



Starkare röst: kunskap och beslutsfattande bland människor som drabbats av lungcancer i Europa

· Sammanfattning ·

Beskrivning och metod

Denna rapport är en beskrivande analys från en enkätundersökning som kartlägger nivån av information, kunskap och beslutsengagemang bland dem som drabbats av lungcancer i Europa. Datainsamlingen skedde genom en självfylld online-enkät (aktiv från 24 maj till 7 juli 2024). Undersökningen besvarades av 2 040 deltagare (1 432 personer med lungcancer och 608 anhöriga från 34 länder i WHO:s europeiska region).

Resultat

Kunskap om lungcancer

Innan diagnosen visste 55,3% av dem som diagnostiserades med lungcancer inte att de riskerade att utveckla sjukdomen (inte alls / lite). På samma sätt var 58,3% av vårdgivarna också omedvetna om risken för att deras närstående skulle utveckla lungcancer.

Medan 82,8% av alla deltagare erkände rökning som en riskfaktor, var det bara en minoritet som kände till andra riskfaktorer som radon (17,1%), strålning (21,5%), asbest (34,8%) och miljöföroreningar (38,5%).

Möjliga symtom på lungcancer var i stort sett okända för personer som drabbats av lungcancer innan de fick sin diagnos. Totalt 65,1% dröjde med att söka medicinsk vård efter att ha upplevt symtom, och 4 av 10 tillskrev detta till att inte känna igen symtomen som är förknippade med lungcancer (46,5%) eller felaktigt tillskriva dem till andra tillstånd (42,9%).

En fjärdedel av deltagarna erkände att de hade dålig kunskap om sjukdomen (28,8%), inte var medvetna om biomarkörer (22,2%) eller inte helt förstod prognosen (24,2%).

Tillgång till information

De flesta av deltagarna (89,2%) ansåg att information var extremt viktigt. 40,2% fick dock inte tillräckligt med information och 28,9% uppgav att de inte fullt ut förstod den information de fått. De

främsta hindren som angavs var svårigheter att bearbeta informationen (39,0%), otillräcklig information (32,9%) och otydlig information (32,5%).

De vanligaste identifierade informationsbehoven gällde biverkningar (38,5%), följt av psykologisk rådgivning (36,8%).

En tredjedel värderade inte sin kommunikation med vårdteamet positivt, med hänvisning till den begränsade tiden för läkarbesöket (50,9%) och dålig kommunikationsförmåga (41,7%). Nio av 10 sökte hälsoinformation utanför hälso- och sjukvården, men en av fyra hittade antingen ingen information eller tyckte att den var felaktig.

Delat beslutsfattande

Nästan alla deltagare ansåg att deras åsikter bör beaktas i beslutsprocessen (98,0% av patienterna och 91,5% av de anhöriga). Men, endast 49,3% uppgav att de var mycket delaktiga i beslutsprocessen och endast 55,9% upplevde att deras åsikter beaktades. Som ett resultat av detta värderade endast 59,5% deras deltagande i beslutsprocessen positivt.

Komplex information (49,2%) identifierades som det största hindret för meningsfullt deltagande i beslutsprocessen, följt av dålig kommunikation med vårdteamet (37,6%). Den viktigaste faktorn vid beslut om behandling var läkarens rekommendationer (76,9%).

Uppmaning till handling

- Öka medvetenheten om lungcancer och tidig upptäckt samt stödja insatser för att minska riskerna.
- Möjliggöra delat beslutsfattande för att bidra till att förbättra livskvaliteten.

I samarbete i Sverige med:



Få tillgång till hela 9:e LuCE-rapporten
www.lungcancereurope.eu

