

Report

Nell'ambito dell'iniziativa **"IN CONTATTO"** promossa dalle **45 Associazioni** del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", è stata realizzata un'indagine conoscitiva sul tumore della mammella attraverso la somministrazione di un questionario online postato sulla pagina Facebook del Gruppo.

Scopo dell'indagine è stato quello di conoscere le esperienze e i bisogni dei pazienti durante il percorso di cura e consentire al Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", la cui missione è stare al fianco dei pazienti affetti da tumore, di portare all'attenzione dei decisori politici:

- eventuali disagi
- bisogni insoddisfatti
- proposte per trovare adeguate soluzioni.

Al questionario ha risposto un campione di 223 donne e uomini con diagnosi di tumore della mammella. I risultati della ricerca mettono in luce alcune importanti criticità, quali:

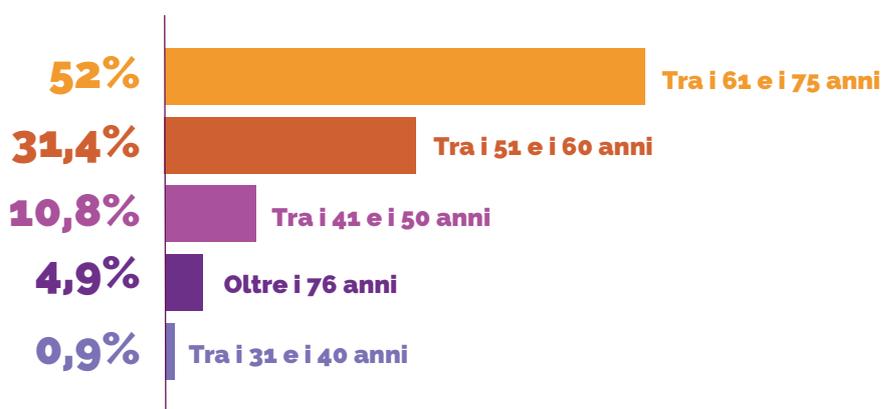
- carenza di un approccio integrato attraverso la presenza di un team multidisciplinare che consenta una presa in carico globale della persona;
- limitata offerta dei test genetici;
- poca disponibilità di tempo dei medici curanti durante i colloqui;
- necessità di sopperire alla carenza di supporto psicologico;
- bisogno di percorsi facilitati all'interno di ambulatori e day hospital per i controlli;
- migliorare la gestione della malattia ponendo più attenzione ad alcuni aspetti della vita quotidiana.

Tuttavia, nel complesso l'indagine registra la sostanziale consapevolezza di donne e uomini rispetto ai temi riguardanti la salute del seno, ciò è dovuto agli effetti dell'ampia e costante comunicazione che negli anni è stata condotta su questa tipologia di tumore che, ricordiamo, rappresenta la neoplasia più frequentemente diagnosticata nel sesso femminile.

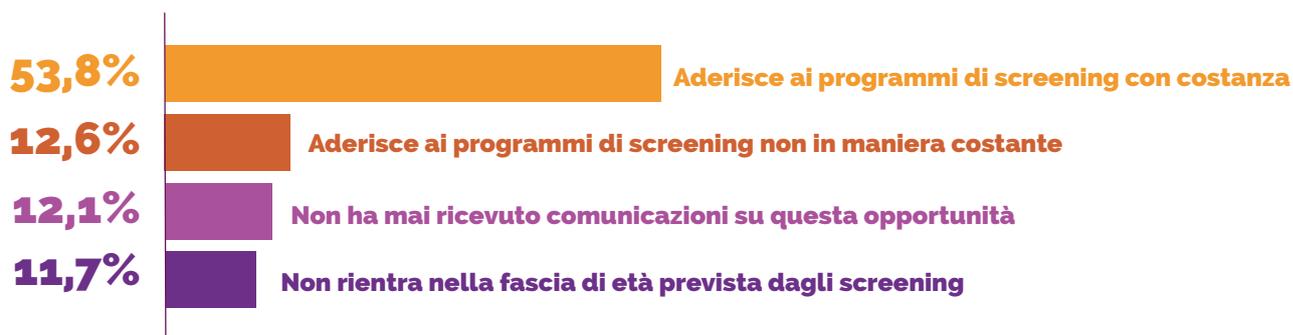
I dati

Ha risposto al questionario un campione di 223 donne e uomini con diagnosi di tumore della mammella. Circa il 52% ha un'età compresa tra i 61 e i 75 anni, il 31,4% tra i 51 e i 60 anni, il 10,8% tra i 41 e i 50, il 4,9% oltre i 76 e un 0,9% circa tra i 31 e i 40.

Si evince come una percentuale importante di pazienti sia al momento della diagnosi in età ancora produttiva. Il 99% del campione appartiene al sesso femminile. Il campione è distribuito in modo abbastanza uniforme sul territorio nazionale.



Quasi il 54% dei rispondenti dichiara di aderire con costanza ai programmi gratuiti offerti dal SSN per la prevenzione del tumore della mammella mentre il 12,6% aderisce ma in modo non costante. Resta tuttavia un 12,1% del campione che afferma di non avere avuto alcuna comunicazione da parte della ASL di appartenenza su questa opportunità mentre l'11,7% non rientra nella fascia d'età prevista per lo screening.



I dati

Riguardo l'autoesame del seno, il 43% del campione dichiara di effettuarlo regolarmente, il 38,1% lo effettua di rado mentre il 18,8% non lo ha mai eseguito.



Il piano di prevenzione secondaria attraverso screening

mammografico raccomandato su base biennale nella fascia d'età 50-70 in donne in fase preclinica senza segni o sintomi di malattia rappresenta

una importante opportunità per scoprire il tumore in fase precoce

offrendo numerosi vantaggi, tra cui una maggiore efficacia delle cure

e la possibilità di ottenere la guarigione. I risultati dell'indagine

dimostrano che il concetto di screening è penetrato nell'opinione pubblica

portando ad una notevole sensibilizzazione della popolazione sul tema

della prevenzione e dell'autopalpazione, sebbene vi sia ancora spazio

per implementare questi aspetti verso quella parte di donne e uomini

che per motivi territoriali/strutturali/organizzativi/comunicativi

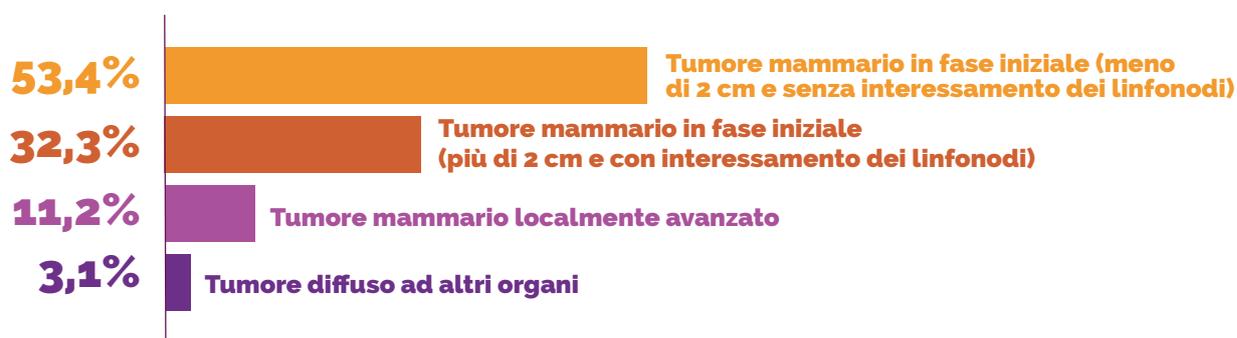
non sono ancora stati raggiunti. In entrambi i casi, un ruolo cruciale

può avere il medico di medicina generale, "sentinella"

della salute comunitaria. ”

I dati

Un riscontro decisamente positivo legato alla consapevolezza e sensibilizzazione della popolazione è la scoperta in fase precoce del tumore mammario in oltre il 90% del campione. Infatti, al momento della diagnosi la malattia era in fase iniziale (meno di 2 centimetri senza linfonodi coinvolti) nel 53,4% dei rispondenti, in fase iniziale (più di 2 centimetri con interessamento di linfonodi ascellari) nel 32,3% mentre era in fase avanzata nell'11,2% e diffusa a distanza in un residuo 3,1% del campione.

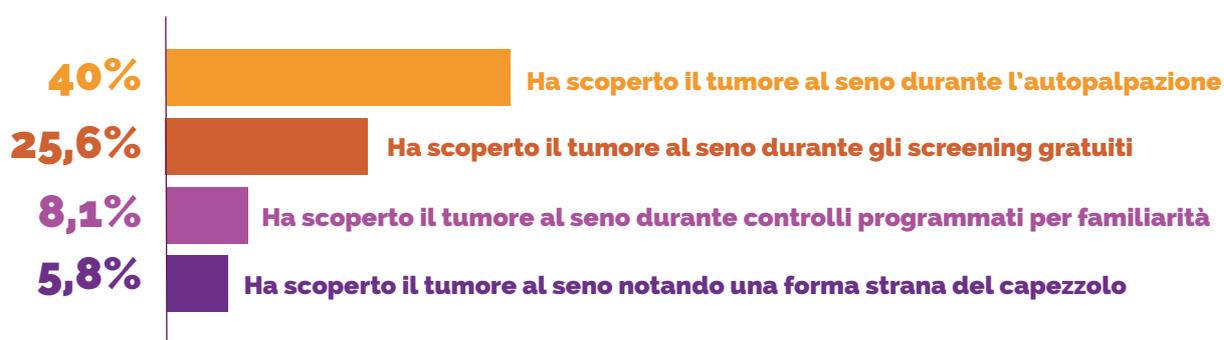


Il 40,8% del campione dichiara di sottoporsi una volta l'anno alla visita senologica, ogni due anni il 26%, resta lo zoccolo duro di un abbondante 30% di donne che non si è sottoposta "mai" o "raramente" a questa visita.

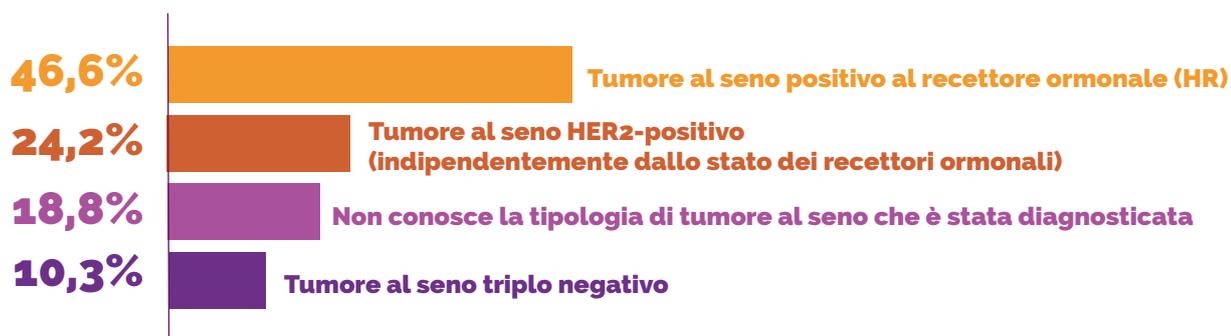


I dati

Il 40% dei pazienti ha scoperto il nodulo per caso durante l'autopalpazione delle mammelle, il 5,8% a seguito di cambiamenti a carico del capezzolo; il 25,6% nel corso dello screening e l'8,1% durante controlli per familiarità.



Il tipo di tumore mammario più frequente è quello positivo al recettore ormonale (HR) (46,6%), seguito dal tumore mammario HER2 positivo (24,2%) e dal tumore mammario triplo negativo (10,3%). Tuttavia, il 18,8% del campione non ha saputo indicare il sottotipo di tumore mammario che le è stato diagnosticato.





L'importanza dell'autoesame sta nel fatto che quasi il 70% del campione ha "sentito" un nodulo palpando le mammelle. Le donne sono informate su questo aspetto e sul fatto che i tumori della mammella non sono tutti uguali, però quasi il 20% non sa dire da quale sottotipo di tumore è affetta. Comunicare una diagnosi di tumore mammario è un atto medico delicato e di grande responsabilità che presuppone una adeguata preparazione da parte del medico curante, in alcuni casi, come si evince dai dati dell'indagine, la comunicazione può non essere esaustiva soprattutto per mancanza di tempo.



La maggioranza del campione è stata presa in carico da una Breast Unit (49,3%) oppure da un reparto oncologico (33,2%), solo il 13% è stato assistito all'interno di un reparto di chirurgia generale.

Terminato il percorso diagnostico, il trattamento di prima battuta è la chirurgia per il 71,7% del campione seguito dalla terapia ormonale (64,1%), a ruota la radioterapia (63,7%), la chemioterapia (44,8%), i farmaci a bersaglio molecolare (11,2%) e l'immunoterapia (10,3%).



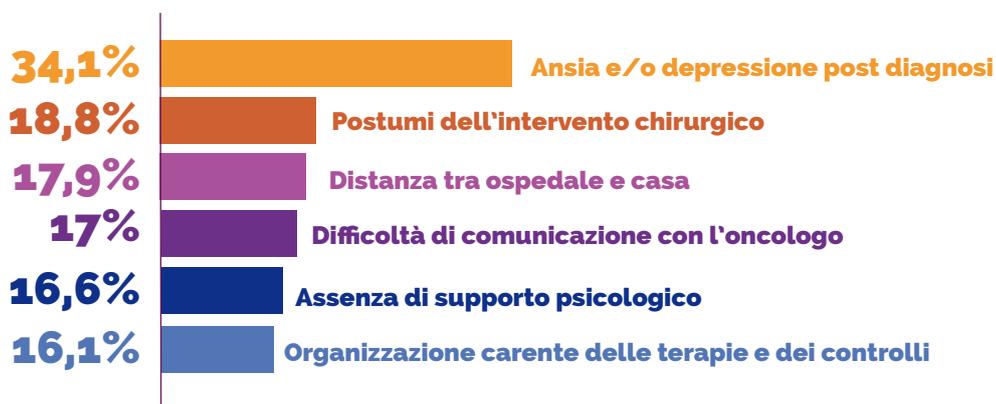
L'intervento chirurgico resta il trattamento d'elezione, quando è possibile operare allo scopo di eradicare, cioè asportare tutto il tumore. Le terapie mediche sono sempre più targettizzate, utilizzate in combinazione e facili da assumere al fine di favorire l'adesione ai trattamenti e le cure a domicilio, infatti il 65,5% del campione assume pasticche, il 26% farmaci per via endovenosa e l'8,5% farmaci sottocute.



Riguardo al problema della familiarità, meno del 50% del campione riferisce una storia di tumore della mammella in parenti di I o II grado. Al 58,7% dei pazienti non è stato suggerito il test genetico prescritto solo ad un terzo del campione. Il 6,3% afferma, inoltre, di non averne "mai" sentito parlare.



Si riscontrano importanti limitazioni nella vita quotidiana dovute alla gestione della malattia. Ansia/depressione (34,1%), postumi dell'intervento chirurgico (18,8%), distanza tra ospedale e casa (17,9%), scarsa comunicazione con l'oncologo (17%), assenza di sostegno psicologico (16,6%), organizzazione carente delle terapie e dei controlli (16,1%) e a seguire problematiche connesse all'attività lavorativa, difficoltà economiche e relazionali, difficoltoso accesso alla riabilitazione e formazione adeguata del caregiver, sono alcuni dei principali bisogni evidenziati dal campione.



I dati

Rispetto al percorso di cura l'esigenza più avvertita è la presenza di un team di specialisti per un approccio integrato alla persona (38,6%), colloqui più lunghi con i medici curanti (29,1%), maggiore informazione sulla malattia e le terapie (23%), presenza di sostegno psicologico (20,6%), percorsi più facilitati in ambulatorio e day hospital (11,7%) e più informazioni sui centri di riferimento (7,2%).



