

· 2022 ·

7 LuCE-rapport om lungecancer

Udfordringer i forbindelse med plejeforløb og præferencer hos personer med lungecancer i Europa

I samarbejde med:



Patientforeningen
Lungekræft

· Resumé ·

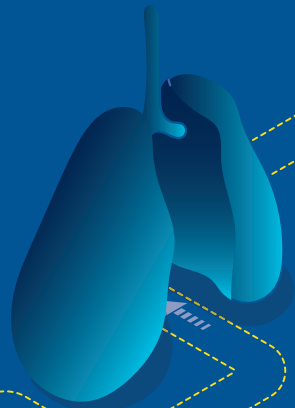
| Baggrund

Lung Cancer Europe (LuCE) er en paraplyorganisation uden gevinst for øje, der blev oprettet i 2013 for at skabe en platform for lungecancerpatientforeninger og netværk på europæisk plan. LuCE fremmer en personcentreret og multidisciplinær indgang til levering af sundhedsydelser på tværs af hele processen for lungecancer.

Denne rapport med titlen "Udfordringer i forbindelse med plejeforløb og præferencer hos personer med lungecancer i Europa" er en beskrivende forskningsanalyse, der undersøger erfaringer og anbefalinger fra personer med lungekræft fra sygdomsforløb til diagnose, behandling og opfølgning. Data blev indhentet gennem selvudfyldte online spørgeskemaer og var åben for personer, der fik stillet diagnosen lungecancer i WHO's europæiske Region.

| Undersøgelsens deltagere

Undersøgelsen blev udfyldt af 991 deltagere i 25 europæiske lande. Majoriteten var kvinder (70,3 %) mellem 55-64 år (39,4 %). I alt 75,2 % var diagnosticeret med "ikke-småcellet lungecancer - adenocarcinoma", 54,4 % havde sygdomsstadie IV, og 57,7 % bekræftede, at deres tumor var positiv for en molekyler markør.



Resultater

Diagnostisk forløb

Et betydeligt antal deltagere oplevede betydelige forsinkelser fra de første tegn på og mistanke om lungecancer til diagnosen af sygdommen og starten af behandlingen.

- 40,3 % ventede mere end en måned fra de oplevede de første symptomer til de kontaktede lægen
- 1 ud af 5 deltagere måtte vente i mere end en måned på at få en tid ved praktiserende læge
- 27,3 % ventede i mere end en måned fra deres første lægekonsultation, til de kunne komme til en lungespecialist
- 28,2 % angav, at de havde ventet mere end en måned fra første konsultation hos en specialist til diagnosen lungecancer
- 43,2 % modtog ikke behandling inden for den første måned efter diagnosen

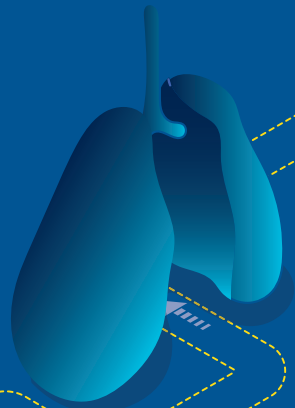
Ifølge deltagerne i undersøgelsen er indførelsen af screeningprogrammer (64,0 %) den foranstaltning, der ville hjælpe bedst til at opnå en tidligere diagnose af lungecancer. Derudover fremhævede mere end hver tredje af de adspurgte personer, at det er nødvendigt at forbedre praktiserende lægers uddannelse med henblik på tidlig opdagelse, og at det er vigtigt at forkorte ventetiderne i det diagnostiske forløb.

De vigtigste prioriterede foranstaltninger til forbedring af oplevelsen i det diagnostiske forløb var: hurtige tjenester, der reducerer ventetiderne (83,5 %), angivelse af et navn fra sundhedsteamet og nummeret på en direkte kontaktperson, hvis der er behov for det (73,4 %), og tilvejebringelse af en køreplan og klare oplysninger om den diagnostiske proces (72,1 %).

Uddannelse om bivirkninger og komplikationer vurderes som den vigtigste foranstaltning i forbindelse med tiden fra diagnose til behandling (80,1 % anser det for at være af høj prioritet).

Behandlingsforløb

Deltagerne angav tre hovedtyper af oplysninger, der kunne hjælpe dem med at træffe deres behandlingsbeslutning: tilgængelige behandlingsmuligheder (79,3 %), fordele og ulemper ved hver enkelt behandlingsmulighed (73,8 %) og potentielle bivirkninger og risici (69,8 %).



Resultater

Det er afgørende at modtage forståelige oplysninger for at kunne træffe en behandlingsbeslutning. Men kun 52,7 % bekræftede, at de havde modtaget og forstået alle de oplysninger, de havde brug for, inden de underskrev det informerede samtykke. Der var et betydeligt antal deltagere, der rapporterede om manglende information forud for behandlingen, især når de modtog farmakobehandling (dvs. målrettet behandling).

Halvdelen af deltagerne foreslog brugen af almindelige ord og udtryk (56,0 %) og værdien af at have en samtale med deres specialist (51,1 %) for bedre at forstå det informerede samtykke og for at forbedre beslutningsprocessen i forbindelse med behandlingen.

Den vigtigste prioritet, der blev rapporteret i løbet af behandlingsforløbet, var at forbedre støtten til håndtering af bivirkninger (især smertebehandling) gennem henvisning til allierede sundhedspersoner, uddannelse i selv at håndtere dem og forbedring af adgangen til læge- og sygeplejeteamet.

Støttende behandling

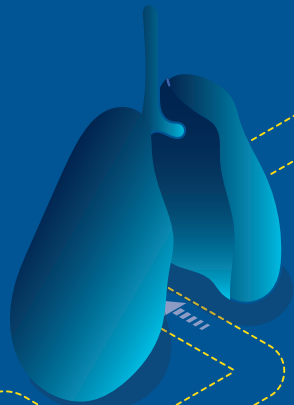
Støttende behandling er en af de vigtigste komponenter i et optimalt behandlingsforløb. Imidlertid erkendte 35,4 %, at deres generelle behov ikke blev dækket tilstrækkeligt af deres sundhedsteam. Da deltagerne blev spurgt om de områder af deres liv, som sundhedsteamene ikke tog sig af, identificerede de følelsesmæssige (52,5 %), fysiske (39,7 %) og sociale (31,3 %) områder som udækkede behov.

Der var enighed blandt deltagerne om, at sundhedspersonalet ikke bør vente, indtil folk udtrykkeligt angiver deres behov, før de informerer dem om de tilgængelige støttetjenester. Ifølge 3 ud af 4 deltagere (74,9 %) bør sundhedsteams informere folk om støttetjenester, inden de påbegynder behandlingen.

Tilgængelighed er en vigtig faktor i plejeforløbet. Halvdelen af deltagerne ville have foretrukket at få oplysninger fra sundhedsteamet pr. telefon i ikke-hastende situationer, efterfulgt af en personlig konsultation inden for 1-3 dage (23,2 %).

Kommunikationen mellem personer med lungecancer og sundhedspersonale er afgørende for god støttende behandling i hele sygdomsforløbet, men et betydeligt antal deltagere angav, at de savnede information og vejledning. Den type information, som de savnede mest, var om kliniske forsøg (48,2 %), efterfulgt af følelsesmæssige og sociale spørgsmål (40,3 %) og avanceret plejeplanlægning (38,6 %)

Halvdelen af deltagerne (49,2 %) erklærede, at de ikke havde delt alle aspekter af deres sundhedstilstand med deres sundhedsteam. Adgang til specialiseret kræftsygeplejerskekonsultation (44,1 %), længere lægekonsultationer (43,9 %) og et centralt kontaktpunkt (43,5 %) blev valgt som de vigtigste foranstaltninger til at forbedre kommunikationen mellem personer med lungecancer og sundhedspersonalet.



OPFORDRING TIL HANDLING

- Indførelse af hurtige henvisningsforløb for at reducere tiden mellem diagnose og behandling for personer med mistanke om lungecancer
- Udvikle målrettede screeningprogrammer for at hjælpe med at stille tidligere diagnoser af lungecancer
- Give mere information til mennesker, der er ramt af lungecancer, for at muliggøre fælles beslutningstagning og forbedre deres livskvalitet

HELE RAPPORTEN

Adgang til hele 7. LuCE-rapporten:
www.lungcancereurope.eu

Kontakt

