



## Ääni kuuluviin: Euroopan keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tietämys ja päätöksenteko

### · Tiivistelmä ·

#### Kuvaus ja menetelmät

Tämä raportti on kuvaileva tutkimusanalyysi, jossa tarkastellaan Euroopan keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tiedon, tietämyksen ja päätöksenteon osallisuuden tasoa. Tiedot kerättiin verkkokyselyn avulla 24.5.–7.7.2024. Kyselyyn vastasi 2 040 osallistujaa (1 432 keuhkosityöpään sairastunutta ja 608 läheistä) 34:stä WHO:n Euroopan alueen maasta.

#### Tulokset

##### Tietämys keuhkosityövästä

Ennen diagnoosia 55,3 % keuhkosityöpädiagnoosin saaneista ei tiennyt keuhkosityöpäriskistään (*vähän / ei lainkaan*). Vastaavasti 58,3 % läheisistä ei tiennyt läheisensä keuhkosityöpäriskistä.

Vaikka 82,8 % vastaajista tunnisti tupakoinnin riskitekijäksi, vain vähemmistö oli tietoinen muista riskitekijöistä, kuten altistumisesta radonille (17,1 %), säteilylle (21,5 %), asbestille (34,8 %) ja ympäristön saasteille (38,5 %).

Mahdollisista keuhkosityövän oireista ei juurikaan ollut tietoa ennen diagnoosia. Yhteensä 65,1 % viivytteli yhteydenottoa lääkäriin oireiden alettua. Neljä kymmenestä kertoi syyksi sen, että ei tunnistanut oireita keuhkosityöpään liittyviksi (46,5 %) tai ajatteli niiden liittyvän muihin sairauksiin (42,9 %).

Neljännes vastaajista myönsi, että tietämys keuhkosityövästä oli vähäistä (28,8 %), he eivät olleet tietoisia biomarkkereista (22,2 %) tai eivät täysin ymmärtäneet ennustetta (24,2 %).

##### Tiedonsaanti

Suurin osa vastaajista (89,2 %) piti tiedonsaantia hyvin tärkeänä. Silti 40,2 % vastaajista ei saanut riittävästi tietoa, ja 28,9 % kertoi, että ei täysin ymmärtänyt saamaansa tietoa. Suurimmiksi esteiksi mainittiin tiedon käsittelyn vaikeus (39,0 %), tiedon puute (32,9 %) sekä tiedon epäselvyys (32,5 %).

Vastaajien tunnistamat tiedontarpeet liittyivät useimmiten sivuvaikutuksiin (38,5 %) sekä psykologiseen neuvontaan (36,8 %).

Kolmannes vastaajista ei arvioinut hoitohenkilöstön kanssa käymäänsä kommunikaatiota positiivisesti ja mainitsi syyksi käyntiajan rajallisuuden (50,9 %) sekä huonot kommunikaatiotaidot (41,7 %). Yhdeksän kymmenestä etsi tietoa terveydenhuoltojärjestelmän ulkopuolelta, mutta joka neljäs ei joko löytänyt tietoa tai totesi tiedon virheelliseksi.

##### Yhteinen päätöksenteko

Lähes kaikki vastaajat ajattelivat, että heidän mielipiteensä tulisi ottaa huomioon päätöksentekoprosessissa (98,0 % potilaista ja 91,5 % läheisistä). Kuitenkin vain 49,3 % tunsivat osallistuneensa tähän prosessiin ja vain 55,9 % koki, että heidän mielipiteensä otettiin huomioon. Niinpä vain 59,5 % arvioi osallistumistaan päätöksentekoprosessiin positiivisesti.

Merkityksellisen päätöksentekoon osallistumisen suurimmiksi esteiksi nimettiin monimutkainen tieto (49,2 %) ja huono kommunikaatio hoitohenkilöstön kanssa (37,6 %). Hoidosta päätettäessä tärkein tekijä oli lääkärin suositus (76,9 %).

#### Mitä pitäisi tehdä?

- Lisätään tietoisuutta keuhkosityövästä ja varhaisesta toteamisesta sekä tuetaan riskien vähentämiseen tähtäviä hankkeita.
- Edistetään yhteistä päätöksentekoa, jotta elämänlaatu paranee.

##### Suomessa yhteistyössä:



SUOMEN  
SYÖPÄPOTILAAT RY

Lue 9. LuCE-raportti kokonaisuudessaan:  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

