

# 5<sup>a</sup> RELAZIONE LuCE SUL TUMORE DEL POLMONE

## Impatto psicologico e sociale del tumore del polmone

### Sommario Esecutivo

#### Background

Lung Cancer Europe (LuCE) è 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 sul paziente, nell'ambito della fornitura di assistenza sanitaria durante tutto il percorso del tumore del polmone.

Questo quinto rapporto è l'analisi di una ricerca sociale descrittiva che esplora le principali questioni emotive e sociali (psicosociali) vissute dalle persone colpite dal tumore del polmone in Europa.

I risultati di questo rapporto sottolineano la necessità di implementare un approccio più amichevole, più accessibile e più olistico ai servizi sanitari e alla fornitura degli stessi.

#### Partecipanti al sondaggio

Il sondaggio è stato completato da 559 persone: 365 persone con tumore del polmone (65,3%) e 194 caregiver (addetti all'assistenza della persona malata) (34,7%) in 17 paesi europei. La maggior parte dei partecipanti è stata di sesso femminile (75,4%) e appartenente alla fascia d'età 55-64 (39,7%). Più della metà degli intervistati proviene dalla Francia (22%), dalla Spagna (11,3%), dalla Danimarca (10,9%) e dall'Italia (10,0%).

L'adenocarcinoma è stata la diagnosi più comune (59,9%), con il 49,2% con diagnosi di malattia in stadio IV. Circa la metà dei malati di tumore del polmone (47,8%) ha dichiarato di aver ricevuto un trattamento, essendo peraltro la loro patologia ancora presente, e poco più di un terzo è stato diagnosticato in un momento compreso tra 1 e 3 anni fa.

Poco più di 1 caregiver su 4 ha partecipato all'assistenza di una persona cara con adenocarcinoma, nella maggior parte dei casi con una diagnosi di stadio IV della malattia (57,2%), negli ultimi 1-3 anni (40,4%). La maggior parte di loro stava assistendo i propri cari che erano stati trattati, ma per i quali la malattia era ancora presente al momento del completamento del presente sondaggio (47,4%).

#### Impatto psicologico

Il 77,2% dei caregiver ed il 52,5% delle persone affette da tumore del polmone hanno dichiarato che il loro benessere emotivo è stato influenzato negativamente "un bel po'/molto". Per entrambi, i sentimenti che hanno inciso maggiormente sulla loro qualità di vita sono stati l'incertezza (62,5%), la tristezza (61,2%), l'ansia (69,6%) e la paura (59,6%).

Le preoccupazioni delle persone affette da tumore del polmone riguardavano l'impatto sulla famiglia e sui parenti, la progressione della malattia e la morte. Le preoccupazioni dei caregiver si sono maggiormente incentrate sulla morte della persona amata, sulla progressione della malattia nonché sul dolore e la sofferenza. Il tasso di depressione diagnosticata è stato molto più alto nei pazienti (18,4%) rispetto ai caregiver (7,8%) intervistati. A mancanza di una diagnosi di depressione, il 20,3% dei caregiver e il 14,3% delle persone con tumore del polmone pensavano di essere depressi.

#### Impatto sulla vita quotidiana

I sintomi e gli effetti collaterali negativi sono alcune delle principali cause che limitano l'impegno nelle attività quotidiane e nel tempo libero. La maggior parte delle persone affette da tumore del polmone ha riportato impedimenti a livello fisico e di ruolo (adempimento delle proprie funzioni), stanchezza, affanno e dolore. Questi sono stati gli effetti collaterali indicati che maggiormente hanno compromesso il benessere.

Circa 4 partecipanti su 10 (38,0%) hanno dichiarato di aver registrato un impatto negativo sulla situazione finanziaria del loro nucleo familiare, con un minor reddito riportato dall'82,1% degli intervistati. Allo stesso tempo, il 38,1% delle persone intervistate ha segnalato anche un impatto negativo sulla situazione lavorativa di qualche membro della

famiglia, principalmente a causa dell'incapacità lavorativa (55,7%), del tempo libero (23,2%) e della necessità di optare per un pensionamento anticipato (21,2%).

Il cancro ai polmoni può anche avere un impatto sulle dinamiche familiari e sulla routine: 7 persone su 10 hanno riconosciuto di aver dovuto apportare dei cambiamenti alla loro vita familiare dopo la diagnosi. Questi cambiamenti si riferiscono principalmente alla routine quotidiana, ad un'interazione sociale e familiare più ridotta, a revisioni di piani e all'adozione di nuove abitudini sane.

### Terapia di supporto

I principali bisogni insoddisfatti segnalati dai partecipanti sono stati i bisogni psicologici (41,4%), il controllo e la gestione dei sintomi (40,7%), l'impatto sulla famiglia (32,5%) nonché la riabilitazione e l'esercizio fisico (30,6%).

Un piccolo numero di intervistati ha riconosciuto di aver avuto accesso a professionisti di supporto per un migliorare la loro qualità di vita. I professionisti più richiesti dalle persone affette da tumore del polmone sono stati nutrizionisti (24,3%), psicologi (20,2%) e fisioterapisti (17,8%). Nel frattempo, i caregiver hanno dichiarato che avrebbero avuto bisogno dell'aiuto di psicologi (41,7%), nutrizionisti (30,4%) e assistenti sociali (23,5%).

Solo un terzo delle persone intervistate (34,9%) ha ricevuto un certo sostegno da parte di un'organizzazione di pazienti o di un'organizzazione non governativa (ONG). Gli elementi che sono risultati più utili per le persone che hanno ricevuto questo tipo di sostegno sono state le informazioni sulla malattia e sui trattamenti, ed il contatto con altre persone colpite dalla malattia. Questo supporto "peer to peer" può avere un impatto positivo sulla qualità della vita. La maggior parte delle persone intervistate si è dichiarata soddisfatta per il sostegno ricevuto dalla famiglia, e questa soddisfazione è stata maggiore tra i pazienti che tra i caregiver.

Per quanto riguarda il livello di soddisfazione per il sostegno ricevuto nel disbrigo delle faccende quotidiane il 61,2% delle persone con tumore del polmone "*non ha ricevuto aiuto/ ha ricevuto aiuto solo ogni tanto*". È stata riportata anche una mancanza di supporto emotivo da parte dei pazienti - il 21,9% ha ritenuto di non aver potuto far conto su nessuno per ricevere detto supporto "*in generale o la maggior parte del tempo*", e solo il 20,3% ha indicato di aver ricevuto supporto "*ogni tanto*". Nel caso dei caregiver, il 22,3% ha considerato di non aver potuto far conto su qualcuno che li aiutasse nelle faccende quotidiane e il 30,9% di non aver potuto far conto su nessuno per un supporto emotivo "*in nessun momento/ solo per brevi periodi*".

### Stigma

Lo stigma associato al tumore del polmone segna in modo severo le persone colpite da questa patologia. Più dell'80% delle persone intervistate hanno dichiarato di essere state interrogate in merito al loro passato come fumatori quando i loro interlocutori sono venuti a conoscenza della diagnosi di tumore del polmone. I partecipanti hanno anche confermato alcuni atteggiamenti e comportamenti stigmatizzanti da parte di altri, come il fatto di considerare la persona responsabile dell'insorgere del tumore del polmone (riferito dal 30,9% dei pazienti e dal 41,2% dei caregiver) o di giudicare negativamente la persona per aver avuto questa malattia (riferito dal 28,2% dei pazienti; 24,0% dei caregiver).

Anche lo stigma interiorizzato è un grosso problema: il 66,8% dei pazienti affermano di aver pensato a volte che il loro comportamento precedente avesse contribuito alla loro diagnosi, e il 52,4% di essersi sentiti in colpa a causa del tumore del polmone, con quasi 2 su 10 che provavano questa sensazione molto spesso. Anche i caregiver hanno sperimentato questo stigma e senso di colpa; il 37,1% ha riconosciuto di provare sensi di colpa.

### Un invito all'azione

- **Offrire servizi psicosociali integrati nel percorso di assistenza del tumore del polmone**  
Migliorare la qualità di vita delle persone colpite dal tumore al polmone offrendo loro l'accesso a servizi psicologici e sociali adeguati durante l'intero percorso di assistenza; affrontare lo stigma attraverso il miglioramento delle capacità di comunicazione.
- **Aumentare la consapevolezza delle organizzazioni di pazienti e delle ONG**  
Incoraggiare i servizi sanitari a segnalare le persone colpite da questa malattia alle organizzazioni di pazienti, alle ONG e ai centri di sostegno; fornire una formazione per aumentare il numero di persone in grado di offrire un sostegno "peer to peer".

Relazione completa

Accedi al 5° Rapporto LuCE “Impatto psicologico e sociale del tumore del polmone” qui disponibile:

<https://www.lungcancereurope.eu/2020/10/15/5th-edition-of-the-luce-report/>