

**Agenas, 13 ottobre 2025**



*con il patrocinio di*



*con il contributo non condizionante di*



# PAURA DELLA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA

**Focus group condotto da**

**Anna Costantini**, *Membro del CTS Fondazione IncontraDonna,*

*Past President e Consigliere Nazionale SIPO,*

*Vice Presidente Federazione Italiana Società di Psicologia (FISP)*



## LA PAURA DELLA PROGRESSIONE DI MALATTIA (FEAR OF CANCER PROGRESSION FOP)

*«La paura che la malattia oncologica (o malattia cronica grave) attiva possa peggiorare o diffondersi»*

- Diffusa tra i pazienti con ca metastatico o avanzato (72%)
- Costituisce uno dei bisogni meno corrisposti
- Presenta un impatto significativo sulla Qualità della vita
- Interventi psico-oncologici di evidenza scientifica sono in grado di ridurre significativamente la FOP
- La FOP di livello elevato non migliora senza intervento specialistico
- La FOP come la FCR sono presenti anche nel 50% dei caregiver



## LA PAURA DELLA PROGRESSIONE DI MALATTIA (FEAR OF CANCER PROGRESSION FOP)

**La FoP si differenzia dal concetto psichiatrico di disturbi d'ansia.**

Una caratteristica centrale e comune dei disturbi d'ansia nevrotici (come il disturbo d'ansia generalizzato, il disturbo di panico e l'agorafobia) è che questi problemi sono irreali o irrazionali

**La FOP e il Disturbo da ansia di malattia (DSM V TR) sono concetti correlati ma distinti:**

l'ansia per la salute è una condizione psicologica più ampia caratterizzata da una preoccupazione eccessiva e sproporzionata di avere una malattia grave

**Nella FOP i pazienti si trovano di fronte a minacce reali e le loro reazioni non sono né irrazionali né inappropriate.**

Tuttavia, le paure realistiche possono presentarsi come esagerate e durature ed influenzare il loro benessere e la loro qualità di vita.





LA PAURA DELLA PROGRESSIONE DI MALATTIA  
(FEAR OF CANCER PROGRESSION FOP)

La FOP Si differenzia dalla paura della recidiva (*Fear of Cancer Recurrence - FOR*) pur con aree di sovrapposizione nei fattori predittivi e preoccupazioni

La FOP è più centrata sulla paura di morire, soffrire, temi esistenziali di perdita, di essere un peso per i propri cari, una minaccia sempre presente (spada di Damocle)

Può essere sperimentata di livello lieve, moderato o grave

Short Fear of Progression Questionnaire (FOP 12)

Your Name: \_\_\_\_\_

Date of Birth: \_\_\_\_\_

Your Location Today: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Today's Date: \_\_\_\_\_

Staff Member: \_\_\_\_\_

**Instructions** Below you will see a list of statements that are related to your illness and possible future concerns.

Please place a tick "✓" or cross "X" in the appropriate column as the statement pertains to you.

Some questions will not apply to you. Please make a mark under "never" in these cases.

	Never	Seldom	Sometimes	Often	Very Often
1. I become anxious if I think my disease may progress					
2. I am nervous prior to doctors' appointments or periodic examinations					
3. I am afraid of pain					
4. I have concerns about reaching my professional goals because of my illness					
5. When I am anxious, I have physical symptoms such as a rapid heartbeat, stomach ache or agitation					
6. The possibility of my children contracting my disease disturbs me					
7. It disturbs me that I may have to rely on strangers for activities of daily living					
8. I am worried that at some point in time I will no longer be able to pursue my hobbies because of my illness					
9. I am afraid of severe medical treatments during the course of my illness					
10. I worry that my treatment could damage my body					
11. I worry about what will become of my family if something should happen to me					
12. The thought that I might not be able to work due to my illness disturbs me					
	Never	Seldom	Sometimes	Often	Very Often

## OBIETTIVI DEL PROGETTO

I nostro progetto, sviluppato nell'ambito di #officinametastabile, ha avuto **l'obiettivo di raccogliere le testimonianze delle donne con malattia metastatica** su questo tema, su come lo hanno vissuto ed affrontato e di come possa essere gestito meglio grazie a PDTA dedicato in cui è prevista la figura dello psico-oncologo.

**Tre focus group di 8 partecipanti** (nord, centro sud) sono stati condotti tra maggio e luglio 2025 e registrati con il loro consenso per favorire una raccolta dati obiettiva e qualitativamente valida.

Durante i focus group, la moderatrice ha guidato la discussione **con tre domande** mirate a suscitare risposte aperte ed ha incoraggiato le partecipanti a condividere le loro opinioni ed esperienze.

**La trascrizione degli incontri ha identificato idee e concetti ricorrenti.**

L'identificazione di temi e schemi ha comportato il raggruppamento di idee o concetti simili per creare un quadro coerente delle opinioni e degli atteggiamenti dei partecipanti.

## DOMANDE PER IL FOCUS GROUP

- 1. Una diagnosi di cancro porta spesso con sé incertezza per il proprio futuro. E nelle pazienti con metastasi la paura della progressione della malattia può essere presente. Quale è stata la vostra esperienza personale dal momento della diagnosi in poi?**
- 2. C'è sempre una certa ambivalenza nel parlare della paura che la malattia possa progredire, da una parte si vorrebbe sapere, dall'altra si cerca di evitare. Avete parlato con qualcuno di questa paura?**
- 3. Quali sono le difficoltà nel comunicare i vostri pensieri sulla paura della progressione? Vi sentite libere di parlare con il medico? Avreste preferito maggiore supporto psiconcologico?**

## MODALITÀ DI REAZIONI ALLA FOP

### Accettazione

- «C'è stato un lento abituarsi a far parte della categoria di persone che può avere una vita in bilico. Se ci si ostina a chiedersi «perché a me?» non se ne esce»
- «Ogni giorno è un giorno, gli obiettivi sono giorno per giorno»
- «Vivo nel presente: non faccio progetti a lungo termine. La malattia è una metafora della vita, ti scombina i piani all'ultimo momento e devi stare al gioco»

### Rifiuto/Rabbia

- «Ho ricevuto la diagnosi in gravidanza. A distanza di 7 anni ho più rabbia adesso, la malattia mi ha cambiato la vita, stanchezza, relazione con l'intimità, il lavoro»

### Altruismo

- «Non chiedo ma cerco di tranquillizzare le pazienti giovani paralizzate dalla paura. Forse razionalizzo le mie paure»

### Evitamento

- «Non frequento altre pazienti fuori dell'ospedale perché mi dà ansia. Do alla malattia un posto e un tempo»

Costantini, 2025



## MODALITÀ DI REAZIONI ALLA FOP

### Negazione/repressione

- «Non me la riconosco la paura della progressione, forse ho una negazione. Forse l'ansia si trasforma in ansia per altri aspetti della vita (lavoro, femminilità)»
- «Non penso mai alla mia malattia, solo quando faccio la terapia»
- Comunicare con i figli minori
- «Mia figlia mi chiede: «tu muori?» e io le rispondo «Può capitare. Fatti forza, costruiamo il nostro diario dei ricordi». La preparo»
- « Non rispondo alle domande di mia figlia sulla mia salute, non le parlo della malattia e sul perché prendo medicine.»
- «Con mia figlia ho sempre parlato ed ha vissuto nell'incertezza di perdere la madre, come vivo io.»

### Supporto psico-oncologico

- « E' stato positivo, riuscivo a vomitare quella reazione di pancia di cui non riuscivo a liberarmi, mi ha ridefinito»
- «Mi ha aiutato a riattrezzarmi»,
- «Lo ho dovuto chiedere, per i pensieri e l'ansia notturna»
- «Ho avuto un crollo e l'oncologo mi ha accompagnata dalla psico-oncologa»

### Ridimensionare/ridefinire

- «A questo punto chiedo poco, parlo meno. Se la situazione degenerasse chiederei aiuto. Ho sempre affrontato le cose senza rimandare».
- «Non tutti sono fortunati a poter continuare le terapie. »

## MODALITÀ DI REAZIONI ALLA FOP

### Multidisciplinarietà non sempre disponibile

- «Ho dovuto cercare da sola psicologo, cardiologo, nutrizionista, ma perché devo chiedere?»
- « dovrebbe esserci un programma.»
- «Ho fatto un lavoro psicologico da sola»

### Supporto dei familiari

- «Finché hai la flebo ti considerano... poi ti dicono «devi essere forte, prendere il lato positivo» o «facciamo finta di niente»
- «Non ti capiscono, sembra che si dimenticano. Questa è una malattia che ti lascia molto sola.»
- «Mio marito nega e fa programmi»
- «I miei familiari non capiscono, ti senti sola. Anche della caduta dei capelli dicono «non è nulla»

### Paura dei controlli

- «Faccio TAC ogni sei mesi, ma non ho inserito la malattia nella mia vita. Ho paura prima di ogni controllo»
- « In questi 10 anni sono stata sempre in progressione, ho vissuto i controlli con ansia»
- «Nei giorni precedenti ai controlli entri in paranoia»

### Fatalismo

- «Ho un carattere fatalista. So che devo morire»

Costantini, 2025

## MODALITÀ DI REAZIONI ALLA FOP

### Attitudine positiva

- «Ho un carattere solare, prendo tutto come viene»
- «Cerco di fare una vita normale, faccio progetti, ho comprato una casa»

### Esaurimento delle capacità di far fronte

- «Rimuginavo sulla malattia, ho avuto un crollo psichiatrico e ho avuto bisogno di farmaci»
- «Di notte i pensieri ti invadono.»
- «Prendo antidepressivi perché non riesco più a star dietro dopo 11 anni di recidive»

### Paura dell'incertezza

- «Paura di non sapere come andrà a finire, non ne parlo con nessuno.. Il medico mi rincuora dice che la prognosi ha buoni parametri di successo. »
- «Al momento della recidiva ti cade il mondo addosso e pensi che non c'è futuro per te. Ma se sei in progressione e le terapie ti fanno star male... cosa accade? questo sì è un problema!»
- «Vivo con il terrore di queste metastasi che mi fanno compagnia.. Prima ero una superdonna, ora mio marito mi sottovaluta, le mie figlie mi sopportano, la malattia è devastante psicologicamente »
- « Sono passati 11 anni, ho vissuto alla giornata, una recidiva ogni anno fino alle metastasi pleuriche. Nessun progetto»
- Vivo nell'ambivalenza



## MODALITÀ DI REAZIONI ALLA FOP

### La relazione medico paziente

- «Le recidive mi hanno ucciso, ma in Ospedale mi sono sentita a casa»
- «Il supporto dell'oncologo mi ha normalizzata con informazione, allegria e leggerezza»,
- « Ho paura di parlare con l'oncologa, di farla rimanere male, di trasferire a lei la mia sofferenza»
- «Gli oncologi ti chiedono come stai, ma solo da un punto di vista sanitario, il contesto mi comunica questo».
- «Ci devono essere altre professionalità in una breast unit»
- «Domande dirette sulla progressione al medico non ne ho mai fatte»

### Senso di solitudine

- «Con la paura del peggioramento ci convivo, ma nel gestire questa paura mi sento sola, nessuno capisce che anche se sono forte ho paura.
- «Tutti sono impreparati, anche i medici che, dopo avermi comunicato dopo una TAC di controllo che ci sono cose da approfondire, non leggono il mio sguardo di terrore e mi chiedono «che c'è?» . Come che c'è!!! Non comprendono il tuo sentirti spiazzata»
- «Ho vissuto la sofferenza in maniera privata per non gravare sui figli.»



## CONCLUSIONI

**La paura della progressione costituisce un tema tra le pazienti con cancro al seno metastatico** e coinvolge aspetti psicologici, emotivi, sociali e fisici, influenzati dalla gravità della malattia, da esperienze personali, dalla mancanza di controllo e da preoccupazioni sul futuro

I familiari vivono spesso gli stessi timori dei pazienti, influenzando l'ambiente emotivo.

La percezione di un insufficiente supporto sociale o difficoltà nel comunicare con il medico e/o con i propri cari può esacerbare la paura.

Esperienze passate di peggioramento della malattia possono aumentare la vigilanza e la paura di nuove progressioni.

Una comunicazione chiara e onesta da parte dei medici e un accesso a informazioni affidabili possono aiutare i pazienti a sentirsi più informati e meno spaventati.

**Interventi psico-oncologici di evidenza scientifica non hanno l'obiettivo di rimuovere la FOP, ma di aiutare le persone a vivere meglio, identificare le paure, i pensieri e i comportamenti maladattivi e sostituirli con pensieri e comportamenti costruttivi per aumentare sentimenti di controllo, identificare i trigger per gestirli meglio, sviluppare obiettivi per il futuro che diano alle loro vite senso, direzione, significato e scopo**



# GRAZIE