

ABSTRACT INDAGINE

Indagine presso i medici di medicina generale e le donne affette da LES: “Lupus Eritematoso Sistemico: quale conoscenza, consapevolezza ed esperienza?”

(Maggio 2012)

L’Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da) ha svolto un’indagine per **esplorare la conoscenza e la consapevolezza dei medici di base su questa malattia e quali siano i bisogni e le difficoltà delle pazienti affette da LUPUS.**

Per il raggiungimento degli obiettivi di ricerca, è stata scelta una metodologia quantitativa. Per l’indagine sui MMG, si sono svolte delle interviste web su un campione di **250 MMG**. L’indagine sulle pazienti invece si è svolta su un campione di **426 donne affette da LES**, di età compresa **fra i 20 e i 65 anni** tramite la compilazione di un questionario web o in forma cartacea. Entrambe le indagini sono state svolte a livello nazionale.

Per quanto riguarda i **MMG**, dalla ricerca si evidenzia una scarsa esperienza e poco coinvolgimento dei MMG rispetto al LES a causa della rara presenza della patologia nella loro pratica clinica. A parte una minoranza più confidente con la malattia, per la maggioranza dei MMG il LES rappresenta una **sfida difficile da affrontare** e **solo 1 medico su 4 si sente in grado di riconoscerne i sintomi e porre una diagnosi**. Eppure il LES è una malattia che smuove emotivamente il medico, che ne percepisce la brutalità e la forza contro il corpo del paziente che ne è colpito. Quindi, a fronte di un **livello di informazione molto basso**, il 92% dei MMG gradirebbe ricevere maggiori informazioni e vorrebbe possedere gli strumenti per gestire meglio il proprio paziente con LES, senza sostituirsi allo specialista, ma affiancandosi a lui nella gestione più efficiente del malato.

Per quanto riguarda **le pazienti**, i dati evidenziano il **forte impatto che il LES ha sulla loro vita**. Circa 3 donne su 4 riferiscono che il LES abbia **cambiato loro la vita**. Più della metà di loro ritiene che la malattia che le affligge sia **invalidante** e 2 su 5 se ci pensano provano **rabbia**. Comunque, dalla ricerca emerge come le pazienti affette da LES nel superare le difficoltà che la malattia impone loro **si mostrano forti e positive** e nonostante le svariate limitazioni e le rinunce imposte dalla malattia, **circa 1 donna su 2 descrive il proprio stato di salute buono o molto buono**. Inoltre, i dati dimostrano che la donna affetta da LES ha **bisogno del proprio MMG**: infatti a fronte dei primi sintomi che destano preoccupazione, **3 donne su 5 cercano aiuto presso il proprio medico di famiglia**.