante italiano

I campioni qualitativi devono essere sufficientemente ampi da garantire che siano rappresentati la maggior parte o tutti i punti di vista che potrebbero essere importanti. Tuttavia, se il campione è troppo grande, i dati possono diventare ripetitivi e, infine, superflui. Pertanto, i principi della ricerca qualitativa richiedono generalmente che la dimensione del campione sia determinata dal raggiungimento della saturazione dei dati (ad esempio, Glaser e Strauss, 1967). La saturazione si verifica quando la raccolta di nuovi dati non fornisce ulteriori informazioni sui problemi in esame. La letteratura che ha analizzato il problema del numero di partecipanti necessari per la ricerca qualitativa indica che è altamente probabile che un campione di 20 partecipanti consenta di ottenere la saturazione dei dati (Guest, Bunce, e Johnson, 2006).

I partecipanti sono stati reclutati su base volontaria attraverso una pagina Facebook appositamente costruita, pubblicizzata sui siti web di diverse associazioni di aiuto ai pazienti tumorali. I gruppi e le associazioni, sono stati identificati tramite una ricerca sul web. Sono state inviate delle email ai referenti delle diverse associazioni (si veda Allegato

1) per presentare la ricerca e i suoi obiettivi, e per chiedere loro un incontro nel corso del quale è stata chiesta la loro collaborazione per pubblicizzare la pagina Facebook della ricerca sul loro sito web istituzionale o sulla loro pagina Facebook.

Le interviste sono state effettuate, laddove possibile, di persona presso la sede dell'Università di Milano-Bicocca o presso una sede indicata dal partecipante, oppure via telefono. Ogni intervista effettuata è stata audio-registrata.

### **Riferimenti bibliografici**

AIRTUM Working Group (2010). La prevalenza dei tumori in Italia. *Epidemiologia & Prevenzione*, 34 (5-6), 5-146.

Australian Institute of Health and Welfare [AIHW], & Australasian Association of Cancer Registries [AACR]. (2010). *Cancer in Australia: An overview, 2010. Cancer series no. 60. Cat. no. CAN 56*. Canberra: Author.

Australian Institute of Health and Welfare [AIHW], & National Breast and Ovarian Cancer Centre [NBOCC]. (2010). *Ovarian cancer in Australia: An overview, 2010. Cat. no. CAN 48*. Canberra: Author.

Cancer Council Victoria. (2013). Ovarian Cancer. Retrieved 19 November 2013, from <http://www.cancer.org.au/about-cancer/early-detection/early-detection-factsheets/ovarian-cancer.html>

Chu, C. S., & Rubin, S. C. (2010). Epidemiology, staging and clinical characteristics. In R. E. Bristow, B. Y. Karlan & D. S. Chi (Eds.), *Surgery for ovarian cancer* (2nd ed.). New York: Informa Healthcare.

Erickson, G. (2000). Ovarian anatomy and physiology. In R. A. Lobo, J. Kelsey & R. Marcus (Eds.), *Menopause: Biology and pathobiology* (pp. 13-28). Orlando, FL: Elsevier.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

Glasser, M., Nielsen, K., Smith, S., & Gray, C. (2013). Psychosocial needs of rural survivors of cancer and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(3), 319-333.

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). *How many interviews are enough? Field Methods*, 18, 59-82. doi:10.1177/1525822X05279903

Jayde, V., Boughton, M., & Blomfield, P. (2013). The experience of chemotherapy-induced alopecia for Australian women with ovarian cancer. *European Journal of Cancer Care*, 22, 503-512.

Maguire, R., Papadopoulou, C., Kotrnoulas, G., Simpson, M., McPhelim, J., & Irvine, L. (2013). *A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. European Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 449-464.

Marchetti, M., & Romagnolo, C. (1992). Fertility after ovarian cancer treatment. *European Journal of Gynaecological Oncology*, 13(6), 498-501.

Menon, U., Gentry-Maharaj, A., Hallett, R., Ryan, A., Burnell, M., Sharma, A., Jacobs, I. (2009). Sensitivity and specificity of multimodal and ultrasound screening for ovarian cancer, and stage distribution of detected cancers: Results of the prevalence screen of the UK Collaborative Trial of Ovarian Cancer Screening (UKCTOCS). *The Lancet Oncology*, 10(4), 327-340.

Partridge, E., Kreimer, A. R., Greenlee, R. T., Williams, C., Xu, J.-L., Church, T. R., Buys, S. S. (2009). Results from four rounds of ovarian cancer screening in a randomized trial. *Obstetrics & Gynecology*, 113(4), 775-782.

Roett, M. A., & Evans, P. (2009). Ovarian cancer: An overview. *American Family Physician*, 80(6), 609-616.

Roman, L. (2010). Ovarian cancer: Management. In T. M. Goodwin, M. N. Montoro, L. Muderspach, R. Paulson & S. Roy (Eds.), *Management of common problems in obstetrics and gynecology* (5 ed., pp. 373-315). Sussex: Wiley-Blackwell.

**Allegato 1**  
**Testo email per collaborazione alla ricerca**



# E-mail di invito per collaborazione alla ricerca

**Oggetto dell'e-mail:** Università Bicocca – Richiesta collaborazione ricerca tumore ovarico

Buongiorno,

Vi scriviamo per presentare una ricerca che stiamo conducendo nell'ambito delle attività del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Milano Bicocca, nella speranza di costruire insieme una collaborazione con la vostra Associazione.

Come il lavoro della vostra Associazione ben testimonia, nonostante la diffusione del tumore ovarico ci sono ancora pochissimi studi, anche a livello internazionale, sui bisogni di cura delle donne che affrontano questa malattia.

In questo quadro, la nostra ricerca ha l'obiettivo di comprendere meglio l'esperienza concreta delle donne che hanno avuto una diagnosi di tumore ovarico e le ricadute di questa malattia da un punto di vista fisico, psicologico e sociale.

Un secondo obiettivo è di comprendere quali sono i bisogni non soddisfatti delle donne che hanno ricevuto questa diagnosi e come pensano sarebbe opportuno agire per migliorare questa situazione.

Pensiamo infatti che una più adeguata consapevolezza delle esperienze delle donne e dei loro bisogni potrà aiutare tutti i professionisti della salute a offrire servizi e cure più adeguate per questa specifica patologia.

La ricerca prevede la partecipazione a un'intervista di circa un'ora, condotta da una persona appositamente formata, che può essere realizzata sia in presenza, sia per telefono, a seconda della preferenza che sarà espressa da ogni singola donna partecipante.

La ricerca viene condotta nel pieno rispetto delle norme sulla tutela della privacy e del codice deontologico che regola le attività di ricerca in psicologia e questo significa che tutti i dati saranno sempre trattati solo per finalità di ricerca e in forma aggregata, in modo tale che non sia possibile risalire all'identità delle intervistate. La trascrizione della propria intervista sarà inviata a ciascuna partecipante, che potrà intervenire per eventualmente chiarire e specificare il suo pensiero.

Vi scriviamo quindi per definire insieme una forma di collaborazione che consenta di far conoscere la ricerca e le sue finalità alle donne che hanno affrontato o stanno affrontando questa patologia e che potrebbero perciò decidere di partecipare volontariamente all'intervista. In particolare vorremmo discutere con voi della possibilità di diffondere l'informativa sulla ricerca attraverso i Vostri canali istituzionali (pagina facebook, sito web, newsletter ai soci), e della possibile organizzazione di un incontro informativo con le vostre socie che potrebbero essere interessate a partecipare alla ricerca.

Vi ringraziamo sin d'ora dell'attenzione che ci vorrete dedicare e augurandoci di ricevere un vostro cortese cenno di riscontro, vi inviamo i nostri più cordiali saluti.

**Allegato 2**  
**Scheda di approfondimento**  
**sulla raccolta dei dati**

**1. Setting del fieldwork (es. luogo in cui si svolgono le osservazioni, le interviste ecc.). Se presenti più setting, indicare chiaramente l'evento a cui si riferisce.**

*Le interviste sono state realizzate telefonicamente dai ricercatori coinvolti nello studio. L'intervista ID\_9 è stata condotta in ospedale, mentre l'intervistata si stava sottoponendo ad una terapia. Le interviste ID\_3 e ID\_4 sono state invece condotte presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, nell'ufficio del responsabile della ricerca.*

**2. Eventuali problemi verificatisi durante la selezione dei casi e/o durante lo svolgimento del fieldwork, e le modalità di gestione di tali problemi**

Nessun problema riscontrato nella fase di selezione dei casi

**3. Indicare le caratteristiche sociodemografiche di ciascun ricercatore coinvolto nel fieldwork e il/i relativo/i evento/i che ha gestito**

<i>ID ricercatore</i>	<i>Ruolo</i>	<i>Età</i>	<i>Sesso</i>	<i>Titolo di studio</i>	<i>Professione</i>	<i>ID evento</i>
ID_1	Responsabile	41-50 anni	M	Dottorato di ricerca	Ricercatore	ID_01, ID_02, ID_03, ID_04, ID_05, ID_09, ID_10, ID_11, ID_12, ID_13, ID_14, ID_15
ID_2	Ricercatrice	41-50 anni	F	Dottorato di ricerca	Professore	ID_06
ID_3	Intervistatrice	21-30 anni	F	Laurea	Tirocinante	ID_07, ID_08, ID_16, ID_17, ID_18, ID_19, ID_20, ID_21, ID_22, ID_23, ID_24

**4. Eventuali relazioni (es. amicizia, parentela o altro) tra ricercatori e altri soggetti coinvolti nel fieldwork**

*Nessuna relazione esistente tra ricercatori e i partecipanti allo studio.*