



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

### · Samenvatting ·

#### Beschrijving en methodologie

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 zelf in te vullen online enquête (actief van 24 mei tot 7 juli 2024). Deze enquête werd ingevuld door 2040 deelnemers (1432 mensen met longkanker en 608 verzorgers) uit 34 landen van de Europese regio van de WHO.

#### Resultaten

##### 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*). Evenmin was 58,3% van de verzorgers zich bewust van het risico dat hun geliefde longkanker zou ontwikkelen.

Hoewel 82,8% van alle deelnemers roken als een risicofactor erkende, 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%).

Mogelijke symptomen van longkanker waren grotendeels onbekend bij mensen die vóór hun diagnose door longkanker waren getroffen. 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 toe een slechte 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%).

##### 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. De belangrijkste belemmeringen die werden

genoemd, waren moeilijkheden bij het verwerken van de informatie (39,0%), onvoldoende informatie (32,9%) en onduidelijke informatie (32,5%).

De meest geïdentificeerde informatiebehoeften hadden betrekking op bijwerkingen (38,5%), gevolgd door psychologische begeleiding (36,8%).

Een derde beoordeelde hun communicatie met hun zorgteam niet positief, en verwees daarbij naar de beperkte tijd voor het consult (50,9%) en slechte communicatieve vaardigheden (41,7%). Negen van tien personen zochten gezondheidsinformatie buiten het gezondheidszorgsysteem, maar één op vier vond geen informatie of vond deze onnauwkeurig.

##### Gedeelde besluitvorming

Bijna alle deelnemers waren van mening dat hun mening in overweging moest worden genomen in het besluitvormingsproces (98,0% van de patiënten en 91,5% van de verzorgers). Slechts 49,3% gaf echter aan zeer betrokken te zijn bij dit proces en slechts 55,9% vond dat hun mening in overweging werd genomen. Als gevolg hiervan beoordeelde slechts 59,5% hun betrokkenheid bij het besluitvormingsproces positief.

Complexe informatie (49,2%) werd geïdentificeerd als het belangrijkste obstakel voor zinvolle deelname aan de besluitvorming, gevolgd door slechte communicatie met hun zorgteam (37,6%). De belangrijkste factor bij de beslissing over de behandeling waren de aanbevelingen van de arts (76,9%).

#### 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.

In samenwerking in Nederland met:



Toegang tot het volledige 9<sup>e</sup> LuCE-verslag  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

