



# 9<sup>th</sup> LuCE REPORT ON LUNG CANCER

## Empowering voices

Knowledge and decision making among people impacted by lung cancer in Europe



Lung Cancer Europe (LuCE) heeft het 9e LuCE-verslag gepubliceerd:

Bekrachtiging van stemmen - Kennis en besluitvorming onder mensen die getroffen zijn door longkanker in Europa

## **Gebrek aan informatie en gedeelde besluitvorming: Mensen met longkanker worstelen met informatiebarrières en willen meer betrokken worden bij beslissingen over de behandeling.**

**Online, 28 november 2024** - Lung Cancer Europe (LuCE) lanceerde vandaag het 9e LuCE-rapport genaamd 'Empowering voices: knowledge and decision-making among people affected by lung cancer in Europe' (Krachtige stemmen: kennis en besluitvorming bij mensen met longkanker in Europa). Het event werd gehost door de heer Vytenis Povilas Andriukaitis (lid van het Europees Parlement en lid van de EP-werkgroep voor longgezondheid). Het LuCE-rapport is een jaarlijks initiatief van LuCE met als doel mensen in heel Europa bewust te maken van de grootste uitdagingen waarmee zij met deze ziekte worden geconfronteerd.

Dit verslag is een beschrijvende onderzoeksanalyse die het niveau van informatie, kennis en betrokkenheid bij besluitvorming onder mensen die getroffen zijn door longkanker in Europa onderzoekt. De gegevensverzameling gebeurde via een online enquête (van 24 mei tot 7 juli 2024). Deze enquête werd ingevuld door 2040 deelnemers (1432 mensen met longkanker en 608 naastennaasten) uit 34 landen van de Europese regio van de WHO.

Dit onderzoek toont een verontrustend gebrek aan bewustzijn en begrip met betrekking tot longkanker onder degenen die met deze ziekte worden geconfronteerd. Dit rapport benadrukt de dringende noodzaak om het bewustzijn over longkanker te vergroten en mensen in staat te stellen actief deel te nemen aan de besluitvorming.

Anne-Marie Baird, Voorzitter van LuCE, zegt hierover:

*“Gedeelde besluitvorming is een belangrijk onderdeel van persoonsgerichte kankerzorg, maar uit de gegevens in dit rapport blijkt dat dit voor veel mensen met longkanker niet de realiteit is. De implementatie van gedeelde beslissingen moet een belangrijke maatstaf zijn bij het bepalen van de kwaliteit van kankerzorg voor iedereen.”*

### **Hoofdbevindingen**

#### **1. Kennis over longkanker**

- Vóór hun diagnose wist 55,3% van de mensen bij wie longkanker werd vastgesteld niet dat ze risico liepen om de ziekte te ontwikkelen (*helemaal niet / een beetje*).
- Hoewel 82,8% van alle deelnemers roken als een risicofactor herkende, was slechts een minderheid op de hoogte van andere risicofactoren zoals radon (17,1%), straling (21,5%), asbest (34,8%) en milieuverontreinigende stoffen (38,5%).
- In totaal stelde 65,1% het inwinnen van medisch advies uit na het ervaren van symptomen, waarbij 4 op de 10 dit toeschreven aan het niet herkennen van de

symptomen die verband houden met longkanker (46,5%) of deze ten onrechte toeschreven aan andere aandoeningen (42,9%).

- Een kwart van de deelnemers gaf aan weinig kennis van de ziekte te hebben (28,8%), niet op de hoogte te zijn van biomarkers (22,2%) of de prognose niet volledig te begrijpen (24,2%).

## 2. Toegang tot informatie

- De meeste deelnemers (89,2%) waren van mening dat informatie uiterst belangrijk was. 40,2% ontving echter niet genoeg informatie en 28,9% gaf aan de ontvangen informatie niet volledig te begrijpen.
- Een derde beoordeelde de communicatie met hun zorgteam niet positief, en noemde daarbij de beperkte tijd voor het consult (50,9%) en slechte communicatieve vaardigheden (41,7%).
- Negen van tien personen zochten gezondheidsinformatie buiten het zorgsysteem, één op vier vond geen informatie of vond deze onnauwkeurig.

## 3. Gedeelde besluitvorming

- Bijna alle deelnemers waren van mening dat hun mening in meegenomen moest worden genomen in het besluitvormingsproces (98,0% van de patiënten en 91,5% van de naasten).
- Slechts 49,3% gaf echter aan zeer betrokken te zijn bij dit proces en slechts 55,9% vond dat hun mening meegenomen werd.
- Als gevolg hiervan beoordeelde slechts 59,5% hun betrokkenheid bij het besluitvormingsproces positief.
- Complexe informatie (49,2%) werd genoemd als het belangrijkste obstakel voor zinvolle deelname aan Samen beslissen.

### Oproep tot actie:

- **Het bewustzijn van longkanker en vroege opsporing vergroten, en inspanningen ondersteunen om risico's te verminderen.**
- **Samen beslissen mogelijk maken om de kwaliteit van leven te helpen verbeteren.**



Toegang tot het volledige 9e LuCE-verslag;

<https://www.lungcancereurope.eu/reports-and-position-papers/>

### Lung Cancer Europe (LuCE)

Lung Cancer Europe (LuCE) is een overkoepelende non-profitorganisatie die in 2013 is opgericht om een platform te bieden voor verenigingen en netwerken voor longkankerpatiënten op Europees niveau. Onze visie is dat alle Europeanen met longkanker of een risico daarop lopen, toegang krijgen tot optimale zorg, zodat zij verzekerd zijn van de best mogelijke resultaten en levenskwaliteit. LuCE werkt samen met leden

en andere belanghebbenden om de ziekte te destigmatiseren en ervoor te zorgen dat mensen met longkanker de zorg krijgen die ze nodig hebben om de best mogelijke resultaten te behalen. Wij stellen onze leden in staat om te zorgen voor een sterke en effectieve belangenbehartiging voor mensen met longkanker in heel Europa.

Contact: [info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu) - [www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)