

INDAGINE LE DONNE AFFETTE DA LES E I MEDICI DI MEDICINA GENERALE:

*“Il Lupus Eritematoso Sistemico:
quale conoscenza, consapevolezza ed esperienza?”*



Sintesi dei risultati di ricerca per Conferenza Stampa

Milano, 8 maggio 2012

A cura di  **elma**
research

Metodologia e campione di ricerca

La ricerca è costituita da due fasi, che si sono svolte parallelamente:

Fase di ricerca sulle pazienti affette da LES

329 pazienti donne affette da LES,
di età compresa **fra i 20 e i 65 anni**.

Le donne potevano scegliere di compilare il
questionario via **web** o in forma **cartacea**.
Le interviste si sono svolte
fra il 26 marzo e il 23 aprile 2012.

Le donne intervistate hanno un'età media di **43 anni** e un **titolo di studio elevato** (metà di loro ha un diploma superiore e 1 su 4 è laureata);
il 47% di loro ha figli.
Le interviste provengono nel 45% dei casi dal Nord Ovest, nel 20% dal Nord Est, nel 16% dal Centro e nel 18% dal Sud e dalle Isole.

Campione

Metodologia

Informazioni
sul
campione

Fase di ricerca sui Medici di Medicina Generale

250 medici di medicina generale.

Questionario **web**.
Le interviste si sono svolte
fra il 26 marzo e il 13 aprile 2012.

I medici intervistati hanno un'età media di **56 anni**, sono nell'80% dei casi uomini e nel 20% donne.
Hanno **26 anni di esperienza** lavorativa come MMG e una media di **1.309 assistiti**. Sono distribuiti nelle aree geografiche in modo rappresentativo della distribuzione della popolazione Italiana.

Primo macro-risultato della ricerca svolta fra le pazienti affette da Lupus Eritematoso Sistemico è il **forte impatto che il LES ha sulla vita delle donne che ne soffrono.**

infatti

- Circa 3 donne su 4 riferiscono che il LES ha **cambiato la loro vita** e che le ha rese **donne diverse da com'erano prima**.
- Più della metà di loro ritiene che la malattia che le affligge sia **invalidante** e 2 su 5 se ci pensano provano **rabbia**.
- I sintomi che fanno soffrire le pazienti sono di varia natura e ciascuna donna ne riferisce diversi.
Ad impattare negativamente sulla qualità di vita sono soprattutto il **senso di fatica e stanchezza cronica** (71%) e il **dolore costante** (68%), accompagnati da un pervasivo senso di **depressione e solitudine** (42%).
- **Le pazienti sono costrette a numerose rinunce a causa del LES:** dal fare sport e attività fisica (43%) alla cura della propria casa (43%), dalle limitazioni nell'attività lavorativa alle passeggiate e ai viaggi, sino alla sfera molto privata dell'intimità di coppia e della maternità.

In particolare il LES ha un forte impatto su **sfere della vita della paziente che possono metterne a repentaglio la completa realizzazione come donna:**

1. L'attività lavorativa:

circa **1 donna su 5 ha dovuto smettere di lavorare** a causa del LES e le donne che continuano a farlo riferiscono di essere state costrette a ricorrere a giorni di malattia, ferie e permessi.

2. L'attività domestica:

quasi **1 donna su 2 si deve fare aiutare in parte o del tutto** da familiari, amiche o da una collaboratrice domestica per gestire le attività domestiche e prendersi cura della propria casa.

3. La gravidanza:

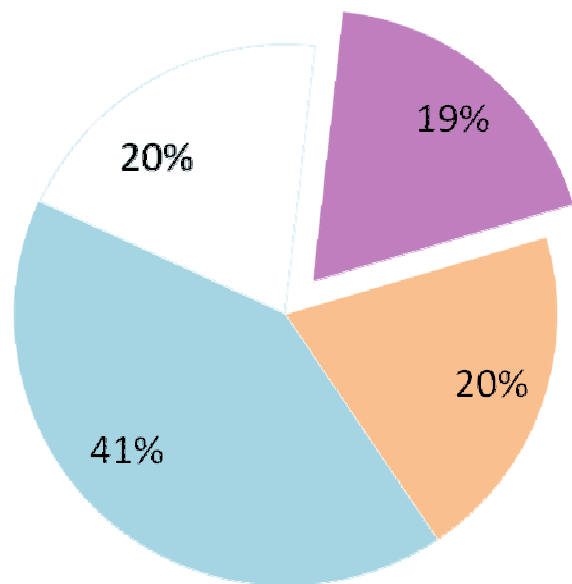
il 37% delle donne non ha portato avanti una gravidanza a causa del LES, per scelta o a causa di aborti, mentre il 19% di loro ha portato avanti una gravidanza proprio durante la malattia.

Nella delicata scelta di intraprendere o evitare la gravidanza durante la storia di LES hanno un ruolo importante il ginecologo e il reumatologo, ma quasi 1 donna su 2 tra coloro che hanno scelto di rinunciare alla maternità a causa del LES lo ha fatto senza confrontarsi con nessuna figura medica.

L’impatto del LES sull’attività lavorativa

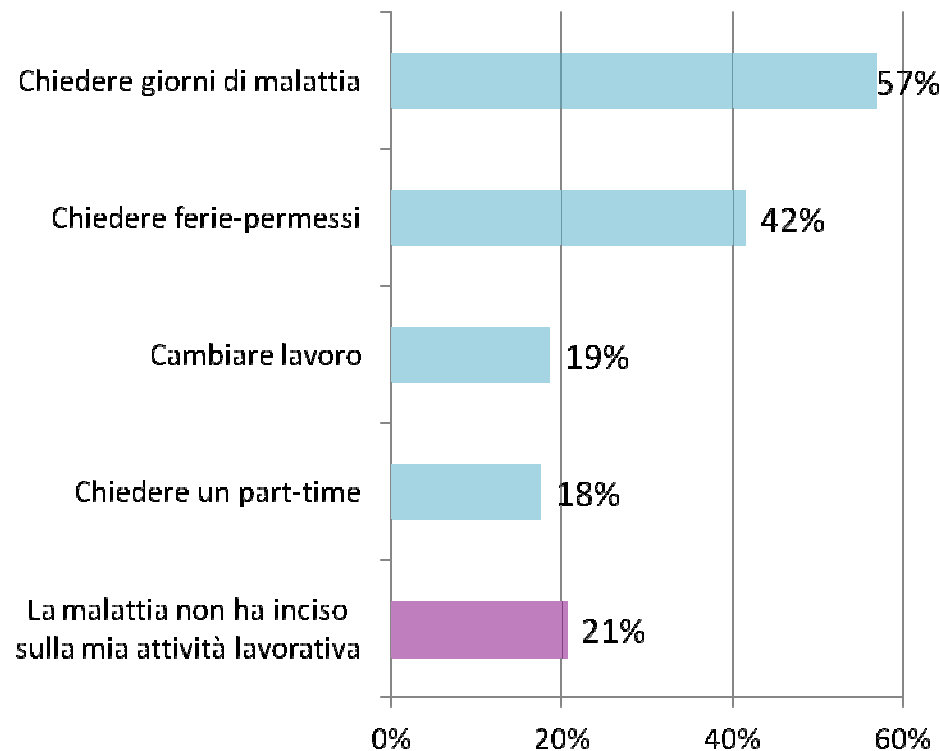
(D26) Lei lavora? (Base totale = 329 pazienti) – *SINGOLA*

- Sì, a tempo pieno
- Sì, part time
- No, ho dovuto smettere di lavorare a causa della malattia
- No, sono studente/casalinga/disoccupata



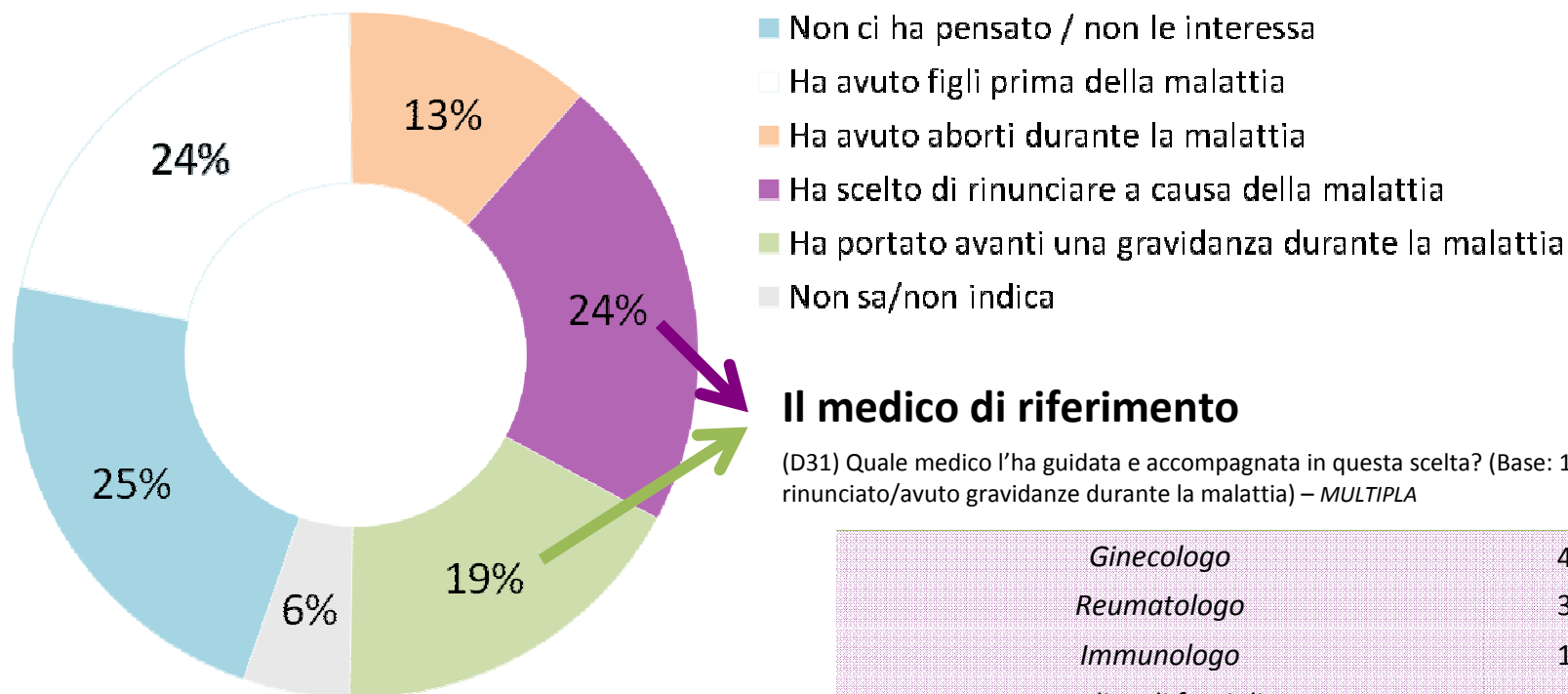
L’impatto del LES sull’attività lavorativa

(D27) A causa della sua malattia le è capitato di: (Base = 200 lavoratrici) – *MULTIPLA*



L'impatto del LES sulla gravidanza

(D30) Rispetto a una eventuale gravidanza, lei...? (Base totale = 329 pazienti) – *MULTIPLA*



Il medico di riferimento

(D31) Quale medico l'ha guidata e accompagnata in questa scelta? (Base: 140 che hanno rinunciato/avuto gravidanze durante la malattia) – *MULTIPLA*

Ginecologo	44%
Reumatologo	38%
Immunologo	19%
Medico di famiglia	11%
....	
Nessuno in particolare	31%

Nonostante le svariate limitazioni e le rinunce imposte dalla malattia,
le pazienti affette da LES si mostrano **forti e positive**:

- **Guardano al proprio stato di salute con positivo ottimismo:**
circa 1 donna su 2 lo descrive come buono o molto buono.
- Seppure si rechino al centro di riferimento frequentemente (6-7 volte all'anno), compiendo ogni volta oltre 60 km, **non lo vivono come un impedimento e una fatica** (la metà delle pazienti dichiara poco o pochissimo difficoltoso recarvisi).
- Assumono tante terapie, non prive di effetti collaterali (il cambiamento d'umore – 55%, l'aumento o la diminuzione del peso corporeo – 45%, i problemi gastrici – 43%), ma di cui sono **ampiamente soddisfatte** (il 57% si dichiara molto o moltissimo soddisfatta).

Infatti queste terapie riescono a rallentare il peggioramento della malattia, riducendo i sintomi e le riacutizzazioni (65%), migliorano lo stato di salute delle pazienti facendole sentire complessivamente meglio (48%) e riducendo il loro dolore (44%).

Nella gestione della sua malattia la donna affetta da LES si affida prevalentemente allo specialista, ma mostra di avere **bisogno anche del proprio Medico di Medicina**

Generale

infatti

- Di fronte ai primi sintomi che destano preoccupazione, il dolore cronico (75%), il senso di fatica e di stanchezza persistente (63%) e la febbre che non passa (44%), **3 donne su 5 cercano aiuto proprio presso il proprio medico di famiglia.**
- Inoltre il ruolo del MMG è riconosciuto dalle donne, che lo vivono in **1 caso su 3 come un interlocutore importante** nella gestione della malattia e, nel 5% dei casi lo riconoscono addirittura come principale medico di riferimento per la gestione del LES.
- Il MMG potrebbe avere un ruolo di grande supporto soprattutto nel **follow up** di queste donne, a fronte delle molte visite che esse devono svolgere all'anno coprendo grandi distanze, nonché dell'elevata spesa complessiva (mediamente 120 euro al mese) che richiede loro la convivenza con la propria malattia.

Ma la ricerca svolta sul Medico di Medicina Generale mostra che...

- Di fatto oggi è **poco coinvolto** nella gestione del LES – infatti in un arco medio di 26 anni di attività, ricorda di aver avuto mediamente 4 o 5 pazienti con LES. Il LES si rivela essere una patologia **specialistica** in tutte le sue fasi e distante dal medico di medicina generale.
- Eppure il Lupus Eritematoso Sistemico è una malattia che smuove emotivamente il medico, che ne percepisce la brutalità e la forza distruttiva contro il corpo della paziente che ne è colpita.
- Lo scarso coinvolgimento pratico e lo scarso livello di informazione rispetto al LES - *il 45% dei MMG si sente infatti poco o per nulla informato a riguardo* – che si accompagnano però a un alto coinvolgimento emotivo, fa sì che **il 92% dei MMG gradirebbe sapere di più sul LES e poter fare qualcosa in più...**

Per questo

Una maggiore informazione per il Medico di Medicina Generale
gli permetterebbe di avere un ruolo più attivo nel supportare la paziente
e nel promuoverne una migliore qualità di vita.

CHE COSA VORREBBERO SAPERE I MMG?

- Vorrebbero possedere gli strumenti che permetterebbero loro di gestire meglio il proprio paziente con LES, senza sostituirsi allo specialista, ma per affiancarsi a lui nella **gestione più efficiente** del malato:
 - ✓ **Conoscere i sintomi e i criteri diagnostici** (68%), per poter porre il sospetto di LES ed essere in grado di inviare tempestivamente la paziente allo specialista corretto;
 - ✓ **Avere informazioni sulle terapie** (67%), per seguire più da vicino il paziente nel suo quotidiano;
 - ✓ **Conoscere i centri di riferimento** a cui inviare con serenità il paziente (38%).

DA CHI?

- Vorrebbero ricevere informazioni attraverso più canali informativi, primi fra tutti i **corsi ECM** (49%), i **siti internet** (39%), i **congressi e convegni** (38%), ma anche utili **incontri con gli specialisti** coinvolti nella gestione del LES (28%).