

7th LUCE REPORT ON LUNG CANCER

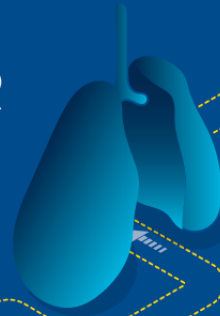


Challenges in the care pathway
and preferences of people with
lung cancer in Europe

2022



Lung Cancer Europe



A Lung Cancer Europe (LuCE) szervezet 7. LuCE jelentése:

A tüdőrákos betegek betegútjával és elvárásaival-kapcsolatos kihívások Európában

Hosszú várakozási idők és tájékoztatás hiánya: Fő nehézségek az ellátás során Európában, a tüdőrákos betegek szerint

- Jelentős késedelmekről számoltak be a tüdőrák első jeleitől a betegség diagnózisának felállításáig. A résztvevők 84%-a a szolgáltatások felgyorsítását nevezte meg a diagnosztikai folyamat javításának legfontosabb intézkedéseként.
- A betegség korai felismeréséhez (64%) leghasznosabb intézkedésnek a tüdőrák szűrővizsgálatok bevezetését jelölték meg.
- Csak a résztvevők 53%-jelölte meg, hogy minden szükséges tájékoztatást megkaptak és megértettek, mielőtt beleegyezésüket adták a kezelésükhöz.

1. december 2022 – A Lung Cancer Europe (LuCE) szervezet elindította a LuCE-jelentés 7. kiadását. A tüdőrákos betegszervezetek által Európa-szerte évente megrendezésre kerülő kezdeményezés célja, hogy felhívják a figyelmet a betegségben szenvedő emberek előtt álló főbb kihívásokra.

„A tüdőrákos betegek ellátási folyamatával és preferenciáival kapcsolatos kihívások Európában” című jelentés a tüdőrákkal diagnosztizált betegek tapasztalatait és ajánlásait vizsgálja a betegség megjelenésétől a diagnózis felállításán át a kezelésig és az után követésig (utókezelésig). Az adatgyűjtés egy önállóan kitölthető online felmérésen keresztül történt, amelyet 991 tüdőrákkal diagnosztizált ember töltött ki a WHO európai régiójában.

Anne-Marie Baird, a LuCE elnöke megjegyzi:

„A jelentés célja volt az akadályok és a javításra szoruló területek azonosítása a tüdőrák ellátási útvonalának hatékonyabbá tétele érdekében. A jelentés megállapításai – még az ellátás struktúrájában és biztosításában meglévő európai különbségek ellenére is – kiemelik az egyének és az egészségügyi szolgáltatók közötti partneri kapcsolatot fejlesztő és javító személyközpontú modellek szükségességét. Rávilágít arra is, hogy folyamatosan javítani kell mind a tüdőrák által érintett emberek ellátáshoz való hozzáférését, mind pedig az ellátást.”

EREDMÉNYEK

A LuCE-jelentés főbb megállapításai a következők:

Diagnosztikai folyamat

- A felmérésben részt vevők többsége (84%) legfontosabbnak tartotta a szolgáltatások felgyorsítását a várakozási idők csökkentésére, ezt követte az egészségügyi ellátó csoporton belüli kapcsolattartó biztosítása (73%) és a diagnosztikai folyamat ütemtervének felajánlása (72%).
- A tüdőrák diagnosztikájában a hosszú várakozási idő az egyik legnagyobb kihívás Európaszerte. A résztvevők jelentős része több mint egy hónapot várt az első tünetek megjelenése után, mire orvoshoz fordult (40%), mire időpontot kapott az alapellátásban (20%), mire tüdőgyógyász szakorvoshoz jutott (27,3%), mire diagnózist kapott a szakorvossal való első konzultációtól számítva (28,2%).
- A gyors diagnosztikai folyamat lerövidítené ezt a nehéz időszakot, ugyanakkor a felmérésben résztvevők szerint a tüdőrák korai diagnosztizálása érdekében a szűrővizsgálatok végzése segítene a legtöbbet (64%).

A tüdőrákszűréssel kapcsolatban Anne Marie Baird kifejtette:

„Az alacsony dózisú CT (LDCT) szűrés bevezetése a legjobb lehetőség arra, hogy a betegség diagnosztizálásában új szakaszba lépjünk. A korai diagnózis révén sok szerettünk életét mentheti meg, és ezt az európai országokban prioritásként kellene bevezetni.”

Kezelési folyamat

- A közös döntéshozatalhoz teljes körű és érthető tájékoztatásra van szükség. A résztvevők azonban a kezelés előtti információhiányról számoltak be, különösen a farmakoterápia esetében: A résztvevők 47%-a nem kapott vagy nem értett meg minden olyan információt, amelyre a megfelelő közös döntés hozatalhoz szüksége lett volna.
- A legfontosabbnak jelzett szempontok kezelésről meghozandó döntésben a következők voltak, - információ a rendelkezésre álló kezelési lehetőségekről (79%), az egyes kezelési lehetőségek előnyei és hátrányai (74%) az esetleges mellékhatások és kockázatok (70%). A résztvevők az orvosi információk jobb megértése érdekében ajánlották a köznyelvi szavak használatát (56%) és a szakemberrel való beszélgetés jelentőségét (51%) is.
- A multidiszciplináris, magas színvonalú integrált ellátáshoz való hozzáférés alapvető fontosságú a tüdőrákkal kapcsolatos nehézségek kezelésében. Ugyanakkor 35% elismerte, hogy az adott egészségügyi ellátó csoport nem foglalkozott kellőképpen az általános szükségleteikkel. A fő prioritások között a mellékhatások kezelésére (különösen a fájdalomcsillapításra) irányuló támogatást, a klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos több információt és útmutatást (48%), valamint az érzelmi és szociális kérdéseket (40%) jelölték meg.
- A tüdőrákos betegek és az egészségügyi szakemberek közötti kommunikáció elengedhetetlen a betegség során nyújtott minőségi támogató ellátáshoz. Ugyanakkor a résztvevők fele (49%) nem osztotta meg egészségügyi állapotának minden aspektusát

az adott egészségügyi ellátó csoporttal. A kommunikációs folyamat javítására a következő intézkedéseket javasolták: konzultáció biztosítása speciálisan rákos betegekkel foglalkozó szakápolókkal (44%), hosszabb orvosi konzultáció (44%) és egy központi kapcsolattartó pont (44%).

Végezetül Anne Marie Baird még megjegyezte:

„A tüdőrákos betegeknek teljes, mindenre kiterjedő és érthető tájékoztatásra van szükségük a közös döntéshozatalhoz. A klinikai csapattal való jó kommunikáció kritikus fontosságú, és sok javulásra van még szükség a valós környezetben történő közös döntéshozatal kialakításáig.”

JELENTÉS

A teljes jelentés és a vezetői összefoglaló elérhető itt: www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE)

A Lung Cancer Europe (LuCE) egy 2013-ban alapított nonprofit ernyőszervezet, amely a tüdőrákos betegek érdekvédelmi egyesületeinek és hálózatainak biztosít platformot európai szinten. Távlati elképzelésünk az, hogy a tüdőrák által érintett valamennyi európai (betegek, családok és gondozók) egyenlő eséllyel férjen hozzá az optimális ellátáshoz, hogy a lehető legjobb eredményeket és a legjobb életminőséget éri el. A LuCE együttműködik a tagokkal és más érdekeltekkel a betegség megbélyegzésének megszüntetése és annak biztosítása érdekében, hogy a tüdőrák által érintettek megkapják a számukra szükséges, lehetőleg legjobb eredményt biztosító ellátást. Lehetőséget adunk tagjainknak az erős, hatékony tüdőrákbeteg érdekvédelemre egész Európában.

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