

· 2022 ·

7 LuCE-Report über Lungenkrebs

Herausforderungen auf dem Behandlungsweg und Präferenzen von Menschen mit Lungenkrebs in Europa

In Zusammenarbeit mit:



· Zusammenfassung ·

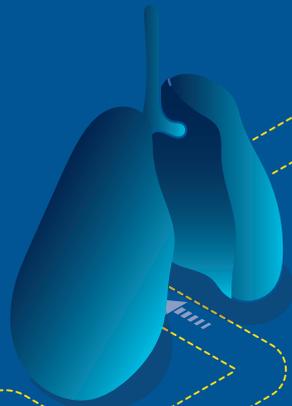
Hintergrund

Lung Cancer Europe (LuCE) ist ein gemeinnütziger Dachverband, der 2013 gegründet wurde, um eine Plattform für Lungenkrebs-Patientenverbände und Netzwerke auf europäischer Ebene zu schaffen. LuCE verfolgt einen personenzentrierten und multidisziplinären Ansatz in der Gesundheitsversorgung über den gesamten Behandlungsweg des Lungenkrebses hinweg.

Dieser Report mit dem Titel „Herausforderungen auf dem Behandlungsweg und Präferenzen von Menschen mit Lungenkrebs in Europa“ ist eine deskriptive Forschungsanalyse, die die Erfahrungen und Empfehlungen von Menschen, bei denen Lungenkrebs diagnostiziert wurde, von den ersten Anzeichen der Krankheit über die Diagnose bis hin zur Behandlung und Nachsorge untersucht. Die Daten wurden mittels einer selbst ausgefüllten Online-Umfrage erhoben, an der Menschen mit der Diagnose Lungenkrebs in der Europäischen Region der WHO teilnehmen konnten.

Teilnehmer der Umfrage

Die Umfrage wurde von 991 Teilnehmern aus 25 europäischen Ländern ausgefüllt. Mehrheitlich handelte es sich um Frauen (70,3%) im Alter von 55 bis 64 Jahren (39,4%). Bei 75,2 % wurde ein „nicht-kleinzelliges Lungenkarzinom – Adenokarzinom“ diagnostiziert, 54,4 % befanden sich im Stadium IV und bei 57,7 % wurde der Tumor positiv auf einen molekularen Marker getestet.



Ergebnisse

Diagnosepfad

Eine beträchtliche Anzahl von Teilnehmern erlebten erhebliche Verzögerungen zwischen den ersten Anzeichen und dem Verdacht auf Lungenkrebs bis zur Diagnose der Krankheit und dem Beginn der Behandlung.

- 40,3 % warteten mehr als einen Monat nach Einsetzen der ersten Symptome bis zum Aufsuchen eines Arztes.
- 1 von 5 Teilnehmern musste mehr als einen Monat auf einen Termin für eine medizinische Grundversorgung warten.
- 27,3 % warteten seit ihrer ersten ärztlichen Beratung mehr als einen Monat, bis sie einen Lungenspezialisten aufsuchen konnten.
- 28,2 % gaben an, sie warteten über einen Monat seit dem ersten Besuch bei einem Spezialisten bis zur Diagnose von Lungenkrebs.
- 43,2 % erhielten innerhalb des ersten Monats nach der Diagnose keine Behandlung.

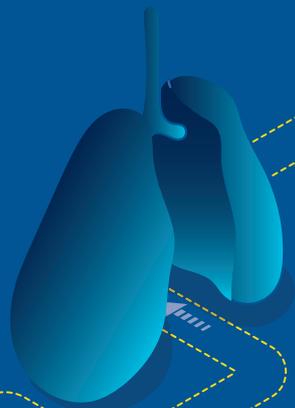
Laut den Umfrageteilnehmern ist die Maßnahme, die am meisten dazu beitragen würde, eine frühere Diagnose von Lungenkrebs zu erhalten, die Einführung von Screening-Programmen (64,0 %). Darüber hinaus betonte mehr als ein Drittel der Befragten die Notwendigkeit, die Ausbildung von Hausärzten für die Früherkennung zu verbessern sowie die Wartezeiten während des Diagnosepfades zu verkürzen.

Die wichtigsten Maßnahmen zur Verbesserung der Erfahrungen auf dem Diagnosepfad waren: Verkürzung der Wartezeiten bei Verdacht auf Lungenkrebs durch eine beschleunigte Terminvergabe beim Facharzt/Krankenhaus (83,5 %); die Angabe des Namens des Behandlungsteams und der Nummer eines direkten Ansprechpartners bei Bedarf (73,4 %); und die Bereitstellung einer Roadmap und klarer Informationen über den Diagnoseprozess (72,1 %).

Die Aufklärung über Nebenwirkungen und Komplikationen wird als vorrangige Maßnahme in der Zeit von der Diagnose bis zur Behandlung bewertet (80,1 % stuften sie als hohe Priorität ein).

Behandlungsweg

Die Teilnehmer gaben drei Hauptarten von Informationen an, die bei ihren Behandlungsentscheidungen helfen könnten: verfügbare Behandlungsmöglichkeiten (79,3 %); Vor- und Nachteile der einzelnen Behandlungsmöglichkeiten (73,8 %); und mögliche Nebenwirkungen und Risiken (69,8 %).



Ergebnisse

Der Erhalt verständlicher Informationen ist sehr bedeutsam für die Entscheidung über eine Behandlung. Allerdings bestätigten lediglich 52,7 %, dass sie alle nötigen Informationen erhalten und verstanden hätten, bevor sie die Einwilligungserklärung unterzeichneten. Eine beträchtliche Anzahl von Teilnehmern berichtete von einem Mangel an Informationen vor der Behandlung, insbesondere wenn sie eine Pharmakotherapie (z.B. zielgerichtete Therapien) erhielten.

Die Hälfte der Teilnehmer schlug vor, gängige Wörter und Begriffe zu verwenden (56,0 %) und ein Gespräch mit einem Spezialisten zu führen (51,1 %), um die Einwilligungserklärung besser zu verstehen und den Prozess der Behandlungsentscheidung zu verbessern.

Als wichtigste Priorität auf dem Behandlungsweg wurde die Verbesserung der Unterstützung beim Auftreten von Nebenwirkungen (insbesondere bei der Schmerzbehandlung) genannt, und zwar durch Überweisung an Angehörige anderer Gesundheitsberufe, Aufklärung über das Selbstmanagement und Verbesserung der Erreichbarkeit der Ärzte und Pfleger.

Unterstützende Pflege

Unterstützende Pflege ist eine der Schlüsselkomponenten eines optimalen Behandlungsweges. Allerdings meldeten 35,4 %, dass ihre allgemeinen Bedürfnisse von ihren Gesundheitsteams nicht ausreichend berücksichtigt wurden. Auf die Frage nach den Lebensbereichen, die von den Gesundheitsteams nicht ausreichend abgedeckt wurden, nannten die Teilnehmer emotionale (52,5 %), körperliche (39,7 %) und soziale (31,3 %) Themen als unerfüllte Bedürfnisse.

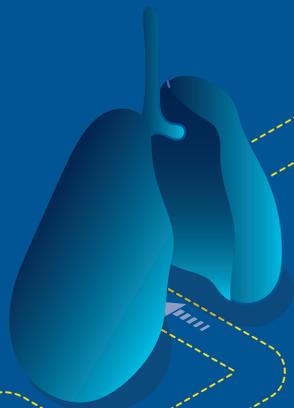
Die Teilnehmer waren sich einig, dass Fachkräfte des Gesundheitswesens nicht warten sollten, bis die Menschen ihre Bedürfnisse aussprechen, sondern diese schon davor informieren sollten, welche Hilfsangebote zur Verfügung stehen. Nach Ansicht von 74,9 % der Befragten sollten die Gesundheitsteams die Menschen vor Beginn der Behandlung über Hilfsangebote informieren.

Die Erreichbarkeit ist ein wichtiger Punkt auf dem Behandlungsweg. Die Hälfte der Befragten hätte es vorgezogen, Informationen vom Gesundheitsteam in nicht dringenden Situationen telefonisch zu erhalten. Weniger Befragte bevorzugten einen persönlichen Termin in 1–3 Tagen (23,2 %).

Die Kommunikation zwischen Lungenkrebspatienten und medizinischem Fachpersonal ist für eine bestmögliche unterstützende Begleitbehandlung (best supportive care) während des Krankheitsverlaufs von entscheidender Bedeutung, aber eine beträchtliche Anzahl der Teilnehmer gab an, dass sie Informationen und Beratung vermissten. Die Informationen, die ihnen am meisten fehlten, betrafen klinische Studien (48,2 %), gefolgt von emotionalen und sozialen Fragen (40,3 %) und fortgeschrittener Pflegeplanung (38,6 %).

Die Hälfte der Teilnehmer (49,2 %) gab an, dem Gesundheitsteam nicht alle Aspekte ihres Gesundheitszustands mitgeteilt zu haben. Zugang zu spezialisierten Krebsberatungsstellen (44,1 %), längere ärztliche Beratungen (43,9 %) und eine zentrale Anlaufstelle (43,5 %) wurden als wichtigste Maßnahmen zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Menschen mit Lungenkrebs und medizinischem Fachpersonal ausgewählt.





HANDLUNGSAUFRUF

- Implementierung schneller Überweisungswege, um die Zeit zwischen Diagnose und Behandlung für Menschen mit Verdacht auf Lungenkrebs zu verkürzen
- Entwicklung gezielter Screening-Programme, um eine frühere Diagnose von Lungenkrebs zu ermöglichen
- Bereitstellung von mehr Informationen für Lungenkrebspatienten, um eine gemeinsame Entscheidungsfindung zu ermöglichen und ihre Lebensqualität zu verbessern

VOLLSTÄNDIGER REPORT

Hier können Sie den vollständigen 7. LuCE-Report lesen:
www.lungcancereurope.eu

Nehmen Sie Kontakt auf