



Styrkelse af stemmer: viden og beslutningstagning blandt mennesker, der er påvirket af lungekræft i Europa

· Resumé ·



Beskrivelse og metode

Denne rapport er en deskriptiv forskningsanalyse, der undersøger niveauet af information, viden og involvering i beslutningstagning blandt mennesker, der er berørt af lungekræft i Europa. Dataindsamlingen skete gennem en selvudfyldt onlineundersøgelse (aktiv fra 24. maj til 7. juli 2024). Denne undersøgelse blev gennemført af 2.040 deltagere (1.432 personer med lungekræft og 608 omsorgspersoner) fra 34 WHO-lande i den europæiske region.



Resultater

Viden om lungekræft

Før deres diagnose vidste 55,3 % af de personer, der blev diagnosticeret med lungekræft, ikke, at de var i risiko for at udvikle sygdommen (*slet ikke / en lille smule*). I hvor høj grad var du klar over risikoen for, at din elskede ville udvikle lungekræft, før diagnosen blev stillet?

Mens 82,8 % af alle deltagere anerkendte rygning som en risikofaktor, var kun et mindretal opmærksomme på andre risikofaktorer såsom radon (17,1 %), stråling (21,5 %), asbest (34,8 %) og miljøforurenende stoffer (38,5 %).

Mulige symptomer på lungekræft var stort set ukendte for mennesker, der var ramt af lungekræft før deres diagnose. I alt 65,1 % udsatte at søge lægehjælp efter at have oplevet symptomer, og 4 ud af 10 tilskrev dette til ikke at genkende symptomerne forbundet med lungekræft (46,5 %) eller fejlagtigt tilskrive dem andre tilstande (42,9 %).

En fjerdedel af deltagerne indrømmede at have dårligt kendskab til sygdommen (28,8 %), ikke at være opmærksomme på biomarkører (22,2 %) eller ikke forstå fuldt ud prognosen (24,2 %).

Adgang til information

De fleste deltagere (89,2 %) mente, at information var ekstremt vigtig. 40,2 % modtog dog ikke nok information, og 28,9 % angav, at de ikke fuldt ud forstod de modtagne oplysninger. De vigtigste

hindringer var vanskeligheder med at behandle oplysningerne (39,0 %), utilstrækkelige oplysninger (32,9 %) og uklare oplysninger (32,5 %).

De hyppigst identificerede informationsbehov vedrørte bivirkninger (38,5 %), efterfulgt af psykologisk rådgivning (36,8 %).

En tredjedel vurderede ikke deres kommunikation med deres sundhedsteam positivt, med henvisning til begrænset tid til konsultationen (50,9 %) og dårlige kommunikationsevner (41,7 %). Ni ud af 10 søgte sundhedsoplysninger uden for sundhedssystemet, men 1 ud af 4 fandt enten ingen oplysninger eller fandt dem unøjagtige.

Fælles beslutningstagning

Næsten alle deltagere mente, at deres meninger skulle tages i betragtning i beslutningsprocessen (98,0 % af patienterne og 91,5 % af omsorgspersonerne). Men kun 49,3 % rapporterede, at de var meget involveret i denne proces, og kun 55,9 % følte, at deres mening blev taget i betragtning. Som følge heraf vurderede kun 59,5 % deres deltagelse i beslutningsprocessen positivt.

Kompleks information (49,2 %) blev identificeret som den største hindring for meningsfuld deltagelse i beslutningstagningen, efterfulgt af dårlig kommunikation med deres sundhedsteam (37,6 %). Den vigtigste faktor, når man besluttede sig for behandling, var lægens anbefalinger (76,9 %).



Opfordring til handling

- Øge bevidstheden om lungekræft og tidlig detektion, og støtte indsatsen for risikoreduktion.
- Mulighed for fælles beslutningstagning for at bidrage til at forbedre livskvaliteten.

I samarbejde i Danmark med:



Få adgang til hele den 9. rapport fra LuCE
www.lungcancereurope.eu

