

9<sup>o</sup>

## Rapporto LuCE sul tumore del polmone



### Dare voce ai pazienti:

Conoscenza e processo decisionale tra le  
persone colpite da tumore al polmone in Italia

Un'iniziativa di:   
Lung Cancer Europe

In collaborazione con:

  
IPOP  
INSIEME PER I PAZIENTI  
DI ONCOLOGIA POLMONARE

  
WALCE  
Italian Agency Lung Cancer in Europe

**A cura di:**

Lung Cancer Europe (LuCE)

**Con il supporto di:**

Associazione Insieme per i pazienti di Oncologia Polmonare IPOPOP ONLUS  
e Women Against Lung Cancer in Europe APS (Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa)

**Coordinato da:**

Fundación MÁS QUE IDEAS (Spagna)

**Concept e design grafico:**

Barcia Studio: [barciastudio.com](http://barciastudio.com)

**Data di pubblicazione:**

Maggio 2025

**Licenza Creative Commons:**

Attribution-NonCommercial-ShareAlike  
4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



[info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu)

# INDICE DEI CONTENUTI:

**PAGINA 04** · INTRODUZIONE

**PAGINA 05** · DESCRIZIONE DEL PROGETTO E METODOLOGIA

**PAGINA 07** · RISULTATI

**PAGINA 15** · INVITO ALL' AZIONE

**PAGINA 16** · CHI SIAMO



## INTRODUZIONE

Negli ultimi anni, Lung Cancer Europe (LuCE) ha fornito una panoramica delle sfide che le persone che vivono in Europa con una diagnosi di tumore del polmone devono affrontare. Nel suo 9° rapporto, LuCE si è concentrata sull'importanza dell'educazione e del processo decisionale condiviso, ambiti in cui riteniamo vi possa essere significativo margine di miglioramento.

Porre l'individuo al centro del processo di cura è fondamentale. Se le persone colpite dal tumore del polmone hanno la possibilità di partecipare attivamente alla gestione della propria malattia, sono nella posizione migliore per comprendere cosa sia più efficace per loro. Grazie a informazioni adeguate possono prendere decisioni più consapevoli sulle opzioni di trattamento e assicurarsi che queste siano in linea con i loro obiettivi terapeutici. Alcuni risultati chiave del nostro rapporto evidenziano diverse aree di rilevanza, come la comunicazione con gli operatori sanitari e la complessità delle informazioni mediche.

La necessità di migliorare l'accesso alle informazioni durante l'intero percorso di malattia rimane essenziale. I partecipanti italiani hanno segnalato notevoli difficoltà nell'ottenere e comprendere le informazioni, e alcuni hanno espresso una scarsa conoscenza della malattia.

Il presente rapporto evidenzia che la maggior parte dei pazienti con questo tumore desidera che le proprie opinioni vengano tenute in considerazione dagli operatori sanitari; tuttavia, alcune ritengono che i loro punti di vista non siano adeguatamente valorizzati. È necessario colmare questa lacuna. I medici devono spiegare chiaramente le motivazioni alla base delle scelte terapeutiche, anche se ciò richiede più tempo. È inoltre importante documentare le opzioni terapeutiche disponibili, affinché i pazienti possano collaborare con i propri medici per decidere il miglior piano terapeutico, considerando fattori quali effetti collaterali, tossicità dei farmaci ed equilibrio tra qualità e durata della vita.



## DESCRIZIONE DEL PROGETTO E METODOLOGIA



### DESCRIZIONE:

Questo rapporto è un'analisi descrittiva della ricerca fatta per esplorare il livello di informazione, conoscenza e coinvolgimento decisionale tra le persone colpite da tumore del polmone in Europa. Lo scopo del presente rapporto è quello di comprendere più a fondo le loro preferenze e necessità e di esplorare le misure che potrebbero essere adottate per supportare meglio le persone colpite da questa malattia. Questo progetto fa parte di un più ampio 9° Rapporto LuCE "Dare voce ai pazienti : conoscenza e processo decisionale tra le persone colpite da tumore del polmone in Europa".



Il rapporto completo è disponibile qui:  
[www.lungancereurope.eu](http://www.lungancereurope.eu).



### METODOLOGIA:

Le persone colpite da tumore del polmone nella Regione europea dell'OMS hanno compilato autonomamente un sondaggio online anonimo, senza domande relative a dati personali, che è rimasto aperto dal 24 maggio al 7 luglio 2024.

Il presente Rapporto nazionale contiene i risultati raccolti da 140 partecipanti, che rappresentano il 6,8% del numero totale di partecipanti al 9° Rapporto LuCE<sup>1</sup>. Tutte le figure contenute nel presente rapporto confrontano i dati raccolti in Italia con la media di quelli raccolti in Europa.

<sup>1</sup>140 risposte dall'Italia / 2.044 risposte dalla Regione europea dell'OMS (incluse le risposte italiane)

## Panoramica delle caratteristiche dei partecipanti italiani:



**74,3%** Persone con diagnosi di tumore del polmone (104)

**25,7%** Caregiver (36)



**82,1%** Carcinoma polmonare non a piccole cellule (adenocarcinoma) (115)



**70,7%** Donna (99)

**29,3%** Uomo (41)



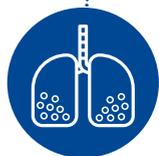
**43,2%** ALK (60)

**22,3%** EGFR (31)



**31,4%** 55-64 anni di età (44)

**22,9%** 45-54 anni di età (32)



**55%** Stadio 4 (77)

**21,4%** Stadio 3 (30)



**47,9%** Laurea breve o magistrale (67)

**44,3%** Istruzione secondaria superiore/ post-secondaria (62)



**56,8%** Ospedale di terzo livello (79)

**30,2%** Ospedale di secondo livello (42)

## RISULTATI

*La maggior parte dei partecipanti italiani ha dichiarato che le informazioni sul tumore del polmone sono molto importanti, ma quasi la metà non ha ricevuto tutte quelle di cui aveva bisogno.*

Le informazioni sulla malattia rappresentano un elemento chiave per una migliore qualità della vita. I risultati della nostra ricerca mostrano l'elevato interesse delle persone colpite dalla malattia ad avere accesso a informazioni mediche e sanitarie. La maggioranza dei partecipanti italiani (91,3%) ritiene tali informazioni estremamente importanti. Tuttavia, hanno riferito di aver incontrato notevoli ostacoli nell'ottenere informazioni e partecipare attivamente alla gestione della propria malattia.

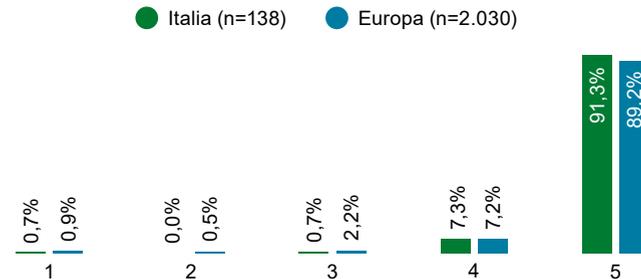
Il 45,2% dei partecipanti ha evidenziato di non aver ricevuto informazioni sufficienti sulla diagnosi, sul trattamento e sull'assistenza. La percentuale di persone colpite dal tumore del polmone in Italia, che hanno riferito di aver ricevuto tutte le informazioni necessarie è risultata simile alla media europea (54,8% vs. 59,8%). Di seguito alcune evidenze emerse dalla risposte dei partecipanti al sondaggio

*Sarebbe opportuno ricevere. Per rendere consapevoli i pazienti sarebbe opportuno ricevere più informazioni*

*A pazienti e caregivers piacerebbe ricevere informazioni più dettagliate e spiegate meglio, e che ci sia una maggiore capacità di ascolto da parte dei medici*

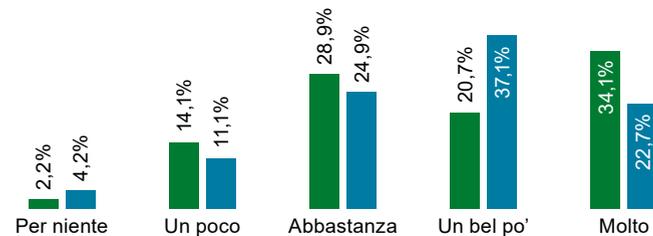
### Quanto è importante per Lei avere accesso a informazioni sulla sua malattia?

Assegni un voto da 1 a 5, dove 1 significa "per niente importante" e 5 "estremamente importante".



### Ha ricevuto tutte le informazioni di cui ha o ha avuto bisogno su diagnosi, trattamento e assistenza?

● Italia (n=135) ● Europa (n=1.909)



*Purtroppo in mancanza di informazione e di medici con competenza sul tumore del polmone si perdono mesi prima di arrivare a una diagnosi precisa*

Il percorso diagnostico può essere un momento emotivamente intenso per le persone colpite da tumore del polmone. Nei momenti difficili, ricevere informazioni ed empatia è cruciale a livello fisico e psicologico per la diagnosi e il trattamento.

Circa il 50-60% dei partecipanti ha ricevuto informazioni diagnostiche complete e ha avuto un buon accesso al proprio team di cura durante l'intero percorso diagnostico. I nostri dati mostrano che quasi la metà delle persone ha riferito di non avere informazioni sufficienti o di non avere accesso al team di cura.

*Circa la metà dei partecipanti italiani ha dichiarato di non avere ricevuto informazioni sufficienti sul percorso diagnostico.*

### Selezioni l'opzione che meglio descrive la sua esperienza in merito alle informazioni ricevute durante il percorso diagnostico.

Italia (n=140) vs. Europa (n=2,036)

	Per niente / Poco	Abbastanza	Un bel po' / Molto
Abbiamo ricevuto informazioni sulle fasi successive del percorso diagnostico	12,8%	34,3%	52,9%
	17,4%	26,7%	56,0%
Abbiamo ricevuto informazioni sulle procedure relative ai test diagnostici	12,9%	36,0%	51,1%
	21,4%	26,1%	52,4%
Siamo stati informati sull'importanza dei risultati	11,5%	28,8%	59,7%
	17,5%	23,9%	58,6%
Abbiamo avuto un accesso adeguato al team di cura durante il processo diagnostico	12,2%	30,9%	56,9%
	20,4%	24,3%	55,3%
Abbiamo avuto l'opportunità di ricevere risposte alle nostre domande sul processo diagnostico	12,2%	31,4%	56,4%
	19,6%	23,8%	56,6%

*Quattro partecipanti italiani su dieci hanno dichiarato di avere difficoltà a comprendere le informazioni ricevute.*

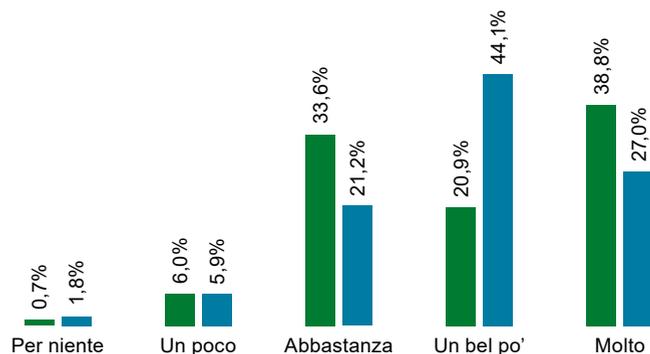
*Un partecipante italiano su quattro non ha un buon livello di conoscenza della propria malattia.*

La nostra ricerca identifica le difficoltà di comprensione delle informazioni ricevute durante il decorso della malattia. Il 40,3% dei partecipanti italiani ha dichiarato di non aver compreso appieno le informazioni ricevute su diagnosi, trattamento e assistenza. Solo il 38,8% dei partecipanti ha dichiarato di aver compreso tutte le informazioni ricevute.

I nostri dati suggeriscono che il livello di conoscenza del tumore del polmone tra le persone colpite dalla malattia in Italia è leggermente superiore alla media europea. La maggior parte dei partecipanti italiani (72,1%) ha dichiarato di avere una buona conoscenza della malattia. Tuttavia, una persona su 4 dichiara di non avere un buon livello di conoscenza della propria malattia.

### Ha compreso le informazioni ricevute su diagnosi, trattamento e assistenza?

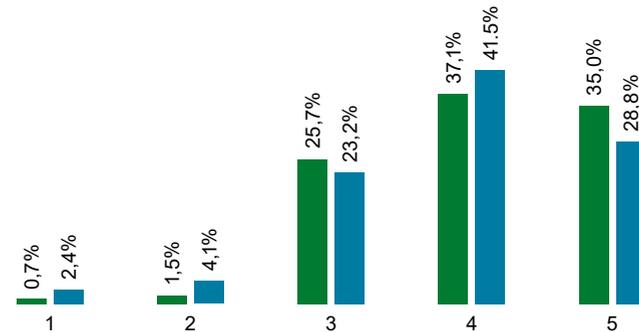
● Italia (n=134) ● Europa (n=1.908)



### Come giudica il livello di conoscenza della sua malattia?

Assegna un voto da 1 a 5, dove 1 significa "conoscenza molto limitata" e 5 "piena conoscenza"

● Italia (n=140) ● Europa (n=2.033)

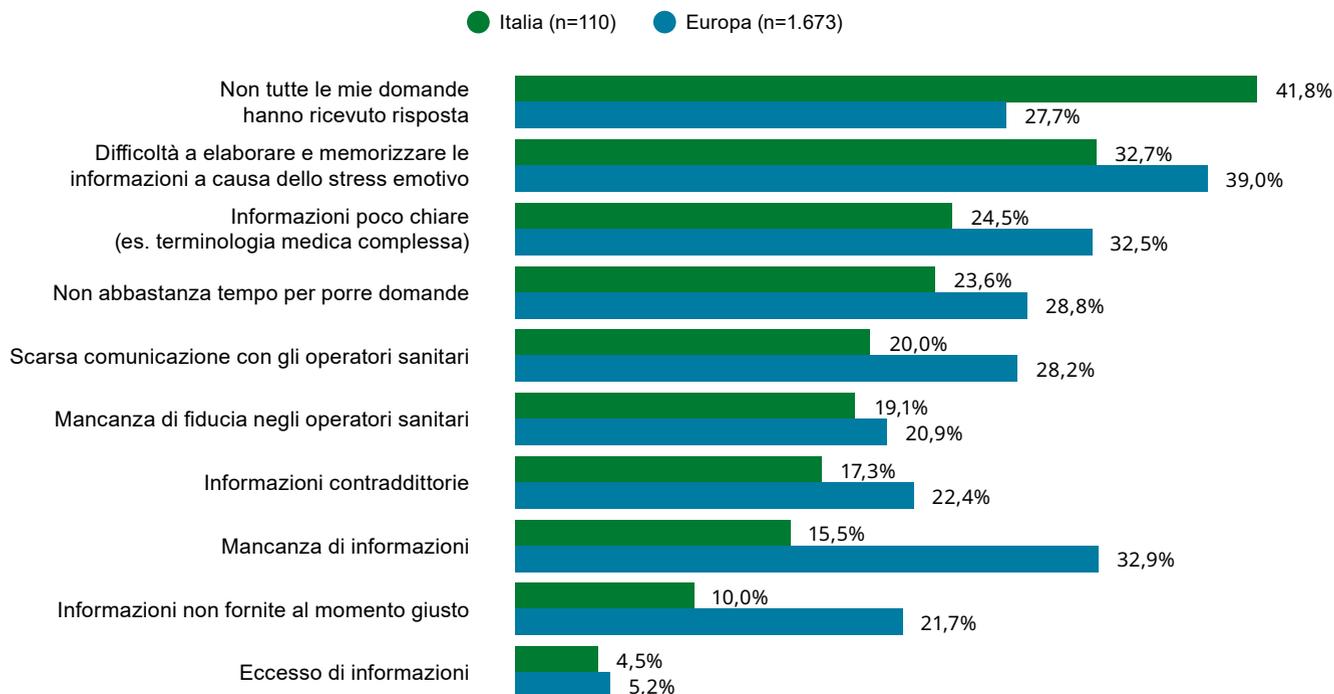


I partecipanti italiani hanno segnalato meno ostacoli all'informazione e alla comunicazione rispetto alla media europea. Il 41,8% ha dichiarato che non tutte le loro domande hanno ricevuto risposta, e il 32,7% ha riferito di avere difficoltà a elaborare e trattenere le informazioni.

*4 partecipanti italiani su 10 hanno dichiarato che non tutte le loro domande hanno ricevuto risposta.*

Un numero significativo di partecipanti italiani ha evidenziato altri problemi specifici legati alla comunicazione con gli operatori sanitari: informazioni poco chiare (24,5%), poco tempo per porre domande (23,6%) e scarsa comunicazione con gli operatori sanitari (20%). È significativo che il 15,5% dei partecipanti italiani abbia segnalato una mancanza di informazioni, rispetto al 32,9% a livello europeo.

#### Ha mai vissuto una delle seguenti situazioni durante il decorso della Sua malattia?



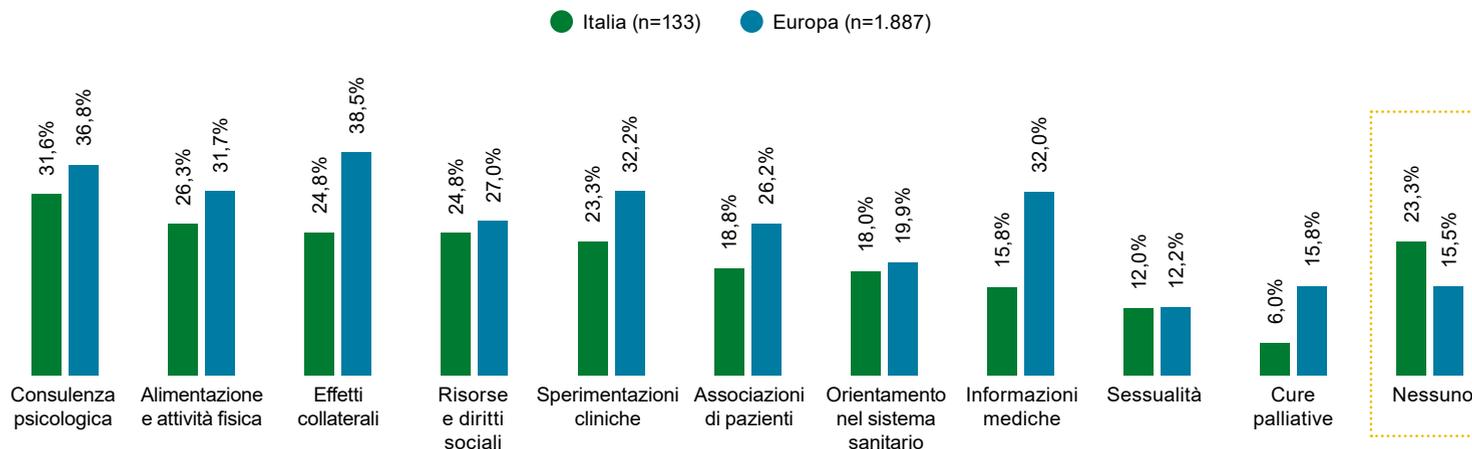
*La consulenza psicologica è stata segnalata come la principale esigenza assistenza dai partecipanti italiani.*

L'informazione e l'assistenza durante il percorso di malattia sono fondamentali per una cura e un benessere adeguati. Tuttavia, il 76,7% degli intervistati italiani colpiti dal tumore del polmone ha riferito di non ricevere alcuna forma di assistenza o informazione. Le lacune informative segnalate con maggiore frequenza riguardano la consulenza psicologica (31,6%), o di assistenza e l'alimentazione e l'esercizio fisico (26,3%) e gli effetti collaterali (24,8%).

*“ Mi è mancata una conoscenza maggiore delle possibilità terapeutiche e degli esami diagnostici.*

*“ Le persone colpite da tumore del polmone necessitano di costante rapporto con il team di medici e operatori sanitari, specie se facenti parte di una struttura oncologica che garantisce un'assistenza continua.*

### Dopo la diagnosi, che tipo di informazioni/assistenza le è mancata?



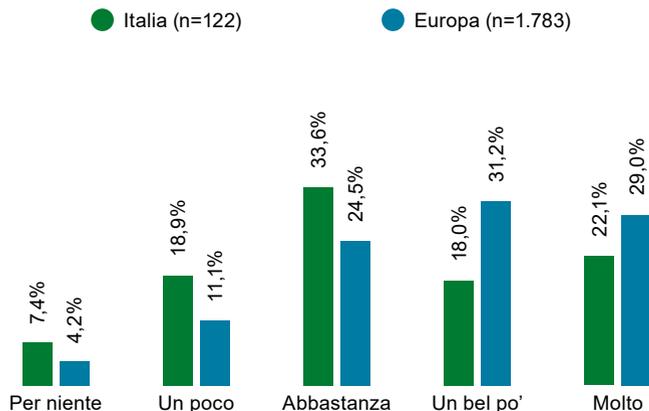
I medici hanno tradizionalmente assunto la responsabilità decisionale. Tuttavia, si sta ponendo sempre più l'accento sul processo decisionale condiviso, nel quale le persone affette da una malattia, o i loro cari, sono più attivamente coinvolti nelle decisioni che riguardano il proprio percorso di cura. Questo approccio rispetta l'autonomia del paziente e incoraggia la discussione attiva tra pazienti, caregiver e operatori sanitari.

*La maggior parte dei partecipanti italiani ritiene che le proprie opinioni debbano essere prese in considerazione nel processo decisionale.*

La nostra ricerca è concorde nell'affermare l'importanza del coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni sanitarie. La maggior parte degli intervistati in Italia (92,6%) ritiene che la propria opinione debba essere presa in considerazione nel processo decisionale. Tuttavia, solo il 40,1% degli intervistati italiani ritiene che le proprie opinioni debbano essere "molto" o "un bel po'" recepite nelle conversazioni, rispetto al 60,2% a livello europeo.

La persona alla quale sia stato diagnosticato un tumore del polmone ha il diritto di prendere decisioni sul proprio trattamento e sulla propria assistenza. Pertanto, è importante esaminare le differenze tra pazienti e caregiver. In particolare, il 94,5% delle persone italiane intervistate ritiene che la propria opinione debba essere presa in considerazione, con il 45,1% che lo sostiene fortemente ("molto" o "un bel po'"). D'altra parte, l'87,1% dei caregiver intervistati ritiene che le proprie opinioni debbano essere prese in considerazione nelle discussioni sul trattamento e sull'assistenza, mentre il 61,3% ritiene che la propria voce debba essere presa in considerazione in una qualche misura ("leggermente" o "abbastanza").

**Ritiene che le sue opinioni e preferenze debbano essere prese in considerazione quando si decidono i trattamenti e le cure?**



**Ritiene che le sue opinioni e preferenze debbano essere prese in considerazione quando si decidono i trattamenti e le cure?**

Risposte raccolte in Italia

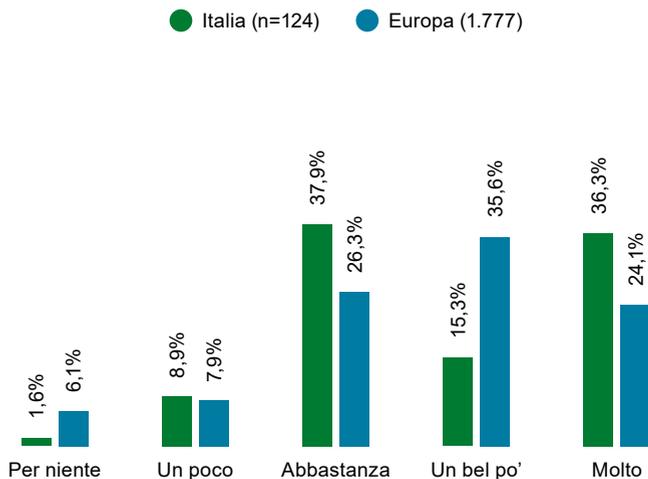
	Paziente	Caregiver
Per niente	5,5%	12,9%
Un poco	15,5%	29,0%
Abbastanza	34,1%	32,3%
Un bel po'	19,8%	12,9%
Molto	25,3%	12,9%

*Sei partecipanti italiani su dieci si sono dichiarati soddisfatti del proprio livello di coinvolgimento nel processo decisionale condiviso, e solo il 51,6% ritiene che il trattamento e l'assistenza siano in linea con le proprie preferenze.*

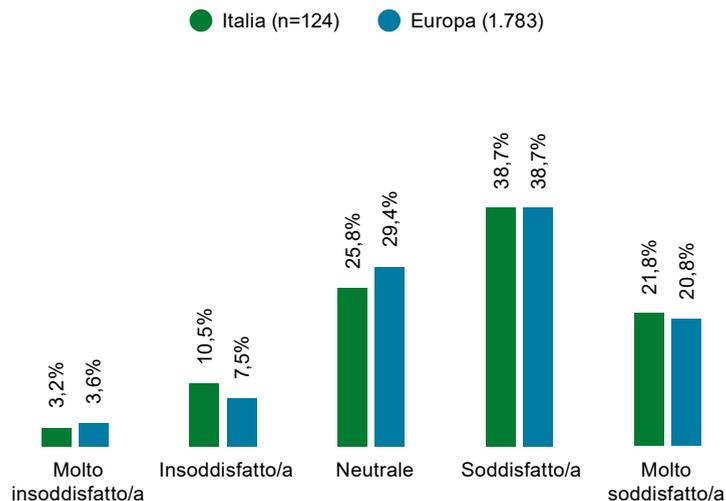
Nonostante l'interesse delle persone colpite da tumore del polmone per il processo decisionale condiviso, i dati presentati in questo rapporto evidenziano un coinvolgimento insufficiente di pazienti e caregiver in tale processo. Di conseguenza, solo il 51,6% dei partecipanti italiani ha ritenuto che il trattamento e il piano di cura fossero *“un bel po’”* o *“molto”* in linea con le preferenze del paziente<sup>2</sup>.

La soddisfazione dei pazienti e dei caregiver è un fattore importante nel percorso di assistenza sanitaria. Di tutti i partecipanti italiani, solo il 60,5% ha valutato positivamente il proprio coinvolgimento nel processo decisionale, una percentuale simile alla media europea (59,5%)<sup>3</sup>.

### Ritiene che il trattamento e l'assistenza siano stati in linea con le sue preferenze personali?<sup>2</sup>



### Quanto è soddisfatto/a del suo livello di coinvolgimento nel processo decisionale relativo al trattamento e all'assistenza?<sup>3</sup>



<sup>2</sup>La domanda per i caregiver era: *“Ritiene che il trattamento si sia svolto in linea con le preferenze personali della persona a lei cara?”*

<sup>3</sup>La domanda per i caregiver chiedeva: *“Risponda a questa domanda in base alla soddisfazione del suo livello di coinvolgimento, e non a quella del paziente”*

*Il principale ostacolo segnalato per la partecipazione al processo decisionale è stato identificato nelle informazioni complesse.*

È fondamentale avere una buona comprensione della malattia e delle varie opzioni terapeutiche e assistenziali per partecipare efficacemente al processo decisionale. Tuttavia, la metà dei partecipanti italiani (48,7%) ha riconosciuto che le informazioni erano troppo difficili da comprendere. Le informazioni complesse sono state identificate come il principale ostacolo a una partecipazione significativa al processo decisionale. La scarsa comunicazione con gli operatori sanitari è stata segnalata come il secondo ostacolo più comune per una partecipazione significativa al processo decisionale. È quindi urgente migliorare le capacità comunicative dei medici e facilitare un dialogo aperto e onesto con i pazienti e i caregiver.

**In base alla sua esperienza, quali sono i principali ostacoli che impediscono una partecipazione significativa ai processi decisionali?**

	Italia (n=115)	Europa (1.701)
Informazioni complesse (difficili da capire)	48,7%	49,2%
Scarsa comunicazione con il team di cura	41,7%	37,6%
Difficoltà emotive nell'affrontare decisioni importanti	30,4%	34,0%
Difficoltà nel trovare fonti di informazione affidabili	21,7%	27,5%
Ostacoli all'accesso di un secondo parere	9,6%	20,0%
Mancanza di fiducia in se stessi nel partecipare al processo decisionale	5,2%	18,8%

“ *La conoscenza è alla base. È necessario informarsi e formarsi.* ”

“ *I dottori sono oberati di lavoro, hanno poco tempo per i pazienti!* ”

“ *Empatia da parte dell'oncologo oltre alla sua competenza nel tumore del polmone, insomma oltre che bravo deve essere anche un buon medico.* ”

“ *Sicuramente l'empatia e la competenza del medico verso il paziente che si tramuta in fiducia e quindi nell'accettazione con serenità dei trattamenti proposti dai sanitari* ”



## INVITO ALL'AZIONE

**I team di cura devono offrire informazioni complete, chiare ed esaurienti sulla malattia, sulla diagnosi, sul trattamento e sui servizi di assistenza disponibili, in base alle preferenze, alle priorità e alle esigenze del singolo individuo.**

Nonostante la maggior parte dei partecipanti consideri le informazioni sulla salute molto importanti, 1 su 4 ha riferito di avere una scarsa conoscenza del tumore del polmone, e 4 su 10 hanno dichiarato di non comprendere le informazioni su diagnosi e trattamenti.

**I medici devono sviluppare e attuare una strategia di comunicazione per incoraggiare e sostenere il processo decisionale condiviso.**

La partecipazione al processo decisionale è valutata positivamente, ma la metà dei partecipanti non ritiene che i trattamenti siano sufficientemente allineati con le proprie preferenze. La complessità delle informazioni e le difficoltà di comunicazione con gli operatori sanitari sono state identificate come i principali ostacoli per un'effettiva partecipazione al processo decisionale.

## CHI SIAMO



Lung Cancer Europe (LuCE) è un'organizzazione no-profit fondata nel 2013 per fornire una piattaforma per le associazioni nazionali di pazienti affetti da tumore del polmone a livello europeo.

LuCE è la voce dei cittadini europei colpiti o a rischio di tumore del polmone. Collaboriamo con i membri nazionali e gli altri soggetti interessati, con l'obiettivo di eliminare lo stigma che pesa sulla malattia e garantire che le persone colpite da questa forma di tumore ricevano le cure necessarie per ottenere i migliori risultati possibili. Diamo ai membri che fanno parte di LuCE la possibilità di garantire una difesa efficace dei diritti dei pazienti affetti da tumore del polmone in tutta Europa.

✉ [info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu)  [www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

### Membri di LuCE in Italia



IPOP ONLUS  
 [www.associazione-ipop.org](http://www.associazione-ipop.org)

IPOP è un'associazione, nata nel 2018, costituita esclusivamente da pazienti e caregivers nata per promuovere e sostenere un processo che porti i pazienti ed i familiari ad assumere un ruolo attivo e responsabile nella gestione della malattia e che garantisca la centralità e la partecipazione degli stessi nei processi decisionali di cura



WALCE  
 [www.womenagainstlungcancer.org](http://www.womenagainstlungcancer.org)

WALCE APS nasce nel 2006. E' un'Associazione di Promozione Sociale dedicata alle persone con tumore del polmone e alle loro famiglie. L'obiettivo di WALCE è offrire un sostegno concreto a chi affronta questa patologia attraverso iniziative di informazione e supporto e di sensibilizzare la popolazione su questa forma di tumore al fine di creare un senso di comunità.



Lung Cancer Europe

**Many Faces, One Voice**

[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

Lung Cancer Europe (LuCE) è la voce dei cittadini europei colpiti o a rischio di tumore del polmone

[info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu)

