

9

LuCE-jelentés tüdőrákról



Ismeretek és részvétel a döntéshozatalban a tüdőrákban érintett magyar emberek visszajelzései

Szerkesztette:

Lung Cancer Europe (LuCE)

Támogatta:

Lélek-zet Egyesület

Koordinálta:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Grafikai koncepció és design:

Barcia Studio: barciastudio.com

Kiadás dátuma:

2025. május

Creative Commons licenc:

Attribution-NonCommercial-ShareAlike
4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

TARTALOMJEGYZÉK:

PAGE 04 • BEVEZETÉS

PAGE 05 • LEÍRÁS ÉS MÓDSZERTAN

PAGE 07 • EREDMÉNYEK

PAGE 15 • CSELEKVÉSRE ÖSZTÖNZÉS

PAGE 16 • RÓLUNK



BEVEZETÉS

Az elmúlt években a Lung Cancer Europe (LuCE) több áttekintést nyújtott azokról az akadályokról, amelyeket az európai tüdőrákos közösségben le kell küzdenünk. A LuCE jelenlegi 9. jelentésében az oktatás és a közös döntéshozatal fontosságára összpontosított, mivel úgy véljük, hogy ezen a területen van még mit javítani.

Lényeges, hogy az egyén kerüljön az ellátási folyamat középpontjába. Ha a tüdőrák által érintettek felhatalmazást kapnak arra, hogy aktív szerepet vállaljanak betegségük kezelésében, akkor vannak a legjobb helyzetben ahhoz, hogy megértsék, mi válik be nekik. A megfelelő információk birtokában tájékozottabb döntéseket hozhatnak a kezelési lehetőségeikről, és biztosíthatják, hogy azok összhangban legyenek a kezelési céljaikkal. Jelentésünk néhány kulcsfontosságú megállapítása több fontos területet emel ki, mint például az egészségügyi szakemberekkel való kommunikáció és az orvosi információk összetettsége.

Továbbra is alapvető fontosságú az információhoz való hozzáférés javítása a tüdőrákos megbetegedések teljes időtartamára. A magyarországi résztvevők jelentős akadályokról számoltak be az információszerzés és -megértés terén, és néhányan úgy nyilatkoztak, hogy nem értik eléggé a betegséget.

Ez a jelentés kiemeli, hogy a tüdőrák által érintett magyar emberek többsége azt szeretné, ha az egészségügyi szolgáltatók elismernék a véleményüket, néhányan azonban úgy érzik, hogy a véleményüket valóban értékelik. Ezt a hiányosságot meg kell szüntetni. Az orvosoknak világosan el kell magyarázniuk a kezelési döntések hátterében álló indokokat, még akkor is, ha ez több időt igényel. A rendelkezésre álló kezelési lehetőségek dokumentálása szintén fontos, hogy az egyének orvosukkal együttműködve dönthessenek a legjobb eljárásról, figyelembe véve olyan tényezőket, mint a mellékhatások, a gyógyszer-toxicitás, valamint az életminőség és az élet hossza közötti egyensúly.



LEÍRÁS ÉS MÓDSZERTAN



LEÍRÁS:

Ez a jelentés egy leíró jellegű kutatási elemzés, amely a tüdőrák által érintett magyarországi tüdőrákosok körében az információ, a tudás és a döntéshozatalban való részvétel szintjét vizsgálja. E jelentés célja, hogy mélyebb megértést nyerjen preferenciáikról és igényeikről, és feltárja azokat az intézkedéseket, amelyekkel jobban támogathatók a tüdőrák által érintett emberek. Ez a projekt egy szélesebb körű páneurópai 9. LuCE-jelentés része: "A hangok felerősítése: A tüdőrák által érintett személyek ismeretei és döntéshozatala Európában".



A teljes jelentés itt érhető el:
www.lungcancereurope.eu.



MÓDSZERTAN:

A WHO Európai Régiójában a tüdőrák által érintett személyek online felmérést töltöttek ki. A felmérés, amely bizalmas volt, és nem tartalmazott személyes adatokra vonatkozó kérdéseket, 2024. május 24-től július 7-ig volt aktív.

Ez az országjelentés 113 magyarországi résztvevő eredményeit tartalmazza. Ez a 9. LuCE-jelentés résztvevőinek 5,5%-át jelentette¹. A jelentésben szereplő valamennyi adat a magyaroktól gyűjtött adatokat az összes résztvevő átlagával hasonlítja össze.

¹113 válasz Magyarországról / 2044 válasz a WHO Európai Régiójából

A magyar résztvevők jellemzőinek áttekintése:



69,0% Tüdőrákkal diagnosztizált személy (78)
30,1% Tüdőrákban szenvedő személyt ápoló személy (35)



53,2% Nem kissejtes tüdőrák (adenokarcinóma) (59)



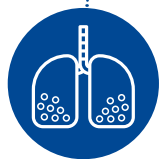
90,3% Nő (102)
8,8% Férfi (10)



29,7% A daganatot nem vizsgálták biomarkerek szempontjából (33)
27,9% Nem tudom, hogy a daganatnak vannak-e mutációi (31)



29,5% 65-74 éves kor (33)
27,7% 55-64 éves kor (31)



49,1% 1-2. stádium (55)
27,7% 4. stádium (31)



50,4% Közép iskola (57)
39,8% Felsőfokú képzés (45)



37,8% Klinikai centrum (42)
37,8% Megyei kórház (42)

EREDMÉNYEK

A magyar résztvevők többsége szerint a tüdőrákkal kapcsolatos tájékoztatás nagyon fontos, azonban 65% nem kapott meg minden szükséges információt.

A betegséggel kapcsolatos tájékoztatás a jobb életminőség alapvető eleme. Kutatásunk eredményei azt mutatják, hogy a tüdőrák által érintett személyek körében nagy az érdeklődés az orvosi és egészségügyi információkhoz való hozzáférés tekintetében. A magyarországi résztvevők többsége (95,5%) rendkívül fontosnak tartotta ezt az információt.

A résztvevők azonban jelentős akadályokról számoltak be az információszerzés és a betegség kezelésében való aktív részvétel terén.

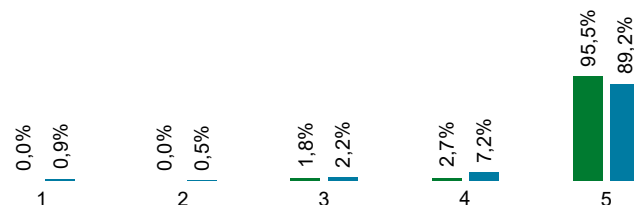
A résztvevők 65,7%-a hangsúlyozta, hogy nem kapott elegendő információt a diagnózisáról, kezeléséről és gondozásáról. A magyarországi tüdőrákos betegek az európai átlagnál alacsonyabb arányban számoltak be arról, hogy minden szükséges információt megkaptak (34,3% vs. 59,8%).

Az Onko-Team-ek túlhatalmat kaptak: nem tájékoztatják a beteget, hanem közlik a döntésüket és - tapasztalatom szerint - a szakorvosokkal szemben ugyanezt a gyakorlatot folytatják.

Mennyire fontos Önnek, hogy hozzáférjen a betegségével kapcsolatos információkhoz?

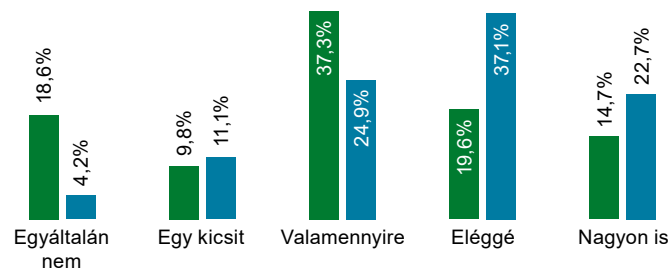
Kérjük, értékelje 1-től 5-ig, ahol az „1” az „egyáltalán nem fontos”, az „5” pedig a „rendkívül fontos”.

● Hungária (n=112) ● Európa (n=2.030)



Megkapt-e minden szükséges információt a diagnózisáról, a kezeléséről és az ápolásáról?

● Hungária (n=102) ● Európa (n=1.909)



Sokan azt sem tudják a betegtársak közül, hogy miféle kezelést kapnak.

A diagnosztikai folyamat érzelmileg intenzív időszak lehet a tüdőrák által érintett személyek számára. Kihívásokkal terhelt időszakokban a diagnózis és a kezelés szempontjából az információnyújtás és az empátia kulcsfontosságú úgy fizikai, mint pszichológiai szempontból.

A magyarországi résztvevőknek azonban csak körülbelül egyharmada kapott teljes körű diagnosztikai tájékoztatást, és megfelelő hozzáférést az egészségügyi ellátócsoporthoz a diagnosztikai útvonal teljes időtartama alatt. Adataink azt mutatják, hogy a legtöbb résztvevő beszámolója szerint, ezekben a kihívásokkal teli időszakokban nem kaptak elegendő információt vagy nem fértek hozzá az egészségügyi csapathoz.

A legtöbb magyar résztvevő arról számolt be, hogy nem rendelkezett elegendő információval a diagnosztikai útvonalról.

Kérjük, válassza ki azt a lehetőséget, amelyik a legjobban jellemzi a diagnosztikai úton kapott tájékoztatással kapcsolatos tapasztalatait

Hungria (n=112) vs. Európa (n=2,036)

	Egyáltalán nem / Egy kicsit	Valamennyire	Eléggé / Nagyon is
Tájékoztatást kaptunk a diagnosztikai út következő részeiről	25,0%	37,5%	37,5%
	17,4%	26,7%	56,0%
Tájékoztatást kaptunk a diagnosztikai vizsgálatokkal kapcsolatos eljárásokról	28,2%	32,7%	39,1%
	21,4%	26,1%	52,4%
Tájékoztattak bennünket az eredmények jelentőségéről	32,4%	29,7%	37,8%
	17,5%	23,9%	58,6%
A diagnosztikai folyamat során megfelelő hozzáférést kaptunk az egészségügyi személyzethez	33,6%	23,6%	42,7%
	20,4%	24,3%	55,3%
Lehetőségünk volt arra, hogy választ kapjunk a diagnosztikai eljárással kapcsolatos kérdéseinkre	37,3%	25,5%	37,3%
	19,6%	23,8%	56,6%

Tízből négy magyar résztvevő arról számolt be, hogy nehezen értette meg a kapott információkat.

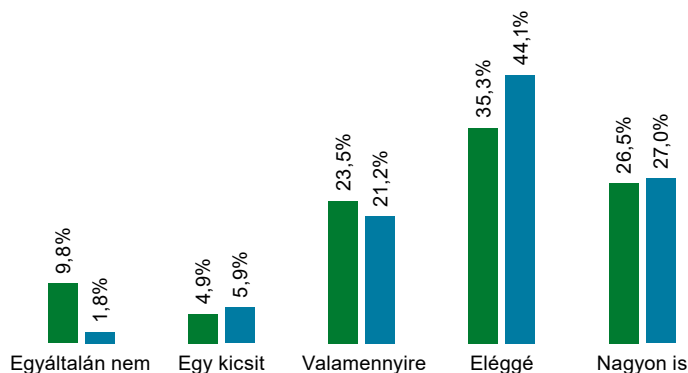
Tízből négy magyar résztvevő nem rendelkezett megfelelő szintű ismeretekkel a betegségéről.

Kutatásunk kihívásokat tár fel a betegség lefolyása során kapott információk megértésében. A magyarországi résztvevők 38,2%-a nyilatkozott úgy, hogy nem teljesen értette a diagnózisról, kezelésről és ápolásról kapott információkat. A résztvevők közül 4-ből csak 1 (26,5%) számolt be arról, hogy teljes mértékben megértette az összes kapott információt.

Adataink arra utalnak, hogy a tüdőrákkal kapcsolatos ismeretek szintje a betegség által érintettek körében Magyarországon alacsonyabb az európai átlagnál. A legtöbb magyarországi résztvevő (61,2%) arról számolt be, hogy jól ismeri a betegséget. Azonban még mindig jelentős számú résztvevőt találtunk - 10-ből 4-et -, akik nem rendelkeztek megfelelő szintű ismeretekkel a betegségükről.

Megértette a diagnózisról, a kezelésről és az ápolásról kapott információkat?

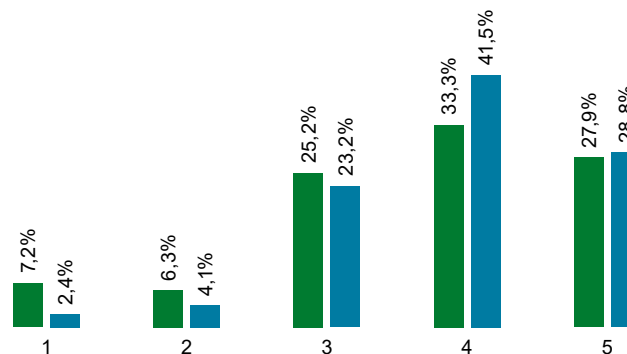
● Hungária (n=102) ● Európa (n=1.908)



Hogyan értékelné azt, hogy Ön mennyire tájékozott a betegségével kapcsolatban?

Kérjük, értékelje 1-től 5-ig, ahol az „1” az „egyáltalán nem tájékozott”, az „5” pedig az „abszolút tájékozott”

● Hungária (n=111) ● Európa (n=2.033)

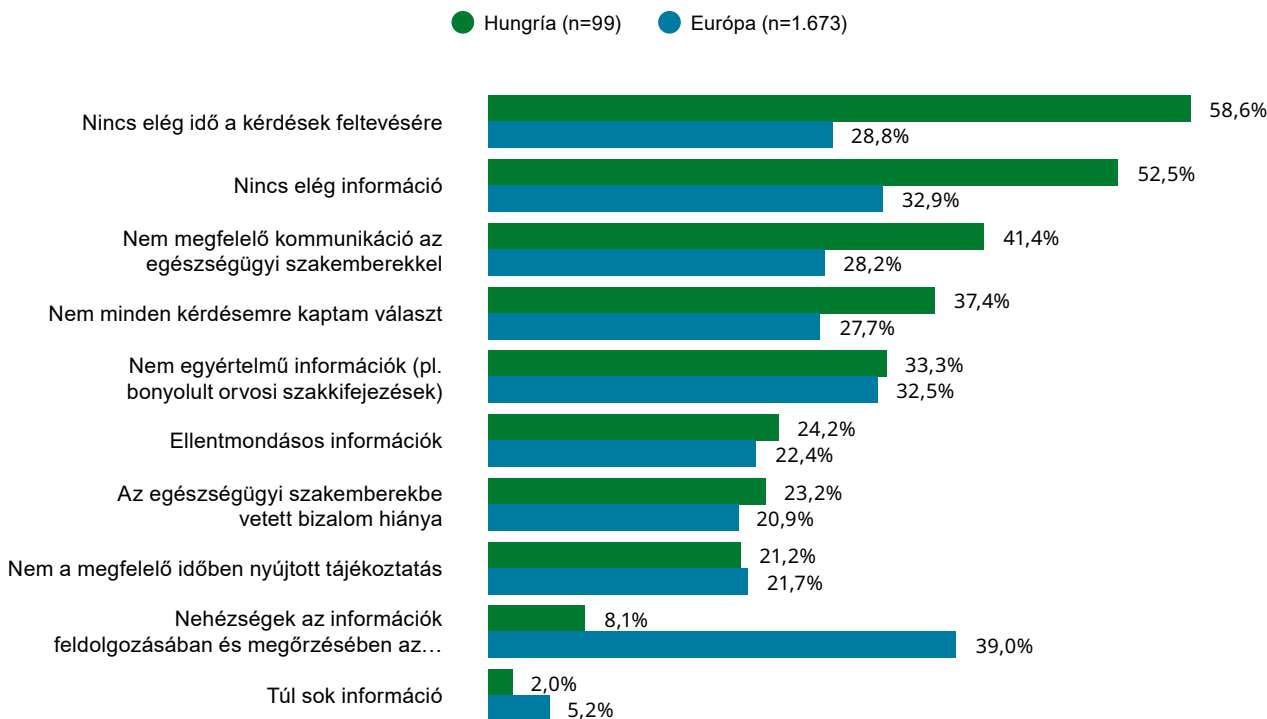


A magyarországi résztvevők az európai átlaghoz képest több információs és kommunikációs akadályról számoltak be. A résztvevők mintegy fele arról számolt be, hogy nem volt elég ideje a kérdések feltevésére (58,6%), illetve hogy nem kaptak elegendő információt (52,5%).

Az információhoz való hozzáférés legfontosabb kihívásaként a kérdések feltevésére rendelkezésre álló idő és az információhiány jelentkezett.

Az egészségügyi szolgáltatókkal való kommunikációval kapcsolatos problémákat szintén jelentős számú magyarországi résztvevő emelte ki: többek között ide tartoznak a rossz kommunikáció az egészségügyi szakemberekkel (41,4%), nem minden kérdésre kaptak választ (37,4%) és a nem egyértelmű tájékoztatás (33,3%).

Tapasztalta-e valaha az alábbiak valamelyikét a betegség lefolyása során?



A magyar résztvevők a mellékhatásokkal kapcsolatos, illetve az orvosi információkról számoltak be, mint a fő hiinformációs igényekről.

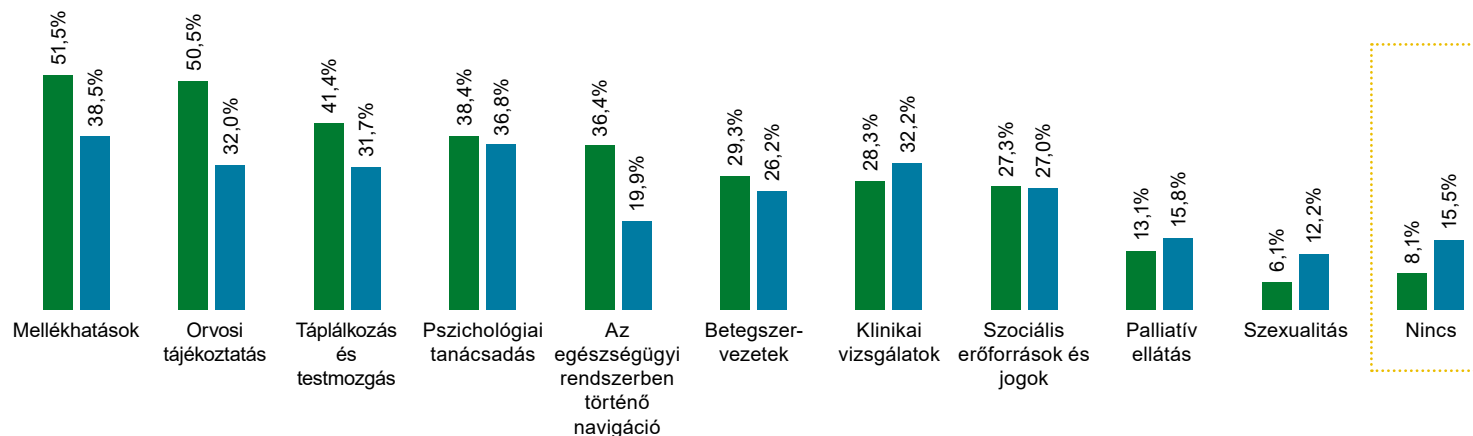
A megfelelő gondozás és a jólét szempontjából kulcsfontosságú a tájékoztatás és a támogatás a betegség teljes időtartama alatt. A tüdőrák által érintett magyarországi válaszadók 91,9%-a azonban arról számolt be, hogy hiányzik a támogatás vagy a tájékoztatás valamilyen formája. A leggyakrabban jelentett kommunikációs hiányosságok a mellékhatásokkal (51,5%), az orvosi információkkal (50,5%), valamint a táplálkozással és testmozgással (41,4%) kapcsolatosak.

Nincs érdemi orvos-beteg kommunikáció. A beteg és az ápolója is gyakorlatilag egyedül marad ebben a nehéz helyzetben. az ápolója is gyakorlatilag egyedül marad ebben a nehéz helyzetben.

Személyesen nincs idő az orvosi kontrolloknál kérdések feltételére, megfelelő tájékoztatásra. Online pedig abszolút semmilyen lehetőség nincs konzultálni az orvossal, telefonon elérni nagyon nehéz és hosszadalmas (van, hogy csak napok múlva).

A diagnózis óta milyen típusú tájékoztatás/támogatás hiányzott Önnek?

● Hungria (n=99) ● Európa (n=1.887)

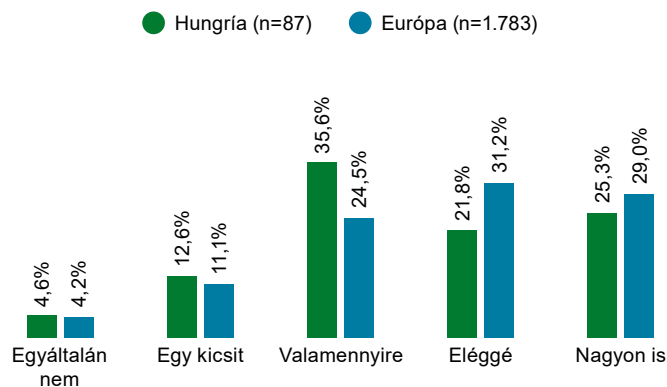


A döntéshozatali felelősség hagyományosan az orvosoké. Egyre nagyobb hangsúlyt kap azonban a megosztott döntéshozatal, amelynek során a betegséggel élő személyek vagy hozzátartozóik aktívabban részt vesznek az egészségügyi döntések meghozatalában. Ez a megközelítés tiszteletben tartja a beteg önállóságát, és aktív vitára ösztönzi a betegeket, az ápolókat és az egészségügyi szolgáltatókat.

Majdnem minden magyar résztvevő úgy vélte, hogy véleményüket figyelembe kell venni a döntéshozatali folyamatban.

Kutatásaink szerint egyetértés van abban, hogy fontos a betegek bevonása az egészségügyi döntésekbe. A magyarországi megkérdezettek csaknem teljes mértékben (95,4%) úgy vélték, hogy véleményüket figyelembe kell venni a döntéshozatali folyamatban. A magyar válaszadók 47,1%-a érezte úgy, hogy véleményét 'nagyon' vagy 'eléggé' be kell építeni a beszélgetésekbe, míg európai szinten ez az arány 60,2%.

Úgy gondolja, hogy az Ön véleményét és preferenciáit figyelembe kell venni a kezelésekről és az ápolásról szóló döntések meghozatalakor?



A tüdőrákkal diagnosztizált személynek joga van döntéseket hozni a kezeléséről és gondozásáról. Ezért fontos feltárni a betegek és ápolók közötti különbségeket. A megkérdezett magyar tüdőrákosok 98,3%-a úgy vélte, hogy figyelembe kell venni a véleményét, és 57,6%-uk határozottan támogatta ezt ('nagyon' vagy 'eléggé'). Másrészt, a megkérdezett ápolók 89,3%-a úgy vélte, hogy véleményüket figyelembe kell venni a kezeléssel és gondozással kapcsolatos megbeszélések során, 64,3%-uk pedig úgy gondolta, hogy a véleményüket valamilyen mértékben ('eléggé' vagy 'bizonyos mértékben') figyelembe kell venni.

Úgy gondolja, hogy az Ön véleményét és preferenciáit figyelembe kell venni a kezelésekről és az ápolásról szóló döntések meghozatalakor?

Magyarországon gyűjtött válaszok

	Tüdőrákkal diagnosztizált személy	Tüdőrákban szenvedő személyt ápoló személy
Egyáltalán nem	1,7%	10,7%
Egy kicsit	10,2%	17,9%
Valamennyire	30,5%	46,4%
Eléggé	23,7%	17,9%
Nagyon is	33,9%	7,1%

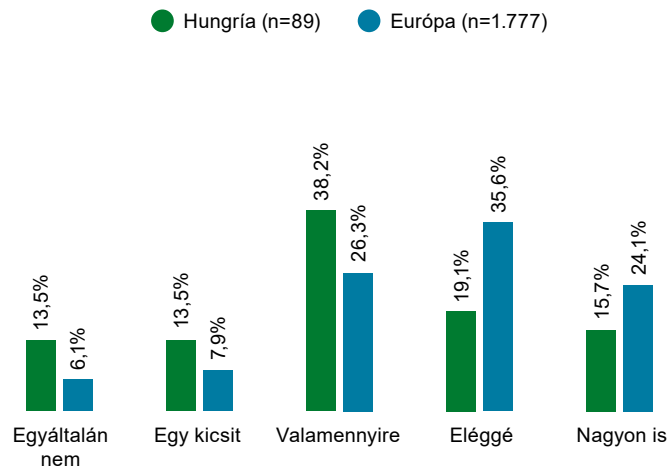
Tíz magyar résztvevőből csak négy volt elégedett azzal, hogy milyen mértékben vonták be őket a közös döntéshozatalba, csak 34,8%-uk érezte úgy, hogy a kezelés és az ápolás összhangban van a saját kívánságaikkal.

Annak ellenére, hogy a tüdőrák által érintett személyek körében nagy az érdeklődés a közös döntéshozatal iránt, a jelentésben bemutatott adatok rávilágítanak arra, hogy a betegek és az ápolók részvétele a folyamatban nem elégséges. Következésképpen, a magyarországi résztvevők mindössze 34,8%-a érezte úgy, hogy a kezelés és az ápolási terv 'eléggyé' vagy 'nagyon' összhangban van a beteg

kívánságaival. Ez jóval alacsonyabb az európai átlagnál (59,7%)².

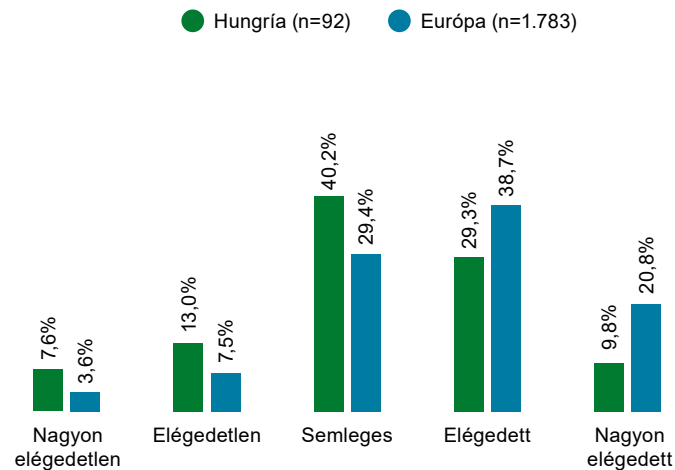
A betegek és az ápolók elégedettsége fontos tényező az egészségügyi ellátás során. A magyar válaszadók 39,1%-a értékelte pozitívan a döntéshozatali folyamatban való részvételét, ami 20 százalékponttal alacsonyabb az európai átlagnál (59,5%)³.

Úgy érzi, hogy a kezelés és az ápolás összhangban van az Ön személyes preferenciáival?²



²Az ápolóknak feltett kérdés: 'Úgy érzi, hogy a kezelés összhangban van a szeretnének személyes preferenciáival?'

Mennyire elégedett azzal, hogy mennyire vesz részt a kezeléssel és az ápolással kapcsolatos döntések meghozatalában?³



³Az ápolóknak szóló kérdés szerint: 'Kérjük, erre a kérdésre az Ön részvételi szintjével kapcsolatos elégedettsége alapján, ne pedig a beteg részvételi szintje alapján válaszoljon.'

A döntéshozatalban való részvétel legfőbb akadálya a rossz kommunikáció az egészségügyi csapattal.

A döntéshozatalban való hatékony részvételhez elengedhetetlen a betegség és a különböző kezelési és ápolási lehetőségek megfelelő ismerete. A magyarországi résztvevők jelentős hányada (64,8%) azonban az egészségügyi szakemberekkel való rossz kommunikációt jelölte meg a döntéshozatalban való érdemi részvétel első és leggyakoribb akadályaként. A magyar résztvevők egyharmada elismerte továbbá, hogy az információk összetettek és nehezen érthetők, ami nehézséget jelentett számukra a megbízható információforrások megtalálását tekintve.

Tapasztalatai alapján melyek a legfontosabb akadályai a döntéshozatali folyamatokban való érdemi részvétel elérésének?

	Hungria (n=88)	Európa (1.701)
Nem megfelelő kommunikáció az egészségügyi csapattal	64,8%	37,6%
Bonyolult információk (nehezen érthetők)	38,6%	49,2%
Nehézségek a megbízható információforrások megtalálásában	30,7%	27,5%
A második vélemény elérésének akadályai	26,1%	20,0%
A döntéshozatalban való részvételhez szükséges önbizalom hiánya	18,2%	18,8%
Érzelmi nehézségek fontos döntések meghozatalában	17,0%	34,0%

Orvos-beteg kapcsolat amennyiben megfelelő, nincs szükség bővítésre.

Nem a beteget kellene ösztönözni, hanem meg kell szüntetni azt az általános gyakorlatot az egészségügyben, hogy a betegeket kiskorúként kezelik. Nem kap felvilágosítást, csak utasítást, kérdezni nincs idő, sőt az orvos egyenesen sértésnek és bizalomhiánynak érzi, ha az ember kérdezni mer.



CSELEKVÉSRE ÖSZTÖNZÉS

Az egészségügyi csapatoknak teljes, világos és átfogó tájékoztatást kell nyújtaniuk a betegségről, valamint az egyén preferenciái és szükségletei alapján elérhető kezelésről és támogató szolgáltatásokról.

Annak ellenére, hogy a résztvevők többsége nagyon fontosnak tartotta az egészségügyi tájékoztatást, 38,7%-uk arról számolt be, hogy a tüdőrákkal kapcsolatos ismeretei nem elegendőek, és csak 26,5%-uk számolt be arról, hogy teljes mértékben érti a diagnózist és a kezeléseket..

A szakorvosoknak kommunikációs stratégiát kell kidolgozniuk és végrehajtaniuk a közös döntéshozatal ösztönzésére és támogatására.

A döntéshozatalban való részvétel alapvető szempont, de 65,2%-uk nem érezte úgy, hogy a kezelések kellőképpen összhangban vannak a preferenciáikkal. Az egészségügyi szakemberekkel való kommunikáció nehézségei és az információk összetettsége a döntéshozatalban való hatékony részvétel legfőbb akadályai.

RÓLUNK



A Lung Cancer Europe (LuCE) egy 2013-ban létrehozott nonprofit ernyőszervezet, amely európai szintű platformot biztosít a tüdőrákos betegek érdekvédelmi szervezeteinek és hálózatainak.

A LuCE a tüdőrák által érintett európaiak hangja. Együttműködünk a tagokkal és más érdekelttel a betegség megelégedésének megszüntetése érdekében, és biztosítjuk, hogy a tüdőrák által érintettek megkapják a lehető legjobb kimenetel eléréséhez szükséges ellátást. Lehetőséget nyújtunk tagjaink számára, hogy erős és hatékony érdekvédelmet biztosítsanak Európa-szerte a tüdőrákos betegek számára.



info@lungcancereurope.eu



www.lungcancereurope.eu

LuCE-tag Magyarországon



LÉLEK-ZET
EGYESÜLET
A TÜDŐRÁKOS BETEGEKÉRT

A Lélek-zet



www.lelekzetegyesulet.hu

A Lélek-zet az első és egyetlen kifejezetten a tüdődaganatos megbetegedéssel küzdő betegek és hozzátartozóik támogatására létrejött betegszervezet.

Célunk a tüdődaganattal küzdő betegek és hozzátartozóik teljes körű támogatása, az orvos-beteg kommunikáció hatékonyságának fejlesztése, továbbá a klinikumban dolgozó szakemberek érzékenyítése a tüdődaganattal küzdő betegek nehézségeire (fizikai, pszichés, stb.), és szakmai hálózat építése.



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

A Lung Cancer Europe (LuCE) a tüdőrák
által érintett európaiak hangja

info@lungcancereurope.eu

