



Lung Cancer Europe



· 2021 ·

6^a RAPPORTO LuCE

Esperienze e qualità della vita delle persone colpite dal tumore del polmone in Europa

· Sommario ·

| Premesse

Lung Cancer Europe (LuCE) rappresenta la voce dei pazienti affetti da tumore del polmone, che lottano per rendere questa malattia una delle priorità sanitarie dell'UE. LuCE promuove un approccio multidisciplinare, incentrato sulla persona, nell'ambito delle prestazioni di assistenza sanitaria durante tutto il percorso del tumore del polmone.

Questo sesto rapporto è l'analisi di una ricerca sociale descrittiva che esplora le esperienze delle persone colpite da tumore del polmone in Europa durante il loro percorso della malattia. I dati sono stati raccolti attraverso un sondaggio online autocompilato aperto sia a persone con tumore del polmone, sia a caregiver.

| Partecipanti al sondaggio

Il sondaggio è stato completato da 800 persone: 515 persone con tumore del polmone (64,4%) e 285 caregiver (addetti all'assistenza della persona malata) (35,6%) in 21 paesi europei.

● **Persone con tumore del polmone: caratteristiche**

La maggior parte era di sesso femminile (74,8%) appartenente alla fascia d'età 55-64 (40,2%). Al 75,6% è stato diagnosticato un "tumore del polmone non a piccole cellule - adenocarcinoma" e il 68,2% ha confermato che il suo tumore era positivo a un marcatore molecolare. Il 59,9% aveva una malattia con una diagnosi di stadio IV e il 67,5% dei partecipanti era in trattamento attivo al momento del sondaggio.

● **Caregiver: caratteristiche**

La maggior parte dei partecipanti era di sesso femminile (80,7%) appartenente alla fascia d'età 35-40 (30,2%). L'85,6% dei partecipanti era il caregiver principale e il 34,4% ha dichiarato di essere l'unico caregiver. Circa la metà dei caregiver (51,6%) ha dichiarato che il proprio caro aveva una malattia con una diagnosi di stadio IV.



Risultati: persone a cui è stato diagnosticato tumore del polmone

Attività quotidiane: Il 91,2% dei partecipanti ha riscontrato alcune limitazioni nelle attività quotidiane. L'impatto sulla vita quotidiana è stato particolarmente grave per 1 partecipante su 4, dovuto a stanchezza (70,9%), affanno (42,8%) e problemi a livello emotivo (39,4%).

Un terzo ha sperimentato dei cambiamenti significativi nella propria capacità di fare la spesa, salire le scale e camminare per più di 15 minuti. Così, il 48,0% degli intervistati ha riconosciuto di aver avuto bisogno di assistenza per svolgere almeno un'attività quotidiana (talvolta-spesso-sempre).

Sintomi ed effetti collaterali: I sintomi e gli effetti collaterali più comuni riportati dai partecipanti al sondaggio sono stati stanchezza (92,8%), disturbi del sonno (78,3%), cambiamenti di peso (76,6%), affanno (75,7%) e disturbi digestivi (75,0%). Abbiamo scoperto che stanchezza (45,3%), cambiamenti di peso (31,7%), disturbi del sonno (29,0%), disturbi digestivi (28,5%) e i problemi di sessualità (24,9%) sono stati gli effetti che maggiormente hanno influenzato la QdV e il benessere dei partecipanti.

Qualità di vita (QdV): I partecipanti hanno riportato alcuni fattori che hanno avuto un impatto negativo sulla loro QdV:

- Il 78,3% ha riferito problemi di sonno principalmente dovuti a preoccupazioni e pensieri intrusivi (60,5%), nicturia (28,4%) e dolore/disagio (27,9%).
- Il 77,0% ha avuto problemi di memoria, di concentrazione o nei processi mentali, che hanno interferito con la vita quotidiana.
- Il 55,1% ha ridotto il proprio livello di attività fisica dopo la diagnosi. Ciò, principalmente per la stanchezza e l'affanno.
- Il 49,5% ha riferito difficoltà alimentari, evidenziando bocca secca (21,3%), alterazioni del gusto o dell'olfatto (20,4%) e perdita di appetito (19,7%).
- Il 24,9% ha riferito un grave impatto sui rapporti sessuali. La stanchezza è stata segnalata come la ragione principale del deterioramento della propria vita sessuale (37,1%), seguita da problemi a livello emotivo (36,8%) e cambiamenti corporei (30,1%).

Supporto: La maggior parte dei partecipanti (64,6%) si è dichiarata soddisfatta del supporto ricevuto. Ciononostante, il 52,8% non si sentiva in grado di autogestire i propri sintomi e gli effetti collaterali. Inoltre, solo il 59,7% dei partecipanti considera di aver ricevuto tutte le informazioni richieste (un bel po'/molto). D'altra parte, meno della metà degli intervistati (45,7%) ha riferito sempre sintomi ed effetti collaterali ai propri prestatori di assistenza sanitaria.

Coinvolgimento decisionale e assistenza sanitaria: 1 su 4 segnala coinvolgimento scarso o nullo nelle decisioni riguardanti la propria assistenza sanitaria, e 1 su 5 ritiene che la propria opinione non sia mai stata presa in considerazione o lo sia stata solo raramente. Ciononostante, la maggior parte dei partecipanti si è dichiarata soddisfatta dell'assistenza sanitaria ricevuta: il 68,1% ha riferito un accesso rapido agli specialisti e il 70,9% ha ritenuto il proprio team di assistenza sanitaria in grado di coordinare il loro percorso di malattia. Tuttavia, i risultati del nostro rapporto sottolineano l'urgente necessità di migliorare la comunicazione rispetto alle cure di fine vita. È particolarmente significativo che 1 partecipante su 3 (32,2%) non abbia discusso il fine vita, anche se avrebbe voluto farlo.



RISULTATI: persone che assistono qualcuno con tumore del polmone

Attività quotidiane: L'88,6% dei partecipanti ha riscontrato alcune limitazioni nella vita quotidiana riguardanti il caregiving. Le ragioni principali si riferiscono a preoccupazioni emotive proprie (63,1%), alle necessità di trattamento (54,1%) e alle responsabilità derivanti dal caregiving (49,1%).

Stress: Il 79,4% ha dichiarato di aver passato molto tempo pensando alla malattia e il 65,9% ha riconosciuto che la sua vita era dominata dal trattamento e dai risultati dei test. I temi che contribuiscono allo stress includono la gestione del deterioramento della salute (70,6%) e il supporto emotivo (69,8%) alla persona a cui è stata diagnosticata la malattia.

Cura di sé stessi: I partecipanti hanno sperimentato alcune difficoltà nel trovare un certo equilibrio nelle responsabilità proprie del caregiving:

- L'82,3% ha riferito un certo deterioramento della salute fisica da quando ha iniziato il caregiving. I due problemi fisici che più hanno influito sulla loro vita sono stati i disturbi del sonno (94,7%) e la stanchezza (91,1%).
- Il 53,7% ha ridotto la propria attività fisica, principalmente a causa della propria situazione emotiva (59,5%) e della stanchezza (53,2%).
- Il 51,8% ha dichiarato di non prendersi cura di sé per niente o solo un po'.
- Il 46,2% ritiene di non avere tempo per sé stesso.
- Il 36,9% ha riconosciuto di non essersi presentato a tutte le proprie visite mediche.

Supporto: Il caregiving implica dover far fronte a molte problematiche diverse ed essere coinvolti nel percorso della malattia: offrire supporto emotivo (88,5%), essere presenti durante le visite mediche (83,4%), aiutare nelle decisioni sulla cura e i trattamenti (74,3%) nonché accollarsi i lavori domestici e fare la spesa (73,9%), tra le altre cose. Tuttavia, solo 1 partecipante su 3 (32,5%) si è sentito sostenuto nel suo ruolo di caregiver.

Pochi (11,5%) hanno affermato di aver ricevuto supporto dagli operatori sanitari nel prestare la migliore assistenza possibile alla persona amata. Così, più della metà (56,2%) ha riferito di non aver ricevuto alcun supporto per mantenere e migliorare la propria salute e la propria QdV. La necessità di supporto più frequente è stato il counselling psicologico (51,9%).

Ruolo nelle decisioni sul trattamento: Otto su 10 sono stati direttamente coinvolti nelle decisioni terapeutiche e il 32,2% ha dichiarato di essere il principale responsabile delle decisioni. La comunicazione tra le persone che vivono con il tumore del polmone, i caregiver e il team di assistenza è fondamentale. Ciononostante, il 44,3% dei caregiver ha mantenuto per sé le informazioni mediche per proteggere la persona amata.





Il Fine vita: Per coloro la cui persona amata era deceduta (n=71), le principali difficoltà identificate sono state la gestione dei sintomi delle persone (77,9%), come offrire il miglior sostegno emotivo (76,5%) e come offrire la migliore assistenza (76,5%). Il 40,6% non è soddisfatto delle discussioni che ha avuto con la persona amata sulle decisioni di fine vita.

Per coloro che si occupano ancora attivamente del caregiving (n=127), il 50,0% dei partecipanti ha confermato di aver discusso sull'assistenza nel fine vita con la persona amata. Tuttavia, la metà ha ritenuto di non averne discusso abbastanza e abbiamo individuato un ulteriore 9,5% che non ha parlato di fine vita, anche se avrebbe voluto farlo.

Un invito ad agire

- **Garantire l'accesso a supporti per aiutare a far fronte all'impatto provocato dal tumore del polmone e del trattamento.**
- **Sviluppare dei piani di assistenza e dei programmi educativi con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone colpite da tumore del polmone.**
- **Sviluppare una migliore comunicazione tra persone colpite da tumore del polmone ed operatori sanitari.**
- **Aumentare la consapevolezza e sviluppare un supporto alla comunicazione riguardo alle cure di fine vita.**

Rapporto completo

Accesso al 6° Rapporto LuCE completo:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch: