

· 2022 ·

7^e LuCe-verslag aangaande Longkanker

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

In samenwerking met:



· Samenvatting ·

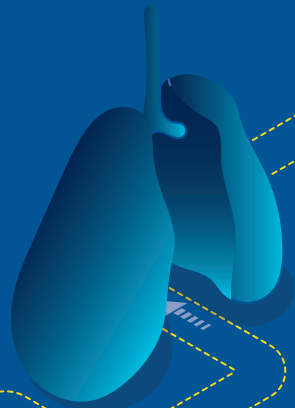
Achtergrond

Lung Cancer Europe (LuCE) is een overkoepelende non-profitorganisatie die in 2013 is opgericht om een platform te bieden voor verenigingen en netwerken voor mensen met longkanker en hun naasten op Europees niveau. LuCE bevordert een persoonsgerichte en multidisciplinaire aanpak van de gezondheidszorg in het hele longkankertraject.

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 ziektepresentatie 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.

Deelnemers aan de enquête

De enquête werd ingevuld door 991 deelnemers uit 25 Europese landen. De meerderheid was vrouwen (70,3%) tussen 55-64 jaar oud (39,4%). 75,2% werd gediagnosticeerd met 'niet-kleincellige longkanker - adenocarcinoom', 54,4% had longkanker stadium IV en 57,7% bevestigde dat hun tumor positief was voor een moleculaire merker.



Resultaten

Diagnosetraject

Een wezenlijk aantal deelnemers ondervond aanzienlijke vertraging vanaf de eerste tekenen en vermoedens van longkanker tot de diagnose van de ziekte en het begin van de behandeling.

- 40,3% wachtte meer dan een maand voor ze contact opnamen met hun arts vanaf het moment dat ze de eerste symptomen ondervonden
- 20% van de deelnemers moest meer dan een maand wachten op een afspraak in de eerstelijnszorg
- 27,3% moesten na hun eerste medische consultatie meer dan een maand wachten tot ze bij een longarts terecht konden
- 28,2% verklaarde dat zij meer dan een maand moesten wachten op de diagnose longkanker na het eerste consult bij een specialist
- 43,2% kreeg geen behandeling binnen de eerste maand na de diagnose

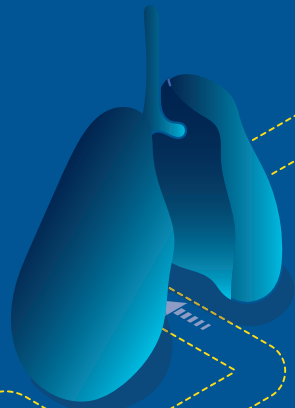
Volgens de deelnemers aan de enquête is de maatregel die het meest zou bijdragen tot een vroegere diagnose van longkanker, het uitvoeren van screeningsprogramma's (64,0%). Daarnaast wees meer dan 1 op de 3 ondervraagden op de noodzaak van betere voorlichting aan huisartsen. Dit met het oog op vroegtijdige herkenning, en op het belang van kortere wachttijden in het diagnostische traject.

De belangrijkste maatregelen om de ervaring in het diagnostische traject te verbeteren waren: het versnellen van de doorlooptijd om de wachttijd te verkorten (83,5%), het verstrekken van een naam van het zorgteam en het nummer van een direct contactpersoon -indien nodig- (73,4%), en het verstrekken van een routekaart en duidelijke informatie over het diagnostische proces (72,1%).

Voorlichting over bijwerkingen en complicaties wordt als de meest belangrijke maatregel in de tijd tussen diagnose en behandeling gezien (80,1% beschouwde dit als een hoge prioriteit).

Behandelingstraject

De deelnemers meldden drie belangrijke soorten informatie die zouden kunnen helpen bij hun besluitvorming over de behandeling: aantal mogelijke behandelingen (79,3%), voor- en nadelen van elke behandelingsmogelijkheid (73,8%) en mogelijke bijwerkingen en risico's (69,8%).



Resultaten

Het ontvangen van begrijpelijke informatie is cruciaal voor het nemen van een besluit over een behandeling. Echter, slechts 52,7% bevestigde dat zij alle benodigde informatie hadden ontvangen en begrepen, voordat zij de toestemmingsverklaring ondertekenden. Een aanzienlijk aantal deelnemers meldde een gebrek aan informatie voorafgaand aan de behandeling, met name bij farmacotherapie (d.w.z. doelgerichte therapie).

De helft van de deelnemers suggereerde het gebruik van gewone woorden en termen (56,0%) en het belang van een gesprek met de specialist (51,1%) om het document met de geïnformeerde toestemming beter te begrijpen en het besluitvormingsproces voor de behandeling te verbeteren.

De belangrijkste prioriteit in het behandelingstraject was het verbeteren van de ondersteuning bij de behandeling van bijwerkingen (met name pijnbestrijding), door doorverwijzing naar andere zorgverleners, voorlichting over zelfbeheer en verbetering van de toegankelijkheid van het medische en verpleegkundige team.

Ondersteunende zorg

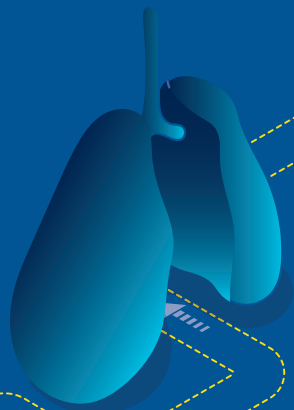
Ondersteunende zorg is een van de belangrijkste onderdelen van een optimaal zorgtraject. 35,4% erkende echter dat hun algemene behoeften niet voldoende werden aangepakt door het zorgteam. Wanneer er werd gevraagd naar de aspecten van hun leven waaraan het zorgteam geen aandacht besteedde, noemden de deelnemers emotionele (52,5%), fysieke (39,7%) en sociale (31,3%) aspecten die niet genoeg werden behandeld.

De deelnemers waren het erover eens dat zorgverleners niet moeten wachten tot mensen duidelijk hun behoeften uiten alvorens hen te informeren over de beschikbare ondersteunende diensten. 3 op de 4 deelnemers (74,9%) stelt dat zorgteams mensen moeten informeren over ondersteunende diensten voordat de behandeling begint.

Toegankelijkheid is een belangrijk aspect in het zorgtraject. De helft van de respondenten zou in niet-spoedeisende situaties liever telefonisch informatie krijgen van het zorgteam, gevolgd door een persoonlijke afspraak binnen 1 tot 3 dagen (23,2%).

Communicatie tussen mensen met longkanker en zorgverleners is cruciaal voor goede ondersteunende zorg tijdens het ziekteproces, maar een aanzienlijk aantal deelnemers gaf aan informatie en begeleiding te missen. Het soort informatie dat zij het meeste misten ging over klinisch onderzoek (48,2%), gevolgd door emotionele en sociale kwesties (40,3%) en advanced care planning. (zorg in de laatste levensfase) (38,6%).

De helft van de deelnemers (49,2%) verklaarde niet alle aspecten van hun gezondheidstoestand met hun zorgteam te hebben gedeeld. Toegang tot gespecialiseerde verpleegkundige consulten voor kanker (44,1%) en langere medische consulten (43,9%), en het hebben van een centraal contactpunt (43,5%) werden gekozen als de belangrijkste maatregelen om de communicatie tussen mensen met longkanker en zorgverleners te verbeteren.



OPROEP TOT ACTIE

- Snelle verwijzingstrajecten implementeren om de tijd tussen diagnose en behandeling voor mensen met een vermoeden van longkanker te verkorten
- Gerichte screeningsprogramma's ontwikkelen om longkanker eerder te kunnen opsporen
- Betere informatie verstrekken aan mensen met longkanker om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken en hun levenskwaliteit te verbeteren

VOLLEDIG VERSLAG

Toegang tot het volledige 7de LuCE-verslag
www.lungcancereurope.eu

Neem contact met ons op

