

































































































Indagine quantitativa sul tumore prostatico "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 sul tumore della prostata 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 econsentire 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 non soddisfatti;
- proposte per trovare adeguate soluzioni.

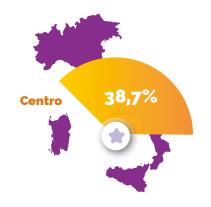
Al questionario ha risposto un campione di oltre 144 uomini con diagnosi di tumore della prostata. I risultati della ricerca mettono in luce alcune importanti criticità, quali:

- · la carenza di informazione e conoscenza;
- il difficoltoso accesso ai test genetici;
- · la mancanza del supporto psicologico;
- l'insufficiente prevenzione primaria;
- · la mancanza di continuità tra ospedale e territorio;
- · la gestione degli effetti collaterali;
- · l'organizzazione dei controlli;
- il contatto con il medico curante.

Si registra tuttavia nel complesso una crescente consapevolezza seppure lenta degli uomini rispetto ai temi riguardanti la sfera della salute uro-genitale.

Circa il 50% del campione è costituito da uomini tra i 61 e i 75 anni ma quasi il 17% è tra i 51 e i 60 mentre il 20% supera i 76 anni.





Il campione è distribuito pressoché uniformemente sul territorio nazionale, con una lieve prevalenza al Centro (38,7%).

Al momento dell'indagine, il 44,4% degli intervistati era in fase di controllo mentre il 23,6% era in trattamento e il 22,9% era stato appena operato.



Esiste un bisogno insoddisfatto di informazione e prevenzione primaria anche tra i medici di medicina generale che dovrebbero raccomandare agli uomini sopra i 50 anni un esame del PSA almeno ogni due anni.

PREVENZIONE

Prima della comparsa del tumore il medico di famiglia aveva prescritto l'esame del PSA al 69,4%, tuttavia resta alta la percentuale di coloro che non hanno effettuato l'esame (30,6%).



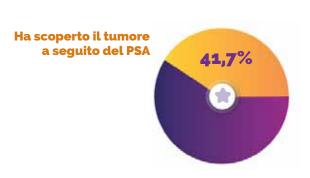
A conferma di ciò il fatto che quasi il 39% del campione non si è mai recato dall'urologo per una visita prima della diagnosi, il 38,2% lo ha fatto una volta l'anno e il 22,9% ogni due anni.



Ne consegue che la figura dell'urologo è piuttosto nota tra gli uomini e si rileva una certa crescente attenzione rispetto alla propria salute uro-genitale.

DIAGNOSI E TEST GENETICI

Il 41,7% del campione ha scoperto il tumore prostatico a seguito del PSA. Seppure ancora controverso, questo esame riveste un ruolo fondamentale nella diagnosi precoce.



Il 14,6% invece ha scoperto il tumore attraverso sintomi condivisi con il medico di famiglia e il 9,7% attraverso sintomi



condivisi con l'urologo, il 12,5% in seguito a sintomi sospetti, l'11,8% occasionalmente durante controlli di routine e il 9,7% a seguito di controlli per familiarità.

In quasi il 70% dei casi il tumore è stato diagnosticato in fase localizzata, cioè circoscritto alla ghiandola prostatica, nel 22% dei casi in fase localmente avanzata, avendo già invaso la capsula e le vescicole seminali, mentre nel 9% dei casi era stato diagnosticato in fase metastatica.



Al 38,2% del campione non è stato prescritto un test genetico BRCA, il 37,5% addirittura non ne ha mai sentito parlare; solo il 24,3% degli intervistati lo ha eseguito. I numeri sottolineano il forte bisogno di migliorare l'accesso all'analisi genetica di questi pazienti sul territorio nazionale.



INFORMAZIONE

Il 41% del campione si dichiara "poco" informato sul tumore della prostata e il 20,1% "per niente", solo il 13,9% ritiene di essere "molto" informato contro un 25% che lo è "abbastanza".



Si percepisce un bisogno di conoscenza sulla malattia, se ne parla ancora troppo poco nonostante le iniziative di sensibilizzazione e l'attenzione crescente sui media. Il messaggio sull'importanza di salvaguardare la salute uro-genitale, in particolare della prostata, non arriva sufficientemente al target.

CAMPANELLI D'ALLARME

Il 43,8% del campione ritiene di non avere sottovalutato eventuali segnali d'allarme contro un 34% che si ritiene colpevole di averli sottovalutati.



Tuttavia un complessivo 30,6% degli intervistati ammette che forse c'è stata una sottovalutazione dei segnali da parte del medico di famiglia o dell'urologo.

Prima della diagnosi, solo un 31,3% del campione riferisce di aver parlato della sua salute sessuale o uro-genitale con il partner o con amici, il restante non lo ha mai fatto o solo di rado. Al 43,8% degli intervistati è stata diagnosticata una ipertrofia prostatica benigna prima della diagnosi di tumore. Tuttavia il campione rivela che non c'è stata una sufficiente comprensione del problema e quindi della reale necessità di effettuare controlli regolari e periodici.

31,3%

Parla della sua salute
uro-genitale o sessuale

43,8%

Diagnosi di ipertrofia prostatica

PERCORSO TERAPEUTICO

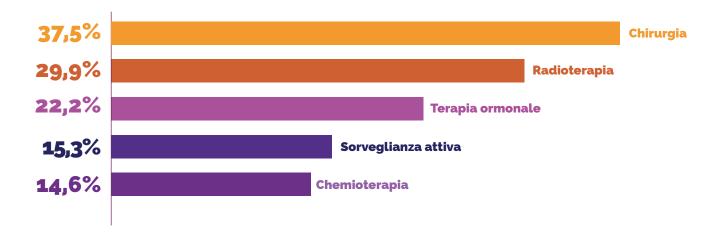
Il 51,4% del campione non è stato seguito da un Team multidisciplinare, il 31,9% addirittura non ne ha mai sentito parlare. Il dato denota che i PDTA della prostata non sono strutturati e attivi diffusamente sul territorio nazionale ma solo in alcuni centri di riferimento di cui non sempre il paziente è a conoscenza.



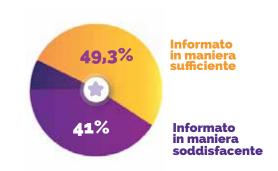
Solo il 37,5% degli intervistati ha ricevuto spiegazioni circa il concetto di "sorveglianza attiva" contro un complessivo 62,5% che si dichiara "Abbastanza"/"poco" informato sull'argomento.



La chirurgia rimane la scelta terapeutica d'elezione (37,5%) seguita da radioterapia (29,9%), terapia ormonale (22,2%), chemioterapia (14,6%), sorveglianza attiva che viene effettuata in un esiguo 15,3%, forse perché al momento della diagnosi il tumore si presenta in fase avanzata nella maggior parte dei casi.



La gran parte del campione riferisce di essere stato informato dallo specialista sulle scelte terapeutiche disponibili in modo "soddisfacente" (49,3%) o "sufficiente" (41%).



È evidente che urologo e oncologo sono in questi ultimi anni più sensibili ai tempi della comunicazione medico-paziente e spendono più tempo ad informare i pazienti.

EFFETTI COLLATERALI

Il 24,3% del campione riferisce di aver sofferto di incontinenza dopo l'intervento chirurgico; il 23,6% riferisce di averne patito "ogni tanto" contro un 32,6% che invece non ha riscontrato alcun problema.



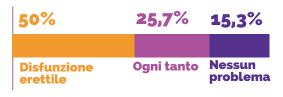
L'incontinenza è un problema importante e frequente che impatta sulla qualità della vita.



Riguardo l'impiego della radioterapia ben il 42,4% del campione non ha lamentato alcun disturbo secondario contro un esiguo 16,7% con disturbi di minzione e un 18.1% con disturbi intestinali.



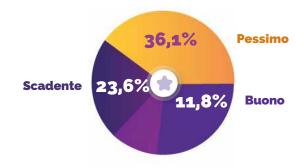
Più impattante la chirurgia: il 50% dei pazienti a seguito dell'intervento chirurgico ha avuto problemi di disfunzione erettile, il 25,7% "ogni tanto" contro il 15,3% che non ha lamentato problemi della sfera sessuale.



Al 72,2% del campione con incontinenza e disfunzione erettile non è stata proposta la soluzione dello sfintere urinario o della protesi peniena.

QUALITÀ DELLA VITA

Il 36,1% del campione valuta come "pessimo" e il 23,6% come "scadente" il proprio benessere sessuale; solo un esiguo 11,8% lo considera "buono".



Le problematiche che limitano la vita quotidiana fanno riferimento ai disagi nella vita sessuale (22,2%), all'assenza di un contatto con il medico curante (11,8%), alla difficoltà di organizzare le terapie e i controlli (9,7%) e all'ansia o depressione post diagnosi (9%).

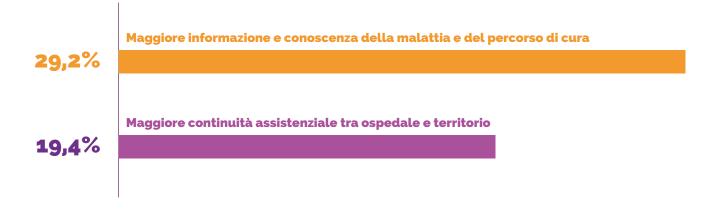


L'80,6% del campione riferisce di essere in cura presso un centro di riferimento situato nella propria Regione ma in un caso su 2 non è lo stesso centro in cui ha eseguito l'intervento chirurgico. Si presenta in questi casi il fenomeno della migrazione sanitaria.



BISOGNI INSODDISFATTI

Nel complesso l'indagine rivela il bisogno da parte degli intervistati di una maggiore informazione e conoscenza della malattia e del percorso di cura (29,2%); di una maggiore continuità assistenziale tra ospedale e territorio anche per dare la possibilità ai pazienti di gestire la malattia a domicilio (19,4%).



C'è l'esigenza di avere un supporto psicologico che manca completamente, di avere più tutela dei diritti in ambito sociale e lavorativo e più informazione sui centri di riferimento per la diagnosi e cura del tumore prostatico.



