



9th LuCE REPORT ON LUNG CANCER

Empowering voices

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



Lung Cancer Europe (LuCE) on julkaissut yhdeksännen LuCE-raportin:
Ääni kuuluviin: Euroopan keuhkosityöpään sairastuneiden
ja heidän läheistensä tietämys ja päätöksenteko

Tiedon puute ja yhteisen päätöksenteon tarve: keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä kohtaavat tiedonsaannin esteitä ja vaativat laajempaa osallisuutta hoitopäätöksiin.

Internet, 28. marraskuuta 2024– Lung Cancer Europe (LuCE) julkaisi tänään yhdeksännen LuCE-raportin, joka on nimeltään ”Ääni kuuluviin: Euroopan keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tietämys ja päätöksenteko”. Tilaisuuden isäntänä toimi Herra Vytenis Povilas Andriukaitis (Euroopan parlamentin jäsen ja Euroopan parlamentin keuhkoterveysryhmän jäsen). LuCE-raportti on LuCEn vetämä vuosittainen hanke, jonka tarkoituksena on lisätä tietoisuutta keuhkosityöpää sairastavien ja heidän läheistensä kohtaamista suurimmista haasteista.

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.

Tutkimus nostaa esiin huolestuttavan havainnon, jonka mukaan sairastuneilla ja heidän läheisillään ei ole riittävää tietoa ja ymmärrystä keuhkosityövästä. Raportti korostaa sitä, että on kiireellisesti lisättävä tietoisuutta keuhkosityövästä ja antaa yksilöille mahdollisuus osallistua aktiivisesti päätöksentekoon.

LuCEn puheenjohtaja Anne-Marie Baird kommentoi asiaa:

”Yhteinen päätöksenteko on keskeinen tekijä henkilölähtöisessä syövän hoidossa, mutta raportin tiedot osoittavat, että tämä ei toteudu monien keuhkosityöpää sairastavien kohdalla. Yhteisen päätöksenteon toteutumisen tulee olla keskeinen syövän laadukkaan hoidon mittari.”

Pääasialliset tulokset

1. Tietämys keuhkosityövästä

- Ennen diagnoosia 55,3 % keuhkosityöpädiagnoosin saaneista ei tiennyt keuhkosityöpäriskistään (*vähän / ei lainkaan*).
- 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 %).
- 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 %).

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.
- 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.

3. 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 osallistumisestaan päätöksentekoprosessiin positiivisesti.
- Merkityksellisen päätöksentekoon osallistumisen suurimmiksi esteiksi nimettiin monimutkainen tieto (49,2 %) ja huono kommunikaatio hoitohenkilöstön kanssa (37,6 %).

Mitä pitäisi tehdä?

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



Lue 9. LuCE-raportti kokonaisuudessaan:

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

Lung Cancer Europe (LuCE)

Lung Cancer Europe (LuCE) on voittoa tavoittelematon kattojärjestö, joka perustettiin vuonna 2013 tarjoamaan foorumi keuhkosityöpöpotilaiden etujärjestöille Euroopassa. Meidän visiomme on, että Euroopassa kaikki, joita keuhkosityöpä koskettaa tai joilla on riski sairastua, saavat parhaiten sopivan hoidon. Tällöin hoitotulokset ja elämänlaatu ovat parhaalla mahdollisella tasolla. Teemme jäsenjärjestöjemme ja muiden sidosryhmiemme kanssa yhteistyötä, jolla pyritään poistamaan sairauden stigma ja varmistamaan, että keuhkosityöpöpotilaat ja heidän läheisensä saavat tarvitsemansa hoidon parhaiden mahdollisten tulosten saavuttamiseksi. Tavoitteenamme on vahvistaa ja tehostaa jäsenjärjestöjemme vaikuttamistyötä kaikkialla Euroopassa.

Yhteystiedot: info@lungcancereurope.eu - www.lungcancereurope.eu