



A Lung Cancer Europe (LuCE) szervezet 9. LuCE jelentése:

A hangok felerősítése: tudás és döntéshozatal
a tüdőrák által érintett európai emberek körében

A tájékoztatás hiánya és közös döntéshozatal: A tüdőrák által érintett emberek információs akadályokkal küzdenek, és nagyobb részvételt követelnek a kezelési döntésekben.

Online, 2024. november 28.- A Lung Cancer Europe (LuCE) ma elindította a „A hangok felerősítése: tudás és döntéshozatal a tüdőrák által érintett európai emberek körében” című 9. LuCE jelentést. Az esemény házigazdája Vytenis Povilas Andriukaitis úr (az Európai Parlament képviselője és az EP Tüdőegészségügyi Munkacsoport tagja). A LuCE-jelentés a LuCE által megrendezésre kerülő kezdeményezés, amelynek célja, hogy felhívják a figyelmet a betegségben szenvedő emberek előtt álló főbb kihívásokra.

A felmérés célja, hogy leíró kutatási elemzéssel feltárja a tüdőrák által érintett európai emberek tájékozottságának, ismereteinek és döntéshozatali részvételének szintjét. Az adatgyűjtés egy önállóan kitöltött (2024. május 24-től július 7-ig aktív) online felmérésen keresztül történt. A felmérést 2.040 résztvevő töltötte ki (1.432 tüdőrákban szenvedő személy és 608 gondozó) a WHO európai régiójának 34 országából.

Ez a kutatás a tüdőrákkal kapcsolatos ismeretek és megértés hiányát tárja fel a betegség által érintettek körében. Ez a jelentés rávilágít arra, hogy sürgősen fel kell hívni a figyelmet a tüdőrákra, és lehetőséget kell adni az egyéneknek arra, hogy aktívan részt vegyenek a döntéshozatalban.

Anne-Marie Baird, a LuCE elnöke megjegyzi:

„A közös döntéshozatal fontos eleme a személyközpontú rákellátásnak, azonban a jelentés adataiból kiderül, hogy sok tüdőrákkal együtt élő ember számára nem ez a valóság. A közös döntéshozatal bevezetésének kulcsfontosságú mérőszámnak kell lennie a minőségi rákellátás mindenki számára történő meghatározásában.”

Fő megállapítások

1. A tüdőrákkal kapcsolatos ismeretek

- A diagnózist megelőzően a tüdőrákkal diagnosztizáltak 55,3%-a nem tudta, hogy fennáll nála a betegség kialakulásának kockázata *(egyáltalán nem / kis mértékben)*.
- Bár az összes résztvevő 82,8%-a felismerte, hogy a dohányzás kockázati tényező, közülük kevesen voltak tisztában más kockázati tényezőkkel, például a radonnal (17,1%), a sugárterheléssel (21,5%), az azbeszttel (34,8%) és a környezetszennyező anyagokkal (38,5%).

- Összesen 65,1%-uk fordult későn orvoshoz a tünetek észlelése után. 10-ből 4 válaszadó ezt annak tulajdonítja, hogy nem ismerte fel a tüdőrákkal kapcsolatos tüneteket (46,5%), vagy tévesen más állapotoknak tulajdonította őket (42,9%).
- A résztvevők negyede elismerte, hogy kevés ismerettel rendelkezik a betegségről (28,8%), nem ismeri a biomarkereket (22,2%), vagy nem érti teljesen a prognózist (24,2%).

2. Az információkhoz való hozzáférés

- A legtöbb résztvevő (89,2%) úgy vélte, hogy a tájékoztatás rendkívül fontos. 40,2%-uk azonban nem kapott elegendő információt, 28,9%-uk pedig azt állította, hogy nem értette teljesen a kapott tájékoztatást.
- Egyharmaduk negatívan értékelte az egészségügyi csapattal folytatott kommunikációt. Ők a konzultációra fordított idő korlátozottságát (50,9%) és a gyenge kommunikációs készségeket (41,7%) említették.
- 10-ből 9-en kerestek rá információkra az egészségügyi rendszeren kívül, de 4-ből 1 résztvevő vagy nem talált, vagy pontatlannak találta azokat.

3. Közös döntéshozatal

- Szinte minden résztvevő úgy vélte, hogy véleményét figyelembe kell venni a döntéshozatali folyamat során (a betegek 98%-a és a gondozók 91,5%-a).
- Azonban csak 49,3%-uk számolt be arról, hogy nagy mértékben részt vesz ebben a folyamatban, és csak 55,9%-uk érezte úgy, hogy véleményét figyelembe veszik.
- Ennek eredményeként csupán 59,5%-uk értékelte pozitívan a döntéshozatali folyamatban való részvételét.
- A döntéshozatalban való érdemi részvétel fő akadályaként a bonyolult információkat (49,2%) jelölték meg.

Cselekvésre ösztönzés

- **Fontos a tüdőrák és a korai felismerés tudatosítása, valamint a kockázatcsökkentési erőfeszítések támogatása.**
- **Fontos a közös döntéshozatal lehetővé tétele az életminőség javítása érdekében.**



A teljes 9. LuCE-jelentés elérése:

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

Lung Cancer Europe (LuCE)

A Lung Cancer Europe (LuCE) egy 2013-ban alapított nonprofit ernyőszervezet, amely a tüdőrákos betegek érdekvédelmi egyesületeinek biztosít platformot európai szinten. Távlati elképzelésünk az, hogy a tüdőrák által érintett, illetve kockázatának kitétt valamennyi európai hozzáférjen az optimális ellátáshoz, hogy a

lehető legjobb eredményeket és a legjobb életminőséget éri el. Együttműködünk a tagokkal és más érdekeltekkel a betegség megőrzésének megszüntetése és annak biztosítása érdekében, hogy a tüdőrák által érintettek megkapják a számukra szükséges, lehető legjobb eredményt biztosító ellátást. Lehetőséget adunk tagjainknak az erős, hatékony tüdőrákbeteg érdekvédelemre egész Európában.

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