

· 2022 ·

7 Raport LuCE na temat raka płuca

Wyzwania w zakresie ścieżki opieki i preferencje osób chorych na raka płuca w Europie

· Streszczenie ·

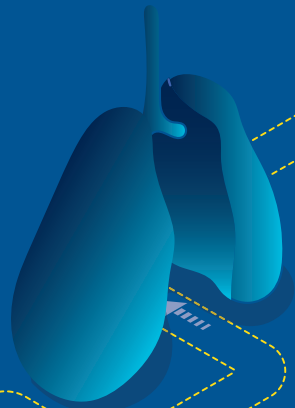
Wprowadzenie

Lung Cancer Europe (LuCE) to organizacja patronacka non-profit założona w 2013 r. w celu stworzenia platformy dla stowarzyszeń i sieci działających na rzecz osób chorych na raka płuca na poziomie europejskim. LuCE promuje zorientowane na osobę i multidyscyplinarne podejście do świadczenia usług opieki zdrowotnej na całej drodze leczenia raka płuca.

Niniejszy raport zatytułowany „Wyzwania w zakresie ścieżki opieki i preferencje osób chorych na raka płuca w Europie” jest opisową analizą, która bada doświadczenia i zalecenia osób, u których zdiagnozowano raka płuca – od wystąpienia choroby, poprzez diagnozę, aż po leczenie i obserwację kontrolną. Dane zgromadzono za pomocą samodzielnie wypełnianej ankiety dostępnej dla osób, u których zdiagnozowano raka płuca w regionie Europy wg WHO.

Uczestnicy ankiety

Ankiety wypełniło 991 uczestników z 25 krajów europejskich. Większość stanowiły kobiety (70,3%) w wieku 55-64 lat (39,4%). Łącznie u 75,2% zdiagnozowano „niedrobnokomórkowego raka płuca – gruczolakoraka”, u 54,4% stwierdzono IV stadium choroby, a u 57,7% potwierdzono, że ich guz miał wynik dodatni dla markera molekularnego.



Wyniki

Ścieżka diagnostyczna

Znacząca liczba uczestników doświadczyła istotnych opóźnień od chwili wystąpienia pierwszych objawów i podejrzenia raka płuca do rozpoznania choroby i rozpoczęcia leczenia.

- 40,3% czekało ponad miesiąc od wystąpienia pierwszych objawów, zanim skontaktowali się z lekarzem.
- 1 na 5 uczestników musiał czekać dłużej niż jeden miesiąc na wizytę u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.
- 27,3% czekało ponad miesiąc od pierwszej konsultacji lekarskiej, do czasu, kiedy mogli odbyć wizytę u pulmonologa.
- 28,2% oświadczyło, że czekali ponad miesiąc od pierwszej konsultacji ze specjalistą do rozpoznania raka płuca.
- 43,2% nie otrzymało leczenia w ciągu pierwszego miesiąca od rozpoznania.

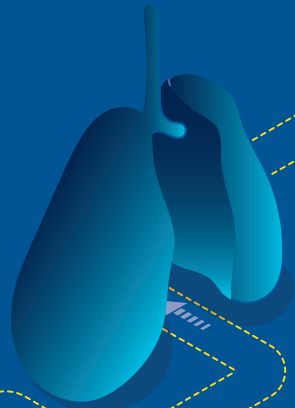
Według uczestników badania środkiem, który najbardziej pomógłby w uzyskaniu wcześniejszej diagnozy raka płuca, jest wdrożenie programów badań przesiewowych (64,0%). Ponadto ponad 1 na 3 ankietowane osoby podkreśliła konieczność poprawy edukacji lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w zakresie wczesnego rozpoznawania oraz znaczenie skrócenia okresów oczekiwania na ścieżce diagnostyki.

Kluczowymi priorytetowymi środkami pozwalającymi na usprawnienie ścieżki diagnostycznej są: przyspieszona procedura diagnostyczna, która skraca czas oczekiwania (83,5%), podanie nazwiska i numeru do osoby kontaktowej z zespołu opieki zdrowotnej w razie potrzeby (73,4%) oraz udostępnienie planu oraz jasnych informacji o procesie diagnostycznym (72,1%).

Edukacja w zakresie skutków ubocznych i powikłań jest oceniana jako najbardziej priorytetowa w okresie od diagnozy do leczenia (80,1% uznało ją za czynnik wysokiego priorytetu).

Ścieżka leczenia

Uczestnicy zgłaszali trzy główne rodzaje informacji, które mogłyby pomóc w podejmowaniu decyzji o leczeniu: dostępne opcje leczenia (79,3%), zalety i wady każdej opcji leczenia (73,8%) oraz potencjalne skutki uboczne i zagrożenia (69,8%).



Wyniki

Otrzymanie zrozumiałych informacji ma kluczowe znaczenie dla podejmowania decyzji o leczeniu. Jednakże tylko 52,7% uczestników potwierdziło, że otrzymało i zrozumiało wszystkie informacje, których potrzebowali przed podpisaniem formularza świadomej zgody. Znacząca liczba uczestników zgłosiła brak informacji przed leczeniem, zwłaszcza podczas przyjmowania farmakoterapii (tj. terapii celowanej).

Połowa uczestników zasugerowała używanie powszechnych słów i terminów (56,0%) oraz podkreśliła znaczenie rozmowy ze specjalistą (51,1%) dla lepszego zrozumienia formularza świadomej zgody i usprawnienia procesu podejmowania decyzji o leczeniu.

Głównym priorytetem wskazanym dla całej ścieżki leczenia było lepsze wsparcie w radzeniu sobie ze skutkami ubocznymi (zwłaszcza leczenie bólu) poprzez skierowanie do odpowiednich specjalistów opieki zdrowotnej, edukację na temat samodzielnego radzenia sobie ze skutkami ubocznymi oraz poprawa dostępności do zespołu medycznego i pielęgniarskiego.

Opieka wspierająca

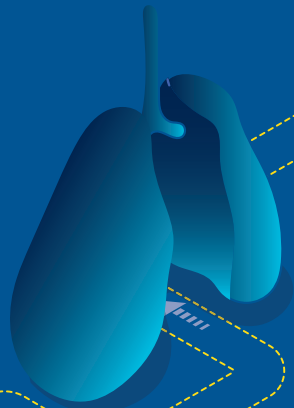
Opieka wspierająca jest jednym z kluczowych elementów optymalnej ścieżki leczenia. Jednak 35,4% uczestników przyznało, że ich ogólne potrzeby nie zostały w wystarczającym stopniu zaopiekowane przez zespół opieki zdrowotnej. Pytani o sfery ich życia, nie zaopiekowane przez zespół opieki zdrowotnej, uczestnicy wskazali sferę emocjonalną (52,5%), fizyczną (39,7%) i społeczną (31,3%) jako obszary niezaspokojonych potrzeb.

Uczestnicy badania zgodnie przyznali, że specjaliści opieki zdrowotnej nie powinni czekać na wyraźne zgłoszenie swoich potrzeby, zanim poinformują ich o dostępnych usługach wspierających. Według 3 na 4 uczestników (74,9%) zespoły opieki zdrowotnej powinny informować ludzi o usługach opieki wspierającej przed rozpoczęciem leczenia.

Dostępność jest ważną kwestią na ścieżce opieki. Połowa respondentów wolałaby uzyskać informacje od zespołu opieki zdrowotnej telefonicznie w sytuacjach niepilnych, po czym umówić się na osobistą wizytę w ciągu 1 – 3 dni (23,2%).

Komunikacja między chorymi na raka płuca a specjalistami służby zdrowia ma kluczowe znaczenie dla dobrej opieki wspierającej na ścieżce choroby, ale znacząca liczba uczestników stwierdziła, że brakowało im informacji i porad. Informacje, których brakowało im najbardziej dotyczyły badań klinicznych (48,2%), a następnie problemów emocjonalnych i społecznych (40,3%) oraz zaawansowanego planowania opieki (38,6%).

Połowa uczestników (49,2%) oznajmiła, że nie podzieliła się wszystkimi aspektami swojego stanu z zespołem opieki zdrowotnej. Za najważniejsze środki poprawiające komunikację między chorymi na raka płuca a specjalistami opieki zdrowotnej uznano dostęp do specjalistycznych onkologicznych konsultacji pielęgniarskich (44,1%), dłuższe konsultacje lekarskie (43,9%) oraz posiadanie wskazanej osoby kontaktowej (43,5%).



WEZWANIE DO DZIAŁANIA

- Wdrożenie przyspieszonych ścieżek skierowań w celu skrócenia czasu między diagnozą a leczeniem osób z podejrzeniem raka płuca
- Opracowanie celowanych programów badań przesiewowych wspierających wczesną diagnozę raka płuca
- Zapewnienie większej ilości informacji osobom dotkniętym rakiem płuca, aby umożliwić wspólne podejmowanie decyzji i poprawić jakość ich życia

PEŁNY RAPORT

Dostęp do pełnego 7 Raportu LuCE
www.lungcancereurope.eu

Kontakt