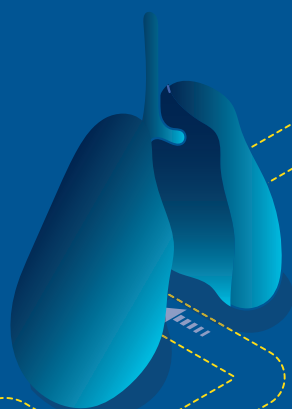




Lung Cancer Europe



· 2022 ·

7 keuhkosityöpää koskeva LuCE-raportti

Euroopassa keuhkosityöpää sairastavien henkilöiden
hoitopolulla kokemat haasteet ja näkemykset

Yhteistyössä:



SUOMEN
SYÖPÄPOTILAAT RY

· Tiivistelmä ·

Tausta

Lung Cancer Europe (LuCE) on voittoa tavoittelematon kattojärjestö, joka perustettiin vuonna 2013 tarjoamaan foorumi keuhkosityöpäpotilaiden etujärjestöille ja verkostoille Euroopassa. LuCE edistää yksilöllistä ja monitieteistä lähestymistapaa terveydenhoidon tarjoamiseen keuhkosityövän eri vaiheissa.

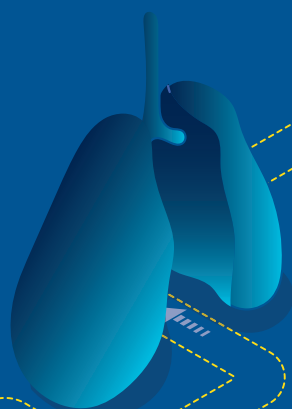
Tämä raportti "Euroopassa keuhkosityöpää sairastavien henkilöiden hoitopolulla kokemat haasteet ja mieltymykset" on kuvaileva tutkimusanalyysi, jossa tarkastellaan keuhkosityöpädiagnoosin saaneiden henkilöiden kokemuksia ja suosituksia taudin ilmenemisestä diagnoosiin, hoitoon ja seurantaan. Tiedot kerättiin verkkokyselyllä, ja se oli avoin kaikille WHO:n Euroopan alueella keuhkosityöpädiagnoosin saaneille.

Kyselyyn vastaajat

Kyselyyn vastasi 991 osallistujaa 25 Euroopan maasta. Suurin osa oli 55–64-vuotiaita (39,4 %) naisia (70,3 %). Yhteensä 75,2 prosentilla potilaista diagnosoitiin "ei-pienisoluihin keuhkosityöpä – adenokarsinoma", 54,4 prosentilla tauti oli vaiheessa IV ja 57,7 prosentilla todettiin, että heidän kasvaimensa oli positiivinen molekyylimarkkerin suhteen.



Lung Cancer Europe



Tulokset

Diagnostiikkapolku

Huomattava osa vastaajista koki merkittäviä viiveitä keuhkosityövän ensimmäisten oireiden ja epäilyjen ilmaantumisesta taudin diagnosointiin ja hoidon aloittamiseen.

- 40,3 prosenttia odotti yli kuukauden ensimmäisistä oireistaan ennen kuin otti yhteyttä lääkäriin
- Yksi viidestä vastaajasta joutui odottamaan perusterveydenhuollon ajanvarausta yli kuukauden
- 27,3 prosenttia odotti yli kuukauden ensimmäisen lääkärin vastaanoton jälkeen ennen kuin pääsi keuhkosairauksien erikoislääkärin vastaanotolle
- 28,2 prosenttia ilmoitti odottaneensa keuhkosityöpädiagnoosin saamista yli kuukauden ensimmäisestä erikoislääkärin vastaanotosta
- 43,2 prosenttia ei saanut hoitoa ensimmäisen diagnoosia seuranneen kuukauden aikana

Kyselyyn vastanneiden mukaan toimenpide, joka edistäisi eniten keuhkosityövän varhaisempaa diagnosointia, olisi seulontaohjelmien toteuttaminen (64,0 %). Lisäksi useampi kuin yksi kolmesta vastaajasta korosti, että perusterveydenhuollon lääkäreiden koulutusta on parannettava varhaisen tunnistamisen varmistamiseksi ja että on tärkeää lyhentää odotusaikoja diagnostisella polulla.

Tärkeimmät toimenpiteet kokemuksen diagnoosin saamisen parantamiseksi olivat: nopeat seurantapalvelut, jotka lyhentävät odotusaikoja (83,5 %), terveydenhuollon ammattilaisentiimin nimen ja tarvittaessa suoran yhteyshenkilön numeron saaminen (73,4 %), sekä etenemissuunnitelman ja selkeiden tietojen antaminen diagnoosiprosessista (72,1 %).

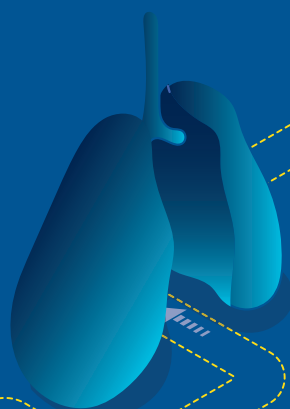
Sivuvaikutuksista ja komplikaatioista tiedottamista pidetään tärkeimpänä toimenpiteenä diagnoosin ja hoidon välillä (80,1 prosenttia piti tätä erittäin tärkeänä).

Hoitopolku

Vastaajat ilmoittivat kolme asiaa, jotka voisivat auttaa heitä hoitopäätöstä tehtäessä: käytettävissä olevat hoitovaihtoehdot (79,3 %), kunkin hoitovaihtoehdon hyödyt ja haitat (73,8 %) sekä mahdolliset sivuvaikutukset ja riskit (69,8 %).



Lung Cancer Europe



Tulokset

Ymmärrettävän tiedon saaminen on ratkaisevan tärkeää hoitopäätöstä tehtäessä. Kuitenkin vain 52,7 % vastaajista vahvisti saaneensa ja ymmärtäneensä kaikki tarvitsemansa tiedot ennen tietoon perustuvan suostumuslomakkeen allekirjoittamista. Huomattava määrä vastaajia ilmoitti, että heiltä puuttui tietoa ennen hoitoa, erityisesti silloin, kun he saivat lääkahoitoa (eli kohdennettua täsmähoitoa).

Puolet vastaajista ehdotti ymmärrettävien sanojen ja termien käyttöä (56,0 %) ja keskustelun käymistä erikoislääkärin kanssa (51,1 %), jotta tietoon perustuvaa suostumuslomaketta ja hoitopäätösprosessia olisi helpompi ymmärtää.

Tärkeimpänä prioriteettina hoitopolun varrella todettiin, että haittavaikutusten (erityisesti kivun) hallinnan tukemista olisi parannettava ohjaamalla potilaita tukipalveluiden ammattilaisille, antamalla tietoa itsehoidosta ja parantamalla lääkärin ja hoitohenkilökunnan tavoitettavuutta.

Tukihoito

Tukihoito on yksi tehokkaan hoitopolun keskeisistä osatekijöistä. Kuitenkin 35,4 prosenttia totesi, että terveydenhuoltotiimit eivät ottaneet riittävästi huomioon heidän yleisiä tarpeitaan. Kun vastaajilta kysyttiin heidän elämänsä osa-alueista, joihin terveydenhuoltotiimit eivät olleet puuttuneet, he mainitsivat tyydyttämättömiksi tarpeiksi emotionaaliset (52,5 %), fyysiset (39,7 %) ja sosiaaliset (31,3 %) tekijät.

Vastaajat olivat yksimielisiä siitä, että terveydenhuollon ammattilaisten ei pitäisi odottaa, että ihmiset nimenomaisesti sanovat tarpeistaan ennen kuin he kertovat heille saatavilla olevista tukipalveluista. Kolmen neljästä vastaajasta (74,9 %) mukaan terveydenhuollon ammattilaisten olisi kerrottava tukipalveluista ennen hoidon aloittamista.

Saavutettavuus on tärkeä asia hoitopolulla. Puolet vastaajista olisi halunnut saada tietoa terveydenhuoltotiimiltä puhelimitse ei-kiireellisissä tilanteissa, minkä jälkeen he olisivat halunneet henkilökohtaisen tapaamisen 1–3 päivän kuluessa (23,2 %).

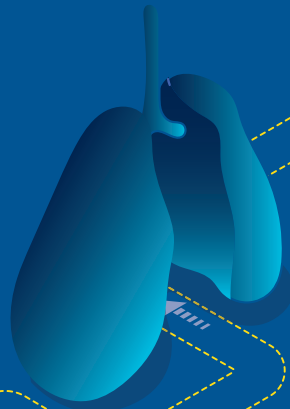
Viestintä keuhkosityöpään sairastuneiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä on ratkaisevan tärkeää hyvän tukihoitoon kannalta koko sairauden ajan, mutta huomattava määrä vastaajista totesi kaipaavansa tietoa ja ohjausta. Eniten tietoa he kaipaivat kliinisistä tutkimuksista (48,2 %), seuraavaksi eniten emotionaalisista ja sosiaalisista kysymyksistä (40,3 %) ja hoidon jatkosuunnittelusta (38,6 %).

Puolet vastaajista (49,2 %) ilmoitti, että he eivät ole kertoneet kaikista terveydentilaansa koskevista seikoista terveydenhuoltotiimilleen. Tärkeimmiksi toimenpiteiksi keuhkosityöpään sairastuneiden ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön välisen viestinnän parantamiseksi valittiin pääsy syöpäsairaanhoidajan vastaanotolle (44,1 %), pidemmät lääkärin vastaanotot (43,9 %) ja keskitetty yhteystaho (43,5 %).





Lung Cancer Europe



TOIMINTAKEHOTUS

- Otetaan käyttöön nopeat läheteet diagnoosin ja hoidon välisen ajan lyhentämiseksi niiden henkilöiden osalta, joilla epäillään keuhkosityöpää
- Kehitetään kohdennettuja seulontaohjelmia keuhkosityövän varhaisdiagnoosin helpottamiseksi
- Annetaan keuhkosityöpään sairastuneille enemmän tietoa, jotta he voivat osallistua päätöksentekoon ja parantaa elämänlaatuaan

KOKO RAPORTTI

Koko 7. LuCE-raportin voi lukea täältä:
www.lungcancereurope.eu

Ota yhteyttä



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

✈ www.lungcancereurope.eu

✉ info@lungcancereurope.eu

