

· 2022 ·

7 poročilo LuCE o pljučnem raku

Izzivi na poti oskrbe in preference
ljudi s pljučnim rakom v Evropi

V sodelovanju z:



· Povzetek ·

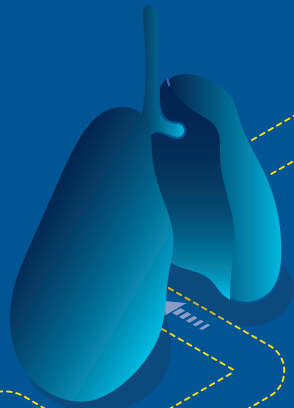
Ozadje

Lung Cancer Europe (LuCE) je neprofitna krovna organizacija, ki je bila ustanovljena leta 2013, da bi zagotovila platformo za združenja in mreže zagovornikov bolnikov s pljučnim rakom na evropski ravni. LuCE spodbuja osebno usmerjen in multidisciplinarni pristop k zagotavljanju zdravstvenega varstva ob celotnem poteku pljučnega raka.

To poročilo z naslovom »Izzivi na poti oskrbe in preference ljudi s pljučnim rakom v Evropi« je deskriptivna raziskovalna analiza, ki raziskuje izkušnje in priporočila ljudi z diagnozo pljučnega raka od pojava bolezni do diagnoze, do zdravljenja in spremljanja. Podatki so bili zbrani s pomočjo samostojno izpolnjene spletne ankete in so bili na voljo ljudem z diagnozo pljučnega raka v evropski regiji SZO.

Udeleženci ankete

Anketo je izpolnilo 991 udeležencev iz 25 evropskih držav. Večino so predstavljale ženske (70,3 %), stare med 55-64 let (39,4 %). Skupno 75,2 % je bil diagnosticiran »nedrobnocelični pljučni rak - adenokarcinom«, 54,4 % jih je imelo bolezen v IV stadiju in 57,7 % jih je potrdilo, da je bil njihov tumor pozitiven na molekularni označevalec.



Rezultati

Diagnostična pot

Pri precejšnjem številu udeležencev je prišlo do znatnih zamud od prvih znakov in suma na pljučnega raka do diagnoze bolezni in začetka zdravljenja.

- 40,3 % jih je čakalo več kot en mesec od odkritja svojih prvih simptomov do časa, ko so stopili v stik z zdravnikom
- 1 od 5 udeležencev je moral čakati več kot en mesec, da je dobil termin za obisk primarne zdravstvene oskrbe
- 27,3 % jih je čakalo več kot en mesec od prvega zdravniškega posveta do časa, ko so lahko obiskali pljučnega specialista
- 28,2 % jih je izjavilo, da so čakali več kot en mesec od prvega posveta s specialistom do diagnoze pljučnega raka
- 43,2 % jih ni prejelo zdravljenja v prvem mesecu po diagnozi

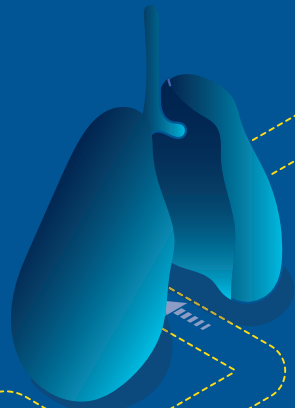
Po mnenju udeležencev ankete bi bil ukrep, ki bi najbolj pripomogel k zgodnejši diagnozi pljučnega raka, izvajanje presejalnih programov (64,0 %). Poleg tega je več kot 1 od 3 anketiranih ljudi poudaril nujnost izboljšanja izobraževanja zdravnikov primarne zdravstvene oskrbe za zgodnje prepoznavanje in pomen skrajšanja čakalnih dob na diagnostični poti.

Ključni prednostni ukrepi za izboljšanje izkušenj na diagnostični poti so bili: storitve hitrega sledenja, ki skrajšajo čakalne dobe (83,5 %), po potrebi navedba imena zdravstvenega osebja in telefonske številke za neposreden stik (73,4 %) ter zagotavljanje načrta in jasnih informacij o diagnostičnem procesu (72,1 %).

Pot zdravljenja

Udeleženci so poročali o treh glavnih vrstah informacij, ki bi jim lahko pomagale pri njihovem odločanju o zdravljenju: razpoložljive možnosti zdravljenja (79,3 %), prednosti in slabosti različnih možnosti zdravljenja (73,8 %) ter možni neželeni učinki in tveganja (69,8 %).

Prejemanje razumljivih informacij je ključnega pomena za odločitve o zdravljenju. Vendar jih je le 52,7 % potrdilo, da so prejeli in razumeli vse informacije, ki so jih potrebovali, preden so podpisali dokument o informirani privolitvi. Precejšnje število udeležencev je poročalo o pomanjkanju informacij pred zdravljenjem, zlasti pri prejemanju farmakoterapije (tj. ciljno zdravljenje).



Rezultati

Polovica udeležencev je predlagala uporabo običajnih besed in izrazov (56,0 %) ter kakovost pogovora s svojim specialistom (51,1 %) za boljše razumevanje dokumenta o informirani privolitvi in izboljšanje postopka odločanja o zdravljenju.

Glavna prioriteta, o kateri so poročali na poti zdravljenja, je bila izboljšanje podpore za obvladovanje stranskih učinkov (zlasti obvladovanje bolečine) z napotitvijo k sorodnim zdravstvenim delavcem, izobraževanje o samoobvladovanju in izboljšanje dostopnosti do zdravstvene in negovalne ekipe.

Podporna oskrba

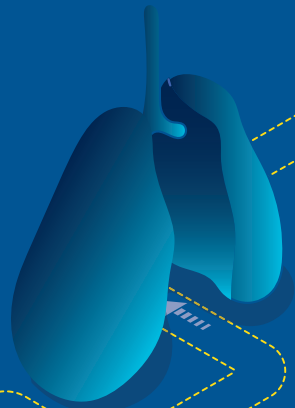
Podporna oskrba je ena od ključnih komponent na optimalni poti oskrbe. Vendar jih je 35,4 % priznalo, da njihove splošne potrebe niso bile dovolj obravnavane s strani njihovih zdravstvenih ekip. Na vprašanje o področjih njihovega življenja, ki jih zdravstvene ekipe ne obravnavajo, so udeleženci opredelili čustvena (52,5 %), fizična (39,7 %) in družbena (31,3 %) področja kot nezadovoljene potrebe.

Udeleženci so soglašali glede tega, da zdravstveni delavci ne bi smeli čakati, da ljudje izrecno poročajo o svojih potrebah, preden jih obvestijo o razpoložljivih podpornih storitvah. Po mnenju 3 od 4 udeležencev (74,9 %) bi morale zdravstvene ekipe ljudi obvestiti o podpornih storitvah pred začetkom zdravljenja.

Dostopnost je pomembna zadeva na poti oskrbe. Polovica vprašanih bi raje prejela informacije s strani zdravstvene ekipe po telefonu v ne nujnih primerih, nato pa bi sledil osebni pregled čez 1–3 dni (23,2 %).

Komunikacija med ljudmi s pljučnim rakom in zdravstvenimi delavci je ključnega pomena za dobro podporno oskrbo na poti bolezni, vendar je precejšnje število udeležencev izjavilo, da so pogrešali informacije in smernice. Vrsta informacij, ki so jih najbolj pogrešali, je bila o kliničnih preskušanjih (48,2 %), ki jim sledijo čustvene in socialne težave (40,3 %) ter napredno načrtovanje oskrbe (38,6 %).

Polovica udeležencev (49,2 %) je izjavila, da niso zaupali vseh vidikov svojega zdravstvenega stanja svoji zdravstveni ekipi. Kot najpomembnejši ukrepi za izboljšanje komunikacije med osebami s pljučnim rakom in zdravstvenimi delavci so bili, izbrani dostop do posvetovanja s specializiranimi medicinskimi sestrami za rakasta obolenja (44,1 %), daljša zdravniška posvetovanja (43,9 %) in imeti osrednjo kontaktno točko (43,5 %).



POZIV K UKREPANJU

- Uveljaviti hitre postopke napotitve, da se skrajša čas med diagnozo in zdravljenjem ljudi s sumom na pljučnega raka
- Razviti ciljne presejalne programe za pomoč pri zgodnejši diagnozi pljučnega raka
- Zagotoviti več informacij ljudem, ki jih je prizadel pljučni rak, da se omogoči skupno odločanje in da se izboljša kakovost njihovega življenja

CELOTNO POROČILO

Dostopajte do celotnega 7. poročila LuCE:
www.lungcancereurope.eu

Stopite v stik

