



Dare potere alle voci: conoscenza e processo decisionale tra le persone colpite dal tumore al polmone in Europa

· Sintesi ·



Descrizione e metodologia

Questo rapporto è un'analisi descrittiva della ricerca che ha esplorato il livello di informazione, conoscenza e coinvolgimento decisionale tra le persone affette da tumore del polmone in Europa. I dati sono stati raccolti attraverso un sondaggio online autocompilato (attivo dal 24 maggio al 7 luglio 2024) e completato da 2.040 partecipanti (1.432 pazienti e 608 caregiver) provenienti da 34 Paesi della regione europea dell'OMS.



Risultati

Conoscenze sulla malattia

Prima della diagnosi, il 55,3% dei pazienti non sapeva di essere a rischio di sviluppare la malattia (*per niente/un po'*). Allo stesso modo, il 58,3% dei caregiver non era consapevole che il proprio caro fosse a rischio di sviluppare un tumore del polmone.

Mentre l'82,8% di tutti i partecipanti ha riconosciuto il fumo come fattore di rischio, solo una minoranza è a conoscenza di altri fattori di rischio, come il radon (17,1%), le radiazioni (21,5%), l'amianto (34,8%) e gli inquinanti ambientali (38,5%).

I possibili sintomi di questo tumore erano in gran parte sconosciuti alle persone colpite dalla malattia prima di ricevere la diagnosi. Il 65,1% ha ritardato la richiesta di un parere medico dopo aver avuto i sintomi, 4 persone su 10 attribuiscono questo fatto al mancato riconoscimento dei sintomi associati al tumore (46,5%) o al fatto di averli attribuiti erroneamente ad altro (42,9%).

Un quarto dei partecipanti ha ammesso di avere una scarsa conoscenza della malattia (28,8%), di non essere a conoscenza dei biomarcatori (22,2%) o di non comprendere appieno la prognosi (24,2%).

Accesso alle informazioni

La maggior parte dei partecipanti (89,2%) ritiene che l'informazione sia estremamente importante. Tuttavia, il 40,2% non ha ricevuto informazioni sufficienti e il 28,9% ha dichiarato di non aver compreso appieno le informazioni ricevute. I principali

ostacoli citati sono state le difficoltà nell'elaborazione delle informazioni (39,0%), le informazioni insufficienti (32,9%) e le informazioni poco chiare (32,5%).

Le richieste di informazione più frequentemente identificate sono legate agli effetti collaterali (38,5%), seguite dalla consulenza psicologica (36,8%).

Un terzo non ha valutato positivamente la comunicazione con il proprio team sanitario, citando il tempo limitato per la consultazione (50,9%) e le scarse capacità di comunicazione (41,7%). 9 persone su 10 hanno cercato informazioni sulla salute al di fuori del sistema sanitario, ma 1 su 4 non ha trovato informazioni o le ha trovate imprecise.

Processo decisionale condiviso

Quasi tutti i partecipanti ritengono che le loro opinioni debbano essere prese in considerazione nel processo decisionale (98,0% dei pazienti e 91,5% dei caregiver). Tuttavia, solo il 49,3% ha dichiarato di essere fortemente coinvolto in questo processo e solo il 55,9% ritiene che la propria opinione sia stata presa in considerazione. Il 59,5% non ha valutato positivamente il proprio coinvolgimento nel processo decisionale

Le informazioni complesse (49,2%) sono state identificate come il principale ostacolo a una partecipazione significativa al processo decisionale, seguite da una scarsa comunicazione con il proprio team sanitario (37,6%). Il fattore principale nella decisione del trattamento sono state le raccomandazioni del medico (76,9%).



Invito all'azione

- Aumentare la consapevolezza sul tumore del polmone e sulla diagnosi precoce e sostenere gli sforzi di riduzione del rischio.
- Consentire un processo decisionale condiviso per migliorare la qualità della vita.

In collaborazione in Italia con:



Accedi al 9° Rapporto LuCE completo
www.lungcancereurope.eu

