SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere

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

INTERGRUPPO PARLAMENTARE
INSIEME PER UN IMPEGNO CONTRO IL CANCRO

IN COLLABORAZIONE CON

INCONTATTO

Indagine quantitativa sui tumori della pelle

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

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 sui tumori della pelle 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 237 uomini e donne con diagnosi di tumore della pelle. I risultati della ricerca mettono in luce alcune importanti criticità, quali:

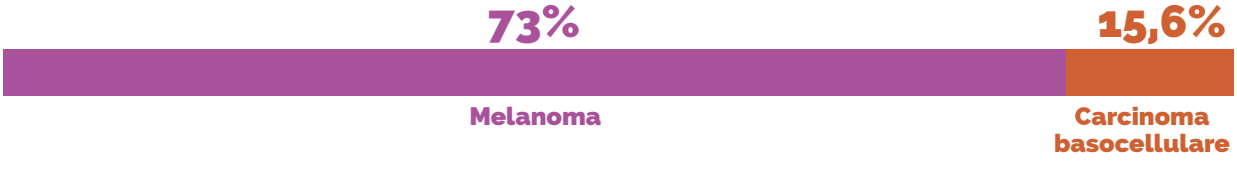
- *la carenza di informazione e conoscenza;*
- *la latitanza del supporto psicologico e, più in generale, la mancanza di presa in carico di alcuni aspetti della vita quotidiana;*
- *la gestione degli effetti collaterali;*
- *la riabilitazione;*
- *la carente organizzazione dei controlli;*
- *il mancato contatto e dialogo con il medico curante e tra operatori sanitari dell'ospedale e del territorio.*

Tuttavia, si registra nel complesso anche una crescente, seppur lenta, consapevolezza di uomini e donne rispetto ai temi riguardanti la salute della pelle.

I dati

Ha risposto al questionario un campione di 237 uomini e donne con diagnosi di tumore cutaneo. Circa il 32,5% ha un'età compresa tra i 61 e i 75 anni, il 25,3% tra i 51 e i 60 anni e oltre il 13% tra i 31 e i 50 anni. Quasi il 77% dei rispondenti appartiene al sesso femminile. Il campione è distribuito in maniera piuttosto uniforme sul territorio nazionale.

Riguardo al tipo di tumore il melanoma è quello più frequentemente diagnosticato, 73%, seguito dal carcinoma basocellulare, 15,6% e poi da altre tipologie minori.



Al momento della diagnosi il tumore era in stadio precoce nel 67.9% dei casi, in stadio avanzato nel 32,1% dei casi.

È possibile attuare una prevenzione efficace per i tumori della pelle grazie alla possibilità di osservare direttamente i nei con l'autoesame. Ciò consente una diagnosi e un trattamento tempestivi.

I dati

Quasi la metà del campione (49,8%) ha usufruito del passaparola tra amici e conoscenti per essere indirizzato allo specialista dermatologo ma il medico di medicina generale resta in ogni caso un punto di riferimento importante per l'altra metà del campione (48,9%).

Al momento dell'indagine il 64,1% degli intervistati si dichiara in follow up, mentre il 17,3% si trova in trattamento e il 14,8% è stato operato.

Il 37,1% del campione dichiara di essere "poco" informato sulla malattia, il 35% "per niente" e solo un esiguo 9,3% afferma di essere "molto" informato.

La conoscenza sui tumori della pelle è ancora assai scarsa nella popolazione generale. Si rende necessario attivare campagne di sensibilizzazione sui rischi del sole e sui comportamenti finalizzate ad informare le persone tutto l'anno e non solo durante la stagione stiva.

I dati

Il 62% degli intervistati dichiara di aver scoperto la lesione cutanea dopo aver notato un neo di forma irregolare, il 25% durante occasionali controlli di routine.

Le scottature solari si confermano il principale fattore di rischio, infatti oltre l'57% degli intervistati afferma di essersi scottato durante l'esposizione solare prima della diagnosi.

Poco più di un terzo del campione dichiara di aver effettuato l'autoesame della pelle.

> *L'osservazione della pelle, il cosiddetto autoesame, è molto semplice da eseguire. È sufficiente essere nudi davanti ad uno specchio e guardare attentamente il numero, la forma e il colore dei nei presenti su tutto il corpo, inclusi mani e piedi. La presenza di un familiare può essere d'aiuto per ispezionare le aree posteriori del corpo. Qualunque alterazione nella forma e nel colore del neo va segnalata tempestivamente al medico di famiglia o al dermatologo.*

I dati

Il 71,3% del campione dichiara di non avere avuto in famiglia casi di tumore della pelle, il 28,7% invece conferma la presenza di famigliarità.

L'esecuzione dei test genetici in caso di tumore cutaneo è ancora scarsamente applicata nella routine clinica, tanto che solo al 15,6% del campione è stata proposta una consulenza genetica dopo la diagnosi.

Il 41,8% degli intervistati riferisce l'assenza di campanelli d'allarme prima della diagnosi, mentre il 38,4% dichiara di avere sottovalutato i segnali, un 15,6% attribuisce allo stesso dermatologo una certa sottovalutazione dei segnali d'allarme presenti.

Il 41,8% del campione non si è mai sottoposto ad un controllo dermatologico prima della diagnosi, il 33,8% "ogni tanto", il 24,5% "una volta l'anno".

I dati

Il dermatologo è un punto di riferimento fondamentale, i pazienti ripongono la massima fiducia in questo specialista, infatti il 73,4% del campione non ha ritenuto cercare altri pareri medici dopo la comunicazione della diagnosi contro un 26,6% che invece si è recato fuori regione di residenza per un secondo parere.

Il 19,4% del campione è stato sottoposto a immunoterapia, il 19% a terapia target, l'1,7% a radioterapia ma più di un paziente su due ha ricevuto altre strategie terapeutiche, tra cui la chirurgia.

L'asportazione della lesione cutanea è avvenuta nel 72,6% dei casi in ospedale, il 27,4% nell'ambito di strutture private.

Oltre l'80% del campione si ritiene piuttosto soddisfatto delle informazioni ricevute dal dermatologo/oncologo sulle eventuali opportunità terapeutiche.

> *La relazione con il medico curante è sostanzialmente buona sebbene ci siano margini di miglioramento soprattutto per ciò che riguarda le spiegazioni e le informazioni che lo specialista può trasmettere al paziente in fatto di terapie.*

I dati

Si rileva carente la presenza del team multidisciplinare, solo un 25,3% degli intervistati è stato seguito da diverse figure specialistiche.

Pesanti criticità si riscontrano nell'ambito del servizio di psiconcologia.
L'83,1% del campione dichiara di non avere ricevuto alcun supporto psicologico.
L'87,8% del campione è stato curato presso un Centro di riferimento della Regione di residenza.

Diverse le problematiche legate alla cura/gestione della malattia che secondo quanto riferito dai pazienti limitano loro la quotidianità. In primo luogo, l'ansia/depressione post diagnosi (35%) seguita dall'organizzazione delle terapie e dei controlli medici (25,3%); si avvertono negativamente la mancanza di supporto psicologico (15,6%), i postumi dell'intervento chirurgico (15,2%), la distanza tra abitazione e centro di cura (11%); non meno importanti la difficoltà a conciliare lavoro e gestione della malattia, le difficoltà economiche e la mancanza di una adeguata formazione del caregiver.

Rispetto ai bisogni maggiormente avvertiti dagli intervistati, vengono messi in primo piano la necessità di una maggiore informazione sulla malattia e sul percorso di cura (46,8%) e la necessità di supporto psicologico (32,1%). Il 21,9% del campione avverte il bisogno di una tutela maggiore dei propri diritti e il 19% di maggiore informazione sui Centri di riferimento.

Nel complesso dopo una diagnosi di tumore della pelle, il campione dimostra una maggiore attenzione alla prevenzione primaria e alla cura della pelle: il 65,8% segue i consigli del medico curante mentre il 34,2% addirittura evita l'esposizione solare.

SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere