SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere

SALUTE Donna onlus
Associazione per la prevenzione e lotta ai tumori femminili

INTERGRUPPO PARLAMENTARE
INSIEME PER UN IMPEGNO CONTRO IL CANCRO

IN COLLABORAZIONE CON

INCONTATTO

Indagine sui tumori gastrointestinali

*“La salute:
un bene
da difendere,
un diritto
da promuovere”*

Report

Nell'ambito dell'iniziativa "IN CONTATTO" promossa dalle 43 Associazioni del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", è stata realizzata un'indagine conoscitiva sui tumori gastrointestinali 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 cui missione è stare al fianco dei pazienti affetti da tumore, di portare all'attenzione dei decisori politici:

- *eventuali disagi;*
- *bisogni non soddisfatti;*
- *proposte per trovare adeguate soluzioni.*

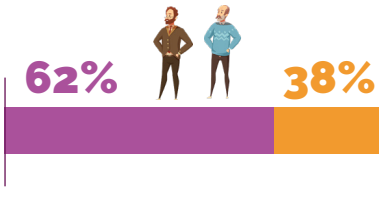
Al questionario ha risposto un campione di oltre 50 uomini e donne con diagnosi di tumore dell'apparato digerente. I risultati mettono in luce alcuni importanti criticità, quali:

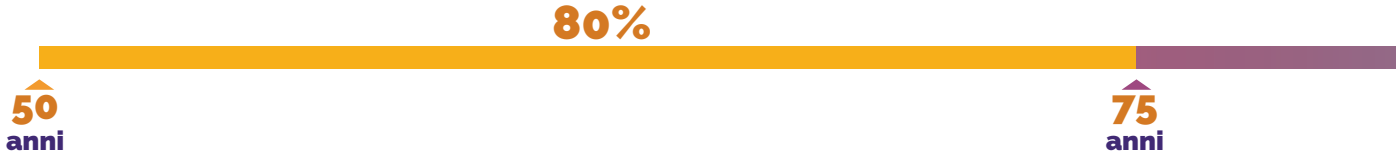
- *la carenza di informazione e conoscenza;*
- *il difficoltoso accesso ai test genetici e la carenza di opzioni terapeutiche;*
- *la latitanza del supporto psicologico e, più in generale, la mancanza di una presa in carico di alcuni aspetti della vita quotidiana come:*
    - *la nutrizione;*
    - *la gestione degli effetti collaterali;*
    - *l'organizzazione dei controlli;*
    - *il contatto con il medico curante.*

Tuttavia si registra nel complesso anche una crescente seppure lenta consapevolezza di uomini e donne rispetto i temi riguardanti la sfera della salute dell'apparato digerente.

I dati

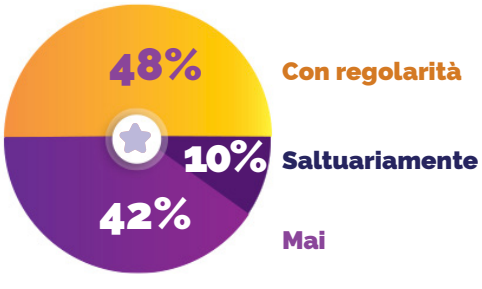
Circa l'80% del campione ha un'età compresa tra i 50 e i 75 anni. Il 62% appartiene al sesso maschile.





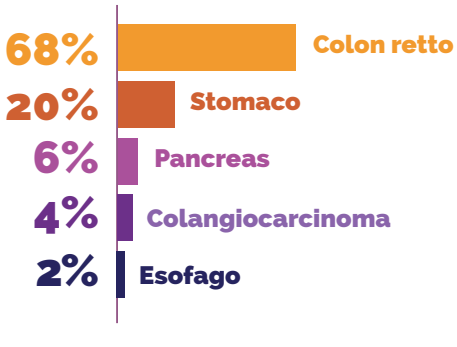
SCREENING

Il 48% degli over 50 aderisce con regolarità agli screening regionali per la ricerca del sangue occulto nelle feci, il 10% lo fa in modo saltuario ma oltre il 42% non aderisce affatto.



> *Il dato è preoccupante sebbene la quota maggioritaria del campione aderente agli screening sia in crescita, fatto che denota una presa di coscienza della popolazione sull'importanza della diagnosi precoce.*

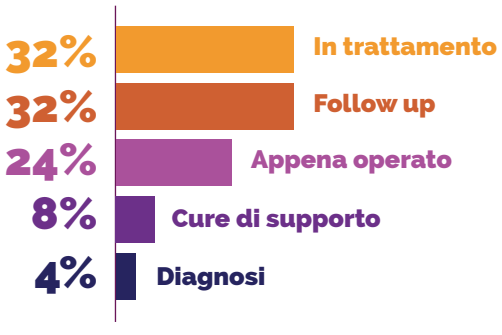
Il tumore del colon retto è il più rappresentato nel 68% degli intervistati, seguito a distanza dal tumore dello stomaco (20%), dal tumore del pancreas (6%), dal colangiocarcinoma (4%) e, ultimo, dal tumore dell'esofago (2%).



I dati

FASE DEL PERCORSO DI CURA

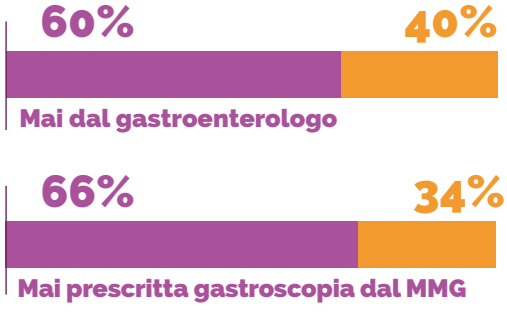
Al momento dell'indagine, il 32% del campione intervistato era in trattamento, il 32% in follow up, il 24% aveva appena subito un intervento chirurgico; solo il 4% del campione era in fase diagnostica mentre l'8% seguiva cure palliative/supporto terapeutico.



PREVENZIONE

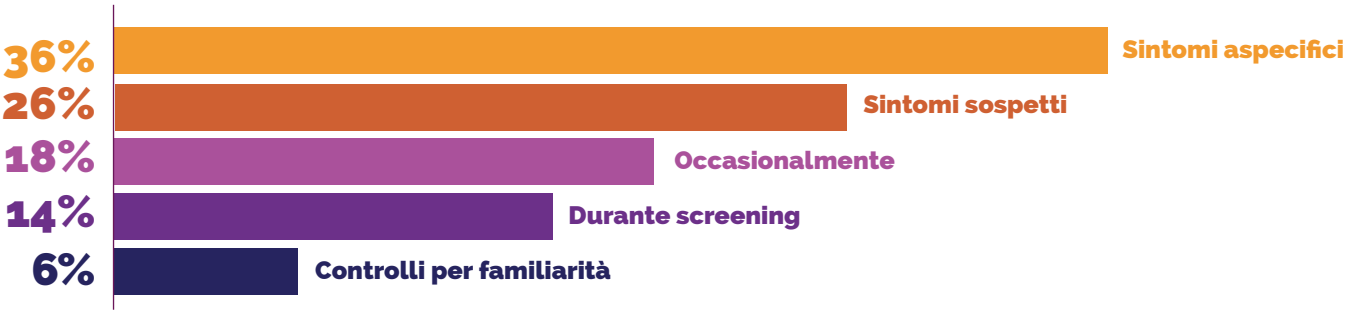
Prima della diagnosi il 60% degli intervistati non aveva mai effettuato una visita dal gastroenterologo contro un 40% che invece si è sottoposto a una visita specialistica.

Riguardo al ruolo del medico di famiglia, nel 66% dei casi non ha mai prescritto una gastroscopia contro un 34% di prescrizioni dell'indagine.



Di fronte alla possibilità di intercettare il tumore a partire da eventuali campanelli d'allarme il 36% del campione ha riferito di aver scoperto il tumore gastrointestinale attraverso sintomi aspecifici, il 26% a seguito di sintomi sospetti, il 18% occasionalmente durante controlli di routine, il 14% durante gli screening e il 6% nel corso di controlli programmati per familiarità.

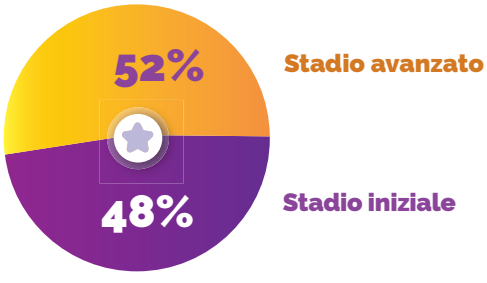
Un 20% ha condiviso i sintomi aspecifici con il proprio medico. Anche in questo caso si evidenzia una crescita di conoscenza e consapevolezza della popolazione che è più informata su eventuali segnali che possono far sospettare un tumore gastrointestinale.



I dati

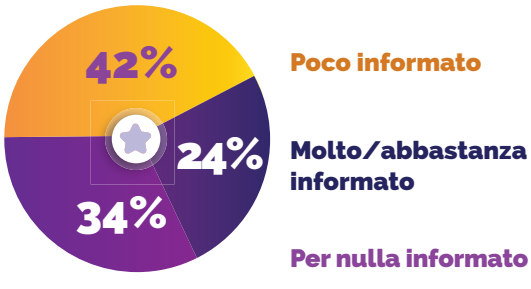
DIAGNOSI

Oltre 1 intervistato su 2 al momento della diagnosi presentava una malattia in stadio avanzato mentre il 48% in stadio iniziale e limitato. Il dato denota l'urgenza di sensibilizzare la popolazione su queste patologie, di incrementare gli screening e la prevenzione primaria.

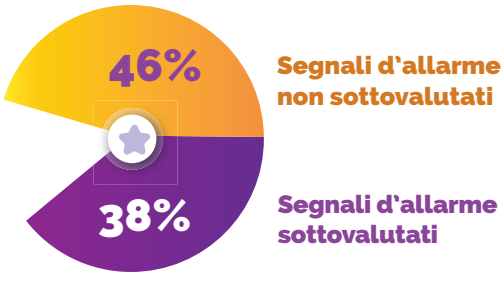


INFORMAZIONE

Quanto all'informazione ricevuta sul tumore prima della diagnosi, il 42% del campione si è dichiarato poco informato e il 34% per niente. Solo il 24% degli intervistati si ritengono molto/abbastanza informati.

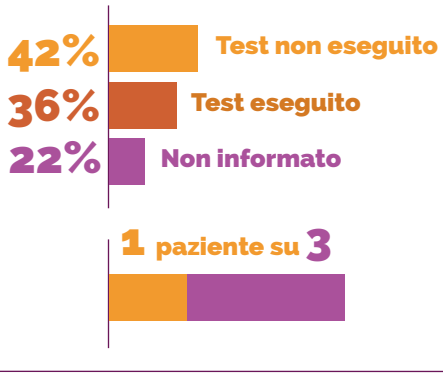


Il 46% del campione ritiene di non aver sottovalutato eventuali campanelli d'allarme contro un 38% dei pazienti che ha lamentato la personale responsabilità nel sottovalutare i segnali.



TEST GENETICI

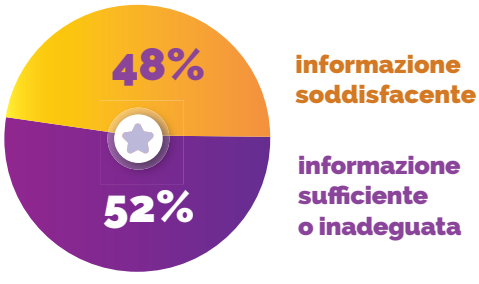
Al 42% del campione non è stato eseguita la caratterizzazione molecolare del tumore attraverso test genetico che invece è stato ricevuto dal 36% degli intervistati mentre il 22% ha affermato di non essere stato informato in merito. L'accesso ai test genetici si conferma disomogeneo e molto lacunoso, infatti viene proposto a meno di 1 paziente su 3.



I dati

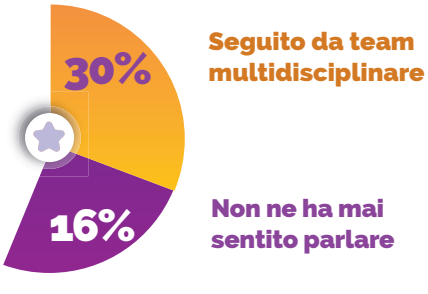
CONDIVISIONE DELLE SCELTE TERAPEUTICHE

Soddisfacente (48%) è riferita dagli intervistati l'informazione ricevuta dallo specialista dopo la diagnosi sulle terapie da adottare sebbene il restante 52% lamenti una scarsa/inadeguata informazione.

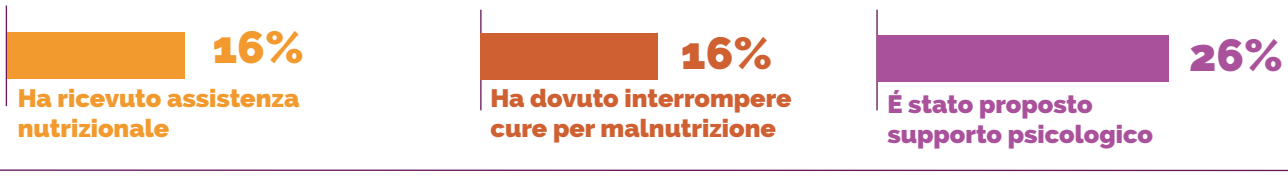


"La presa in carico globale del paziente con tumore gastrointestinale è altamente complessa e non sempre le attese dei pazienti circa una reale condivisione delle scelte terapeutiche sono soddisfatte, fatto che deve essere attribuito a diversi fattori organizzativi, strutturali, di risorse umane e competenze. In anni recenti è comunque cresciuta la sensibilità e la responsabilità dell'oncologo e del team multidisciplinare su come affrontare e condividere con i pazienti il percorso di cura."

Riguardo al team multidisciplinare, solo un esiguo 30% degli intervistati è stato seguito da diverse figure multiprofessionali, addirittura il 16% del campione non ha mai sentito parlare di team multidisciplinare.



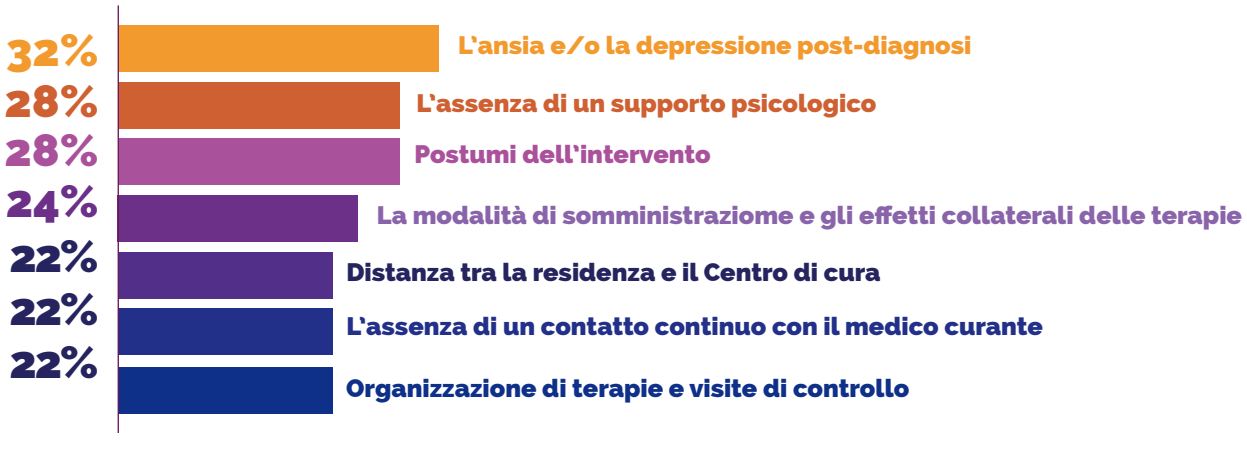
Ne consegue un dato che è strettamente correlato alla gestione multidisciplinare: solo al 16% del campione è stata fornita un'assistenza nutrizionale, sebbene circa il 16% degli intervistati abbia riferito di aver dovuto spesso/qualche volta interrompere le cure a causa della malnutrizione. Stessa cosa riguardo al supporto psicologico, proposto solo al 26% del campione.



I dati

GESTIONE E IMPATTO DELLA MALATTIA

La vita quotidiana subisce limitazioni molto importanti dopo una diagnosi di tumore gastrointestinale. Il 32% dei pazienti ha lamentato ansia e depressione post-diagnosi, il 28% assenza di supporto psicologico e la stessa percentuale problemi legati ai postumi dell'intervento chirurgico.
Il 24% ha dichiarato di avere difficoltà legate alle modalità di somministrazione e agli effetti collaterali delle terapie.

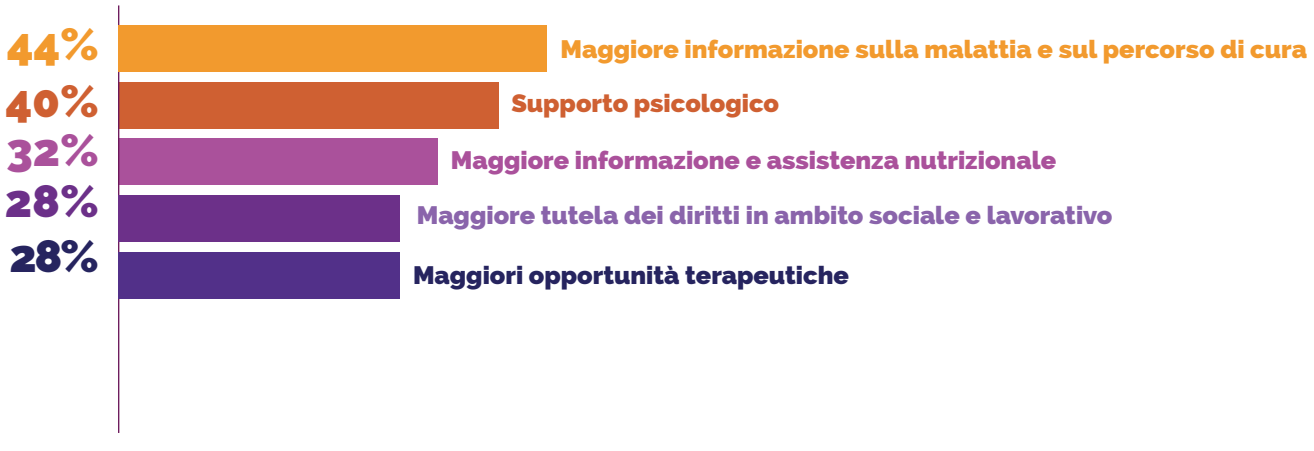


Il campione inoltre dichiara la mancanza di contatto continuo con il medico curante (22%); la distanza tra l'abitazione e il centro di riferimento (22%), sebbene quest'ultimo nell'80% dei casi si trovi nella stessa regione del paziente ed è lo stesso nel quale è stato eseguito l'intervento chirurgico; infine il 22% afferma di non essere soddisfatto dell'organizzazione delle terapie e delle visite di controllo.

I dati

BISOGNI NON SODDISFATTI

L'esigenza che i pazienti avvertono maggiormente rispetto al percorso di cura riguarda: una maggiore informazione sulla malattia e sul percorso di cura (44%); necessità di supporto psicologico (40%); maggiore informazione e assistenza nutrizionale (32%), maggiore tutela dei diritti in ambito sociale e lavorativo (28%) e infine maggiori opportunità terapeutiche (28%)



SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere