

· 2022 ·

7° Rapporto LuCE sul tumore del polmone

Criticità nel percorso di cura e preferenze delle
persone con tumore ai polmoni in Europa

In collaborazione con:



· Sommario ·

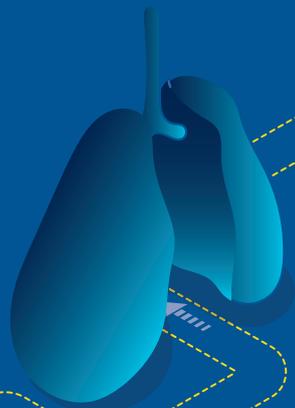
| Background

Lung Cancer Europe (LuCE) è un'organizzazione ombrello senza scopo di lucro fondata nel 2013 per offrire una piattaforma alle associazioni e alle reti che dedicano la propria attività alla tutela dei pazienti affetti da tumore ai polmoni in Europa. LuCE promuove un approccio multidisciplinare incentrato sulla persona, nell'ambito delle prestazioni di assistenza in tutto il percorso di malattia.

Questo rapporto, dal titolo "Criticità nel percorso di cura e preferenze delle persone affette da tumore ai polmoni in Europa", è un'analisi descrittiva che esplora le esperienze e le raccomandazioni delle persone affette da tumore ai polmoni, dalla comparsa della malattia alla diagnosi, al trattamento e al follow-up. I dati sono stati raccolti attraverso un questionario online autocompilato aperto a persone con tumore ai polmoni che vivono nella regione europea dell'OMS.

| Partecipanti al sondaggio

Il sondaggio è stato completato da 991 partecipanti in 25 Paesi europei. La maggior parte era di sesso femminile (70,3%), compresa nella fascia d'età 55-64 (39,4%). Il 75,2% ha ricevuto una diagnosi di "carcinoma polmonare non a piccole cellule - adenocarcinoma", il 54,4% ha ricevuto una diagnosi di stadio IV e il 57,7% ha confermato la presenza nel proprio tumore a un marcatore molecolare.



Risultati

Percorso diagnostico

Un numero considerevole di partecipanti ha riscontrato ritardi significativi tra i primi indizi e sospetti di cancro ai polmoni fino alla diagnosi della malattia e all'inizio della cura.

- Il 40,3% ha atteso più di un mese dalla comparsa dei primi sintomi prima di rivolgersi al medico
- 1 partecipante su 5 ha dovuto aspettare più di un mese per ottenere un appuntamento con l'assistenza primaria
- Il 27,3% ha aspettato più di un mese dopo il primo consulto medico, prima di recarsi da uno specialista pneumologo
- Il 28,2% ha dichiarato di aver atteso più di un mese dopo il primo consulto con uno specialista per ottenere la diagnosi di tumore ai polmoni
- Il 43,2% non ha iniziato alcuna cura entro il primo mese dalla diagnosi

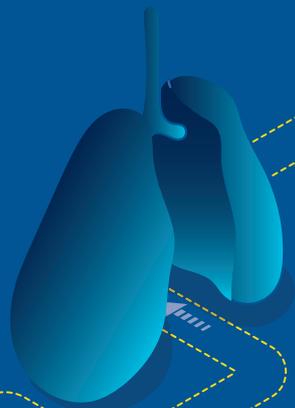
Secondo i partecipanti al sondaggio, la misura che potrebbe aiutare maggiormente a ottenere una diagnosi precoce del tumore ai polmoni è l'implementazione di programmi di screening (64,0%). Inoltre, più di 1 intervistato su 3 ha sottolineato la necessità di migliorare la formazione dei medici di base per il riconoscimento precoce della malattia e l'importanza di ridurre i tempi di attesa nel percorso diagnostico.

Le misure prioritarie per migliorare l'esperienza del percorso diagnostico sono: servizi di assistenza rapida che riducano i tempi di attesa (83,5%), fornire nomi e numeri di professionisti sanitari da contattare in caso di necessità (73,4%), fornire una tabella e informazioni chiare in merito al processo di diagnosi (72,1%).

La formazione sugli effetti collaterali e sulle complicanze è considerata la misura più importante nel periodo di tempo che intercorre tra la diagnosi e la cura (l'80,1% la considera una priorità elevata).

Percorso di cura

I partecipanti hanno segnalato tre tipi principali di informazioni che potrebbero essere utili nella scelta delle cure alle quali sottoporsi: le opzioni terapeutiche disponibili (79,3%), i benefici e i rischi di ciascuna opzione terapeutica (73,8%) e i potenziali effetti collaterali e rischi (69,8%).



Risultati

Ricevere informazioni comprensibili è fondamentale per prendere una decisione sulle cure alle quali sottoporsi. Tuttavia, solo il 52,7% dei partecipanti ha confermato di aver ricevuto e compreso tutte le informazioni necessarie prima di firmare il documento del consenso informato. Un numero significativo di partecipanti ha dichiarato di non avere ricevuto informazioni sufficienti prima di iniziare la cura, soprattutto nel caso della farmacoterapia (cioè, terapia mirata).

La metà dei partecipanti ha suggerito l'uso di parole e termini comuni (56,0%) e il beneficio di poter parlare con il proprio specialista (51,1%) per comprendere meglio il documento di consenso informato e migliorare il processo decisionale relativo alla cura.

La principale priorità segnalata durante il percorso di cura è stata quella di migliorare il supporto per la gestione degli effetti collaterali (in particolare la gestione del dolore), attraverso il rinvio a professionisti sanitari alleati, l'educazione alla gestione autonoma e il miglioramento dell'accessibilità al team medico e infermieristico.

Terapia di supporto

La terapia di supporto è un elemento chiave di un percorso di cura ottimale. Ciononostante, il 35,4% dei partecipanti ha affermato che le proprie esigenze non sono state sufficientemente soddisfatte dal team sanitario. Alla domanda su quali fossero le sfere della vita trascurate dal team sanitario, i partecipanti hanno indicato la sfera emotiva (52,5%), fisica (39,7%) e sociale (31,3%), come bisogni disattesi.

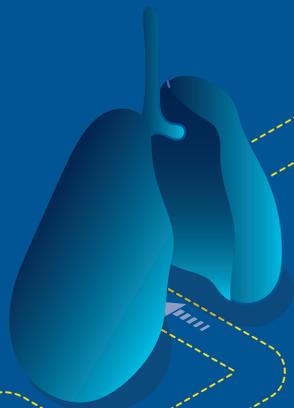
I partecipanti si sono trovati d'accordo sul fatto che gli operatori sanitari non dovrebbero aspettare che le persone segnalino esplicitamente i loro bisogni prima di informarle sui servizi di supporto disponibili. Secondo 3 partecipanti su 4 (74,9%), il personale sanitario dovrebbe informare le persone sui servizi di supporto prima di iniziare una cura.

L'accessibilità è un fattore importante nel percorso di cura. La metà degli intervistati avrebbe preferito ottenere informazioni dal team sanitario per telefono in situazioni non urgenti, seguite da un appuntamento di persona nel giro di 1-3 giorni (23,2%).

La comunicazione tra le persone affette da tumore ai polmoni e gli operatori sanitari è fondamentale per una buona terapia di supporto durante le fasi della malattia, ma un numero considerevole di partecipanti ha dichiarato di aver avvertito la mancanza di informazioni e orientamento. Il tipo di informazioni di cui hanno sentito maggiormente la mancanza riguardava gli studi clinici (48,2%), seguito da aspetti emotivi e sociali (40,3%) e dalla pianificazione adeguata delle cure (38,6%).

La metà dei partecipanti (49,2%) ha dichiarato di non aver comunicato tutti gli aspetti del proprio stato di salute al personale sanitario. L'accesso a consulti infermieristici specializzati sul tumore (44,1%), consulti medici più lunghi (43,9%) e un contatto di riferimento (43,5%) sono state indicate come le misure principali per migliorare la comunicazione tra le persone affette da tumore ai polmoni e gli operatori sanitari.





UN INVITO AD AGIRE

- Implementare percorsi rapidi di accesso, consultazione per ridurre il tempo che intercorre tra la diagnosi e la cura delle persone con sospetto tumore ai polmoni
- Sviluppare programmi di screening mirati per favorire la diagnosi precoce del tumore ai polmoni
- Fornire maggiori informazioni alle persone affette da tumore ai polmoni per consentire loro di prendere decisioni condivise e migliorare la loro qualità di vita

**RAPPORTO
COMPLETA**

Il 7° Rapporto LuCE completo è disponibile su:
www.lungcancereurope.eu

Contatti