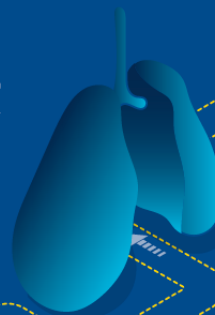


7th LUCE REPORT ON LUNG CANCER



Challenges in the care pathway
and preferences of people with
lung cancer in Europe

2022



Lung Cancer Europe (LuCE) on julkaissut 7. LuCE-raporttinsa:

Euroopassa keuhkosyöpää sairastavien henkilöiden hoitopolulla kokemat haasteet ja näkemykset

Pitkät odotusajat ja tiedonpuute: Hoitopolun tärkeimmät haasteet Euroopassa keuhkosyöpää sairastavien mukaan

- Merkittäviä viiveitä todettiin keuhkosyövän ensimmäisten oireiden ilmaantumisesta taudin diagnosointiin. 84 % kyselyyn vastaajista ehdotti palveluiden nopeaa seurantaan tärkeimmäksi toimenpiteeksi diagnostiikkapolun kokemusten parantamiseksi.
- Keuhkosyövän seulontaohjelmien toteuttaminen todettiin hyödyllisimmäksi toimenpiteeksi taudin varhaisemman diagnoosin saamiseksi (64 %).
- Ainoastaan 53 % vastaajista koki saaneensa ja ymmärtäneensä kaikki tarvitsemansa tiedot ennen hoitoon suostumista.

1. joulukuuta 2022 - Lung Cancer Europe (LuCE) on julkaissut LuCE-raportin 7. painoksen. Kyse on Euroopan keuhkosyöpäpotilasjärjestöjen toteuttamasta vuosittaisesta raportista, jonka tarkoituksena on lisätä tietoisuutta tärkeimmistä keuhkosyöpään sairastuneiden kokemista haasteista.

Raportissa ”Euroopassa keuhkosyöpää sairastavien henkilöiden hoitopolulla kokemat haasteet ja näkemykset” selvitettiin keuhkosyöpään sairastuneiden kokemuksia ja näkemyksiä taudin esiintymisestä diagnoosiin, hoitoon ja seurantaan. Tiedot kerättiin verkkokyselyllä, johon vastasi 991 WHO:n Euroopan alueella keuhkosyöpädiagnoosin saanutta henkilöä.

Anne-Marie Baird, LuCE:n puheenjohtaja kommentoi:

”Raportin tavoitteena oli tunnistaa esteitä ja parannuskohtia keuhkosyövän hoitopolun kehittämiseksi. Vaikka hoidon rakenteessa ja toteutuksessa on eroja Euroopassa, raportin havainnoissa korostuu tarve yksilöllisille malleille, joilla kehitetään ja parannetaan yksilöiden ja heidän terveydenhuollon ammattilaisten välistä vuoropuhelua. Raportissa todetaan myös jatkuva tarve parantaa keuhkosyöpään sairastuneiden hoidon saatavuutta ja toteutusta.”

TULOKSET

LuCE-raportin keskeisiä havaintoja ovat muun muassa seuraavat:

Diagnostiikkapolku

- Suurin osa kyselyyn vastaajista (84 %) piti ensisijaisen tärkeänä palvelujen nopeaa seurantaan odotusaikojen lyhentämiseksi, ja seuraavaksi tärkeimpinä tavoitteina olivat yhteystahon tarjoaminen terveydenhuoltotiimissä (73 %) sekä etenemissuunnitelman tarjoaminen diagnoosiprosessista (72 %).
- Pitkät odotusajat keuhkosityövän diagnostiikassa ovat suurin haaste kaikkialla Euroopassa. Huomattava osa vastaajista odotti yli kuukauden yhteydenottoa lääkäriin ensimmäisten oireiden ilmaantumisesta (40 %), perusterveydenhuollon ajanvarausta (20 %), keuhkosairauksien erikoislääkärin vastaanotolle pääsyä (27,3 %) ja diagnoosin saamista ensimmäisestä erikoislääkärin vastaanotosta (28,2 %).
- Nopeat diagnostiikkapolut lyhentäisivät tätä stressaavaa ajanjaksoa, mutta kyselyyn vastaajien mukaan eniten keuhkosityövän varhaisempaa diagnosointia auttava toimenpide olisi seulontaohjelmien toteuttaminen (64 %).

Anne Marie Baird totesi keuhkosityöpäseulonnasta:

“Matala-annoksinen tietokonetomografiaseulonta (LDCT) on paras vaihtoehto, jolla voidaan toteuttaa vaiheittainen siirtymä taudin diagnosoinnissa. Se voi pelastaa monien läheistemme hengen varhaisemman diagnoosin avulla, ja se tulisi ottaa ensisijaisesti käyttöön Euroopan maissa.”

Hoitopolku

- Yhteistä päätöksentekoa varten tarvitaan kattavaa ja ymmärrettävää tietoa. Kyselyn vastaajat kuitenkin ilmoittivat, että he eivät saaneet riittävästi tietoa ennen hoitoa, erityisesti lääkehoidon yhteydessä: 47 % vastaajista ei saanut tai ymmärtänyt kaikkia tietoja, joita he tarvitsivat asianmukaista yhteistä päätöksentekoa varten.
- Hoitopäätöstä tehtäessä tärkeimmiksi asioiksi ilmoitettiin tiedot saatavilla olevista hoitovaihtoehtoista (79 %), kunkin vaihtoehdon eduista ja haitoista (74 %) sekä mahdollisista sivuvaikutuksista ja riskeistä (70 %). Vastaajat ehdottivat myös ymmärrettävien sanojen käyttöä (56 %) ja keskustelua asiantuntijan kanssa (51 %), jotta lääketieteellistä tietoa voitaisiin ymmärtää paremmin.
- Monialaisen ja laadukkaan integroidun hoidon saatavuus on olennaisen tärkeää, jotta keuhkosityöpään liittyvistä vaikeuksista voidaan selviytyä. Kuitenkin 35 % vastaajista totesi, että terveydenhuoltotiimit eivät huomioi riittävästi sairastuneiden yleisiä tarpeita. Tärkeimmiksi tavoitteiksi ilmoitettiin sivuvaikutusten (erityisesti kivun) hallintaan liittyvän tuen parantaminen, kliinisiä tutkimuksia koskevan tiedon ja ohjauksen lisääminen (48 %) sekä emotionaaliset ja sosiaaliset kysymykset (40 %).
- Keuhkosityöpää sairastavien ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen viestintä on ratkaisevan tärkeää laadukkaan tukihoidon kannalta sairastamisen aikana. Puolet vastaajista (49 %) ei kuitenkaan jakanut kaikkia terveydentilaansa koskevia näkökulmia terveydenhuoltotiimilleen. Viestintäprosessin parantamiseksi ehdotettiin seuraavia

toimenpiteitä: pääsy syöpäsairaanhoitajan vastaanotolle (44 %), pidempi lääkärin vastaanottoaika (44 %) ja keskitetty yhteystaho (44 %).

Lopuksi Anne Marie Baird totesi myös seuraavasti:

“Keuhkosityöpöpotilaat tarvitsevat kattavaa, kokonaisvaltaista ja ymmärrettävää tietoa yhteisen päätöksenteon mahdollistamiseksi. Hyvä viestintä kliinisen tiimin kanssa on ratkaisevassa roolissa, ja yhteistä päätöksentekoa on parannettava huomattavasti, jotta se voidaan toteuttaa todellisissa kohtaamisissa.”

RAPORTTI

Koko raportti ja sen yhteenveto löytyvät täältä: www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE)

Lung Cancer Europe (LuCE) on voittoa tavoittelematon kattojärjestö, joka perustettiin vuonna 2013 tarjoamaan foorumi keuhkosityöpöpotilaiden etujärjestöille ja verkostoille Euroopan tasolla. Visiomme on, että kaikilla keuhkosityöpään sairastuneilla eurooppalaisilla (potilailta, läheisillä ja omaishoitajilla) on yhtäläiset mahdollisuudet saada parasta mahdollista hoitoa, jotta saavutetaan parhaimmat hoitotulokset ja paras mahdollinen elämänlaatu. LuCE tekee yhteistyötä jäsenten ja muiden sidosryhmien kanssa tautiin liittyvän stigman vähentämiseksi ja sen varmistamiseksi, että keuhkosityöpään sairastuneet saavat tarvitsemansa hoidon parhaiden mahdollisten tulosten saavuttamiseksi. Tarjoamme jäsenille tukea vaikuttavaan ja tehokkaaseen keuhkosityöpöpotilaiden edunvalvontaan kaikkialla Euroopassa.

Yhteystiedot: info@lungcancereurope.eu - www.lungcancereurope.eu