

# 7<sup>th</sup> LUCE REPORT ON LUNG CANCER

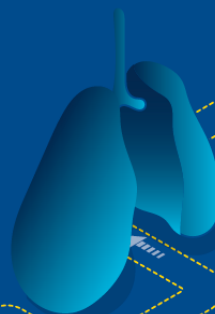


Challenges in the care pathway  
and preferences of people with  
lung cancer in Europe

2022



Lung Cancer Europe



Lung Cancer Europe (LuCE) hebben het 7e LuCe-verslag gepubliceerd:

Uitdagingen in het zorgtraject en de voorkeur van mensen met longkanker in Europa

## Lange wachttijden en gebrek aan informatie: voornaamste uitdagingen in het zorgtraject volgens mensen met longkanker in Europa

- Er werd melding gemaakt van aanzienlijke vertragingen tussen de eerste tekenen van longkanker en de diagnose van de ziekte. 84% van de deelnemers stelde het versnellen van het traject om de diagnose te krijgen voor als maatregel met de hoogste prioriteit om het diagnosetraject te verbeteren.
- De uitvoering van screeningsprogramma's voor longkanker werd aangemerkt als de meest nuttige maatregel om een vroegere diagnose van de ziekte te realiseren (64%).
- Slechts 53% van de deelnemers bevestigde dat zij alle benodigde informatie hadden ontvangen en begrepen voordat zij met hun behandeling instemden.

**1 december 2022** - Lung Cancer Europe (LuCE) heeft de 7e editie van het LuCe-verslag gepubliceerd. Het LuCE-verslag is een jaarlijks initiatief van patiëntenorganisaties voor longkanker met als doel mensen in heel Europa bewust te maken van de grootste uitdagingen waarmee zij door deze ziekte worden geconfronteerd.

Dit verslag met de titel 'Uitdagingen in het zorgtraject en de voorkeur van mensen met longkanker in Europa' is een beschrijvende onderzoeksanalyse die de ervaringen en aanbevelingen onderzoekt van mensen bij wie longkanker is vastgesteld, van ziekteverschijnselen tot diagnose, behandelingen en nazorg. De gegevens werden verzameld door middel van een zelf in te vullen online enquête waaraan mensen met longkanker uit de Europese regio van de WHO konden deelnemen.

Anne-Marie Baird, Voorzitter van LuCE, zegt hierover:

*"Het doel van dit verslag was het identificeren van belemmeringen en verbeterpunten om het zorgtraject voor mensen met longkanker te verbeteren. Zelfs met verschillen in de structuur en verstrekking van zorg in Europa, benadrukken de bevindingen van dit verslag de behoefte aan persoonsgerichte modellen die samenwerking tussen individuen*

*en hun zorgverleners ontwikkelen en verbeteren. Het benadrukt ook de voortdurende behoefte aan verbetering van zowel de toegang tot als de verstrekking van zorg voor mensen die getroffen zijn door longkanker."*

## RESULTATEN

Een aantal van de voornaamste bevindingen van het LuCE-verslag:

### Diagnosetraject

- De meerderheid van de ondervraagde deelnemers (84%) gaf prioriteit aan de behoefte aan een gestroomlijnde dienstverlening om de wachttijden te verkorten, gevolgd door het bieden van één aanspreekpunt binnen het zorgteam (73%) en een uitgewerkt plan van het proces om tot een diagnose te komen(72%).
- De lange wachttijden in het diagnosetraject voor longkanker zijn in heel Europa een groot probleem. Een aanzienlijk aantal deelnemers wachtte meer dan een maand om contact op te nemen met hun arts vanaf het moment dat zij de eerste symptomen kregen (40%), om een afspraak te krijgen in de eerstelijnszorg (20%), om naar een longarts te gaan (27,3%) en om een diagnose te krijgen sinds het eerste consult bij een specialist (28,2%).
- Snelle trajecten om de diagnose te krijgen zouden deze stressvolle periode verkorten, maar volgens de deelnemers is de maatregel die het meest zou bijdragen tot een vroegere diagnose van longkanker het uitvoeren van screeningsprogramma's (64%).

Over de screenings van longkanker zei Anne Marie Baird het volgende:

*"De invoering van Lage Dosis Computertomografie (LDCT) voor screenings is de beste optie om een faseverschuiving te bewerkstelligen in de diagnose van deze ziekte. Het kan het leven van veel van onze dierbaren redden door een vroegere diagnose en zou met prioriteit in de Europese landen moeten worden ingevoerd."*

### Behandelingstraject

- Volledige en begrijpelijke informatie is nodig voor gezamenlijke besluitvorming. De deelnemers meldden echter een gebrek aan informatie vóór de behandeling, vooral wanneer zij farmacotherapie (d.w.z. doelgerichte therapie) kregen: 47% van de deelnemers ontving of begreep niet alle informatie die zij nodig hadden voor een goed overwogen, gezamenlijk besluit.
- Informatie over beschikbare behandelingsopties (79%), voor- en nadelen van elke optie (74%) en mogelijke bijwerkingen en risico's (70%) werden genoemd als de belangrijkste punten om een besluit te kunnen nemen over de behandeling. De deelnemers stelden voor om gewone woorden te gebruiken (56%) en gaven aan een gesprek met een specialist belangrijk te vinden (51%) om medische informatie beter te begrijpen.
- Toegang tot multidisciplinaire en hoogwaardige geïntegreerde zorg is van belang om de problemen in verband met longkanker aan te pakken. 35% erkende echter dat hun algemene behoeften niet voldoende werden aangepakt door het zorgteam. Als belangrijkste prioriteiten werden genoemd: betere ondersteuning bij de behandeling van bijwerkingen (met name pijnbestrijding), meer informatie en begeleiding bij klinisch onderzoek (48%) en emotionele en sociale kwesties (40%).

- Communicatie tussen mensen met longkanker en zorgverleners is cruciaal voor kwalitatief goede ondersteunende zorg tijdens het ziekte-traject. Echter, de helft van de deelnemers (49%) verklaarde niet alle aspecten van hun gezondheidstoestand met hun zorgteam te hebben gedeeld. De volgende maatregelen werden voorgesteld om het communicatieproces te verbeteren: toegang tot een gespecialiseerd verpleegkundig consult bij kanker (44%), een langer medisch consult (44%) en een centraal contactpunt (44%).

Tot slot stelde Anne Marie Baird ook dat:

*"Mensen met longkanker hebben volledige, uitgebreide en begrijpelijke informatie nodig om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken. Een goede communicatie met het klinische team is van cruciaal belang en er is veel verbetering nodig om gedeelde besluitvorming in de echte wereld tot stand te brengen."*

## **VERSLAG**

Het volledige verslag en de samenvatting zijn hier te consulteren: [www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

### **Lung Cancer Europe (LuCE)**

Lung Cancer Europe (LuCE) is een overkoepelende non-profitorganisatie die in 2013 is opgericht om een platform te bieden voor verenigingen en netwerken voor longkankerpatiënten op Europees niveau. Onze visie is dat alle Europeanen (patiënten, gezinnen en verzorgers) die met longkanker te maken krijgen, gelijke toegang krijgen tot optimale zorg, zodat zij verzekerd zijn van de best mogelijke resultaten en levenskwaliteit. LuCE werkt samen met leden en andere belanghebbenden om de ziekte te destigmatiseren en ervoor te zorgen dat mensen met longkanker de zorg krijgen die ze nodig hebben om de best mogelijke resultaten te behalen. Wij stellen onze leden in staat om te zorgen voor een sterke en effectieve belangenbehartiging voor mensen met longkanker in heel Europa.

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