

# 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:**

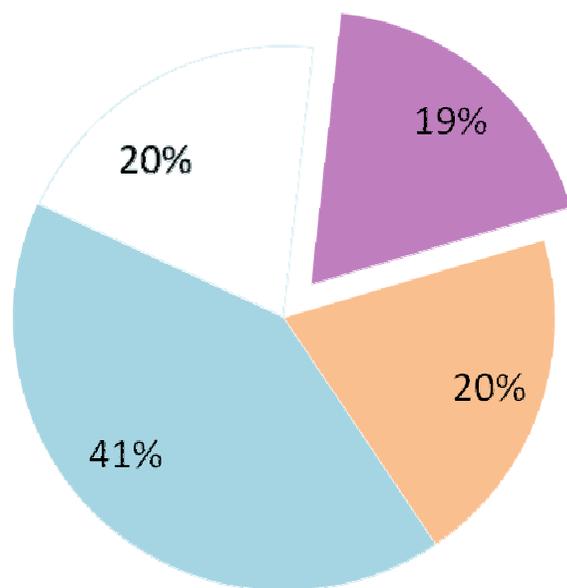
**il 37% delle donne non ha portato avanti una gravidanza** a causa del LES, per scelta o a causa di aborti, mentre il 19% di loro ha portato avanti una gravidanza proprio durante la malattia.

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

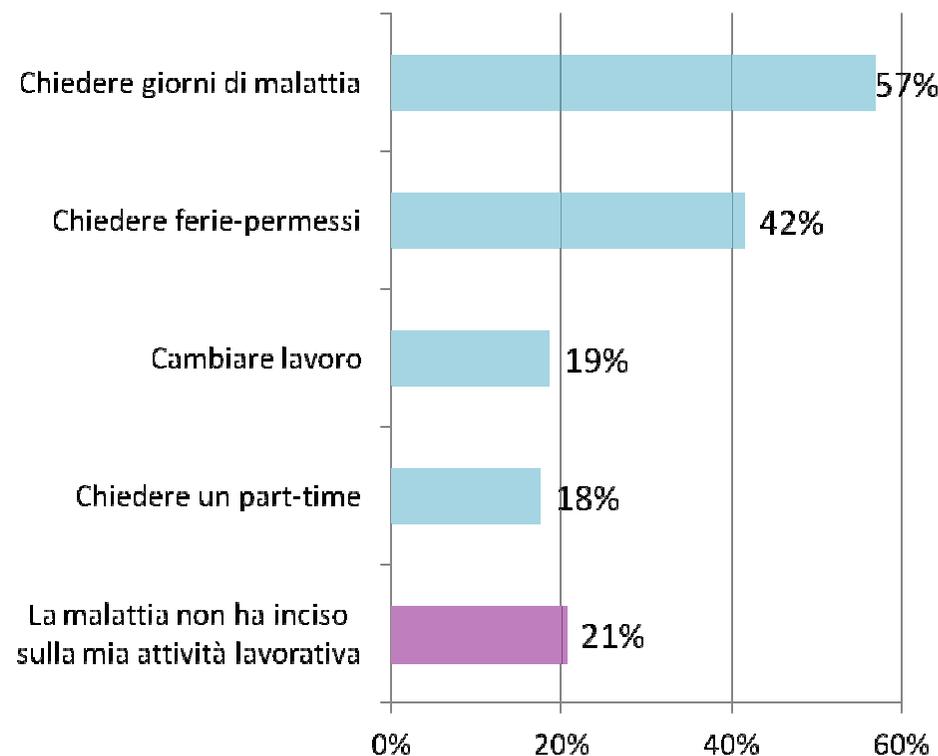
(D26) Lei lavora? (Base totale = 329 pazienti) – SINGOLA

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



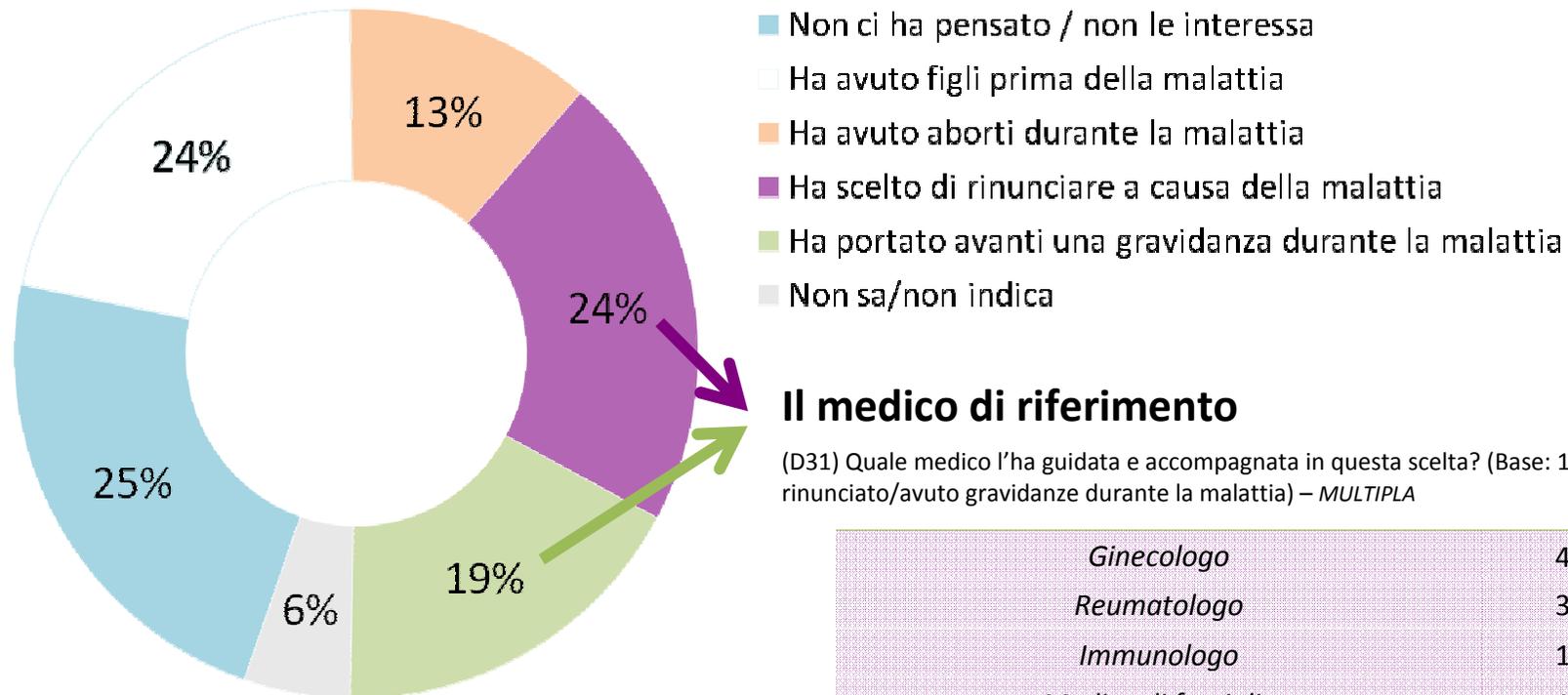
### L'impatto del LES sull'attività lavorativa

(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%
....	
<b>Nessuno in particolare</b>	<b>31%</b>

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%).