

· 2022 ·

7 LuCE tüdőrákról szóló jelentés

A tüdőrákos betegek ellátási folyamatával és preferenciáival kapcsolatos kihívások Európában

Együttműködve a következővel:



· Vezetői összefoglaló ·

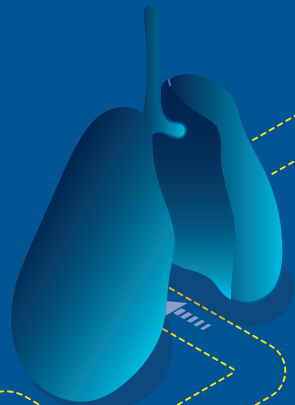
Háttérinformációk

A Lung Cancer Europe (LuCE) egy 2013-ban alapított nonprofit ernyőszervezet, amely a tüdőrákos betegek érdekvédelmi egyesületeinek és hálózatainak biztosít platformot európai szinten. A LuCE a személyközpontú és multidiszciplináris megközelítést támogatja az egészségügyi ellátásban a tüdőrák teljes folyamata során.

„A tüdőrákos betegek ellátási folyamatával és preferenciáival kapcsolatos kihívások Európában” című jelentés egy leíró jellegű kutatási elemzés, amely a tüdőrákkal diagnosztizált betegek tapasztalatait és ajánlásait vizsgálja a betegség megjelenésétől a diagnózis felállításán át a kezelésig és az utánkövetésig (utókezelésig). Az adatgyűjtés egy önállóan kitölthető online felmérésen keresztül történt, amely a WHO európai régiójában tüdőrákkal diagnosztizáltak számára volt elérhető.

A felmérésben résztvevők

A felmérést 25 európai ország 991 résztvevője töltötte ki. Többségük (70,3%) nő volt, 55-64 év közöttiek (39,4%). Összesen 75,2%-uknál diagnosztizáltak nem kisesejtes tüdőrákot (adenokarcinómát), 54,4%-uknál a betegség a IV. stádiumban volt, és 57,7%-uk megerősítette, hogy a tumoruk pozitív volt valamelyik molekuláris markerre.



Eredmények

Diagnosztikai folyamat

A résztvevők számottevő része jelentős késedelmet tapasztalt a tüdőrák első jeleitől és gyanújától a betegség diagnosztizálásáig és a kezelés megkezdéséig.

- 40,3%-uk több mint egy hónapot várt az első tünetek megjelenése után, mire orvoshoz fordult
- 5-ből 1 résztvevőnek több mint egy hónapot kellett várnia arra, hogy időpontot kapjon az egészségügyi alapellátásban
- 27,3% több mint egy hónapot várt az első orvosi konzultáció után, mire tüdőgyógyász szakorvoshoz jutott
- 28,2% nyilatkozott úgy, hogy több mint egy hónapot várt a szakorvossal folytatott első konzultációtól számítva a tüdőrák diagnosztizálásáig
- 43,2% nem részesült kezelésben a diagnózist követő első hónapban

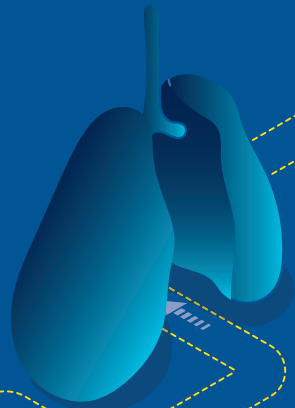
A felmérésben résztvevők szerint a tüdőrák korábbi diagnosztizálása érdekében a szűrővizsgálatok végzése segítene a legtöbbet (64,0%). Emellett a megkérdezettek közül háromból több mint egy ember kiemelte, hogy a korai felismerés érdekében javítani kell az alapellátásban dolgozó orvosok oktatását, és hogy fontosnak tartják a diagnosztikai folyamaton belüli várakozási idő lerövidítését.

A diagnosztikai folyamat során szerzett tapasztalatok javítását célzó, fő prioritást élvező intézkedések a következők voltak: a várakozási időt csökkentő gyorsított szolgáltatások (83,5%), az egészségügyi ellátó csoport nevének és szükség esetén a közvetlen kapcsolattartó számának megadása (73,4%), valamint a diagnosztikai folyamatról szóló ütemterv és egyértelmű tájékoztatás biztosítása (72,1%).

A mellékhatásokról és szövődményekről szóló felvilágosítást értékelték a legfontosabb prioritású intézkedésként a diagnózistól a kezelésig eltelt időszak alatt (80,1% tartotta kiemelten fontosnak).

Kezelési folyamat

A résztvevők három fő információtypusról számoltak be, amelyek segíthetnek a kezelési döntés meghozatalában: a rendelkezésre álló kezelési lehetőségek (79,3%), az egyes kezelési lehetőségek előnyei és hátrányai (73,8%), valamint a lehetséges mellékhatások és kockázatok (69,8%).



Eredmények

Az érthető módon történő tájékoztatás kulcsfontosságú a kezelési döntés meghozatalához. Azonban csak 52,7% erősítette meg, hogy a beleegyező nyilatkozat aláírása előtt minden szükséges információt megkapott és megértett. Jelentős számú résztvevő számolt be a kezelés előtti tájékoztatás hiányáról, különösen a farmakoterápia (azaz a célzott terápia) esetében.

A résztvevők fele javasolta a hétköznapi (közérthető) szavak és kifejezések használatát (56,0%), valamint hangsúlyozta a szakorvosukkal való beszélgetés fontosságát (51,1%) a beleegyező nyilatkozat jobb megértése és a kezelési döntési folyamat javítása érdekében.

A beszámolók szerint a fő prioritás a kezelési folyamat során a mellékhatások kezelésének (különösen a fájdalomcsillapítás) támogatásának a javítása volt, méghozzá a kapcsolódó egészségügyi szakemberekhez való irányítás, az önkezeléssel kapcsolatos oktatás, illetve az orvosi és ápolói csapat elérhetőségének javítása által.

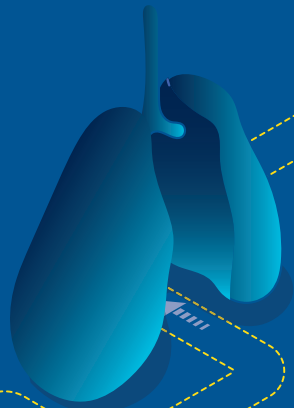
Támogató kezelés

A támogató kezelés az optimális ellátási folyamat egyik kulcsfontosságú eleme. Ugyanakkor 35,4% elismerte, hogy az adott egészségügyi ellátó csoport nem foglalkozott kellőképpen az általános szükségleteikkel. Amikor arról kérdezték őket, hogy életük mely területeivel nem foglalkoznak az egészségügyi ellátó csoportok, a résztvevők az érzelmi (52,5%), a fizikai (39,7%) és a szociális (31,3%) területeket jelölték meg kielégítetlen szükségletekként.

A résztvevők egyetértettek abban, hogy az egészségügyi szakembereknek nem kellene megvárniuk, amíg az emberek kifejezetten jelzik szükségleteiket, mielőtt tájékoztatják őket a rendelkezésre álló támogató szolgáltatásokról. 4 résztvevőből 3 (74,9%) szerint az egészségügyi ellátó csoportoknak a kezelés megkezdése előtt tájékoztatniuk kellene az embereket a támogató szolgáltatásokról.

Az elérhetőség fontos szempont az ellátási folyamat során. A válaszadók fele nem sürgős esetekben szívesebben kapna információt az egészségügyi ellátó csoporttól telefonon, majd 1–3 napon belül személyes találkozó keretein belül (23,2%). A tüdőrákos betegek és az egészségügyi szakemberek közötti kommunikáció döntő fontosságú a jó támogató kezeléshez a betegség lefolyása során, de a résztvevők jelentős része úgy nyilatkozott, hogy hiányolta a tájékoztatást és az útmutatást. A tájékoztatást leginkább a klinikai vizsgálatokról (48,2%), illetve az érzelmi és szociális kérdések (40,3%) és az előrehaladott gondozás tervezése (38,6%) kapcsán hiányolták.

A résztvevők fele (49,2%) állította, hogy nem osztotta meg egészségügyi állapotának minden aspektusát az adott egészségügyi ellátó csoporttal. A tüdőrákos betegek és az egészségügyi szakemberek közötti kommunikáció javítását célzó, legfontosabb intézkedésekként a rákos betegekkel foglalkozó szakápolókkal történő konzultáció elérhetőségét (44,1%), a hosszabb orvosi konzultációkat (43,9%) és a központi kapcsolattartó pontot (43,5%) jelölték meg.



CSELEKVÉSRE ÖSZTÖNZÉS

- Gyorsított beutalási folyamatok alkalmazása a tüdőrákgyanús betegek diagnózisa és kezelése közötti idő csökkentése érdekében
- Célzott szűrővizsgálatok kidolgozása a tüdőrák korábbi diagnosztizálásának elősegítése érdekében
- Több információ biztosítása a tüdőrák által érintett emberek számára a közös döntéshozatal lehetővé tétele és életminőségük javítása érdekében

A TELJES JELENTÉS

A teljes 7. LuCE jelentés elérhető itt:
www.lungcancereurope.eu

Kapcsolatfelvétel