

Raport z badania perspektywy  
chorych oraz bliskich chorych

# **Świadomość, doświadczenia i potrzeby diagnostyczne osób chorych na raka płuca**



# Informacja o badaniu

## CEL

Ilościowa eksploracja potrzeb diagnostycznych osób z nowotworem płuca.

Celem badania było poznanie sytuacji i doświadczeń pacjentów, którzy otrzymali diagnozę raka płuca lub są w trakcie jej przeprowadzania.

## METODOLOGIA

Badanie (metodą CAWI) zostało przeprowadzone przez pracownię badawczą **Empowermind** na platformie ankiet online Ankieteo.

Ankiety mogły uzupełniać zarówno osoby chore na raka płuca lub w trakcie jego diagnozy oraz bliscy chorych (w większości dzieci opiekujące się chorymi rodzicami -77%, albo współmałżonkowie – 11%).

Zebrano **N-316** odpowiedzi w tym:  
**N-145** chorzy,  
**N-171** bliskie osoby chorych.

## PRZEBIEG BADANIA

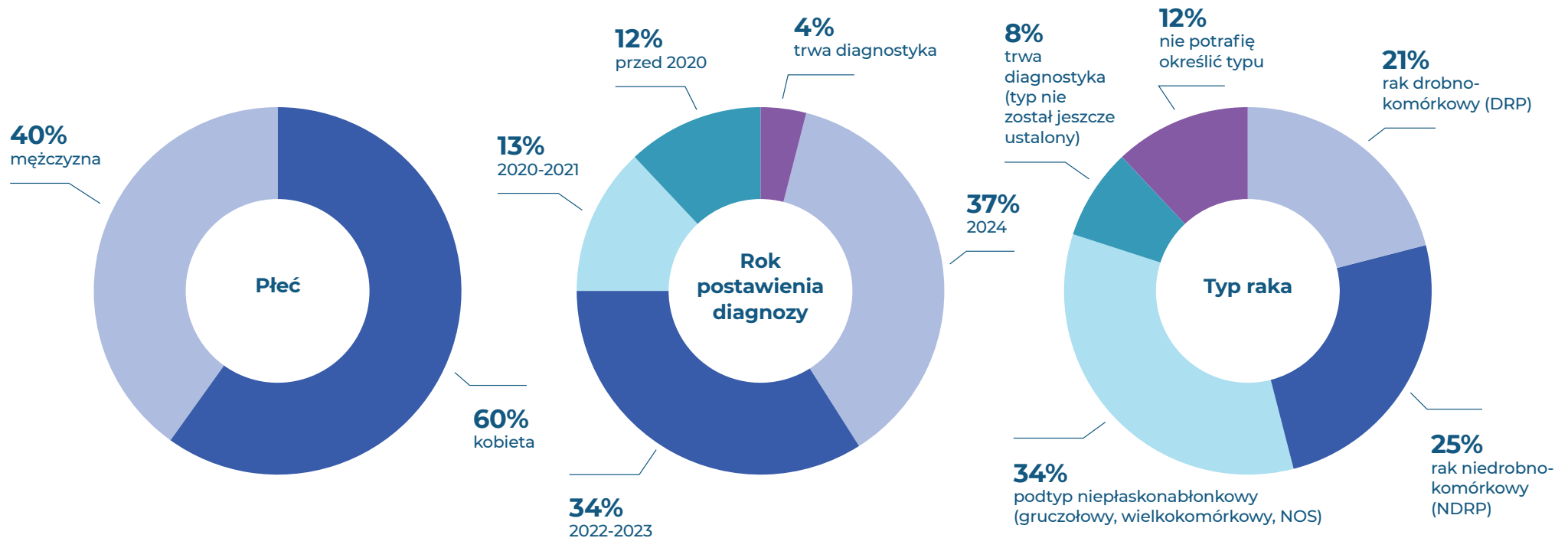
Badanie przeprowadzono w dniach **23 lipca-13 października 2024 roku.**

Link do ankiety był udostępniany online na Facebooku i Instagramie PARS.

Ankiety w wersji papierowej były też dystrybuowane przez wolontariuszy i pracowników w szpitalach.

# Informacja o respondentach

Respondenci pochodzili z całej Polski, ze wszystkich województw (najwięcej z mazowieckiego i śląskiego) oraz z różnej skali ośrodków (najwięcej zamieszkujących na wsi – 26% i w dużych miastach, powyżej 500 tysięcy) – 19%.



# Czynniki ryzyka zachorowania na raka płuca

Jeśli chodzi o czynniki ryzyka zachorowania na raka płuca, to największym z nich w badanej próbie było **nałogowe palenie papierosów (minimum 20 paczkolet) – 67%**, historia chorób płuc: przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP) lub włóknienie płuc (IPF) – 14%, ekspozycja zawodowa na: krzemionkę, beryl, nikiel, chrom, kadm, azbest, związki arsenu, spaliny silników diesla, dym ze spalania węgla

kamiennego, sadzę, radon – 13%, rak płuca u krewnych pierwszego stopnia – 13%. Przeżyty rak płuca (lung cancer survivor) oraz zachorowanie na chłoniaka raka regionu głowy i szyi lub innego raka zależnego od palenia tytoniu, np. raka pęcherza moczowego dotyczyło zaledwie 5 osób w całej badanej próbie.

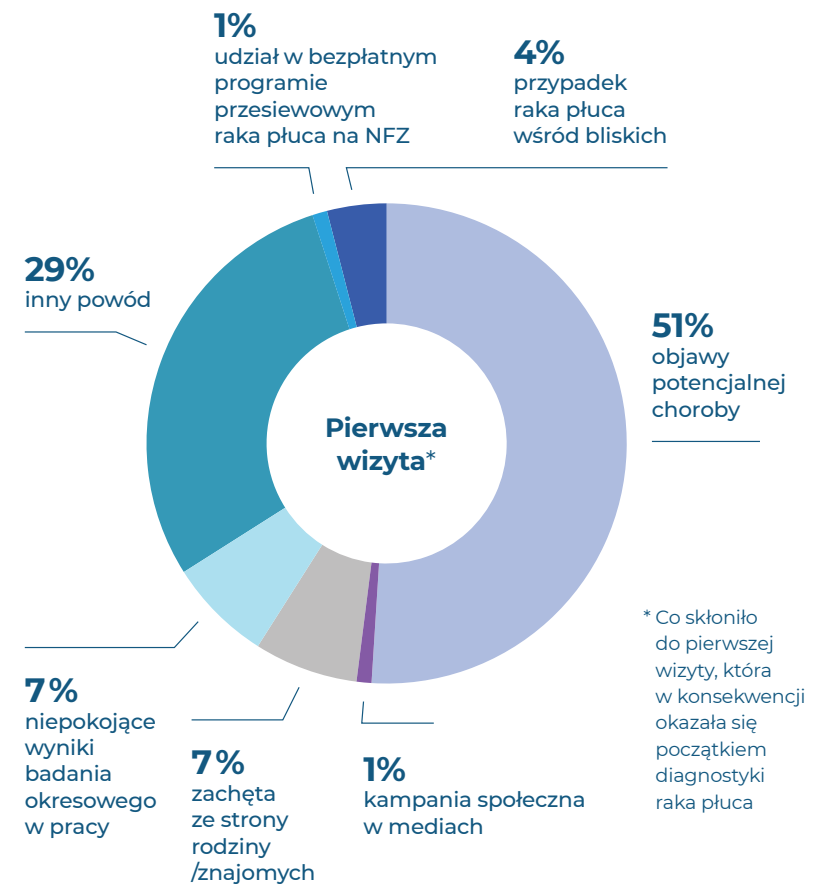
**Na żaden z wymienionych czynników ryzyka nie było narażonych 21% badanych.**



# Przyczyny pierwszej wizyty

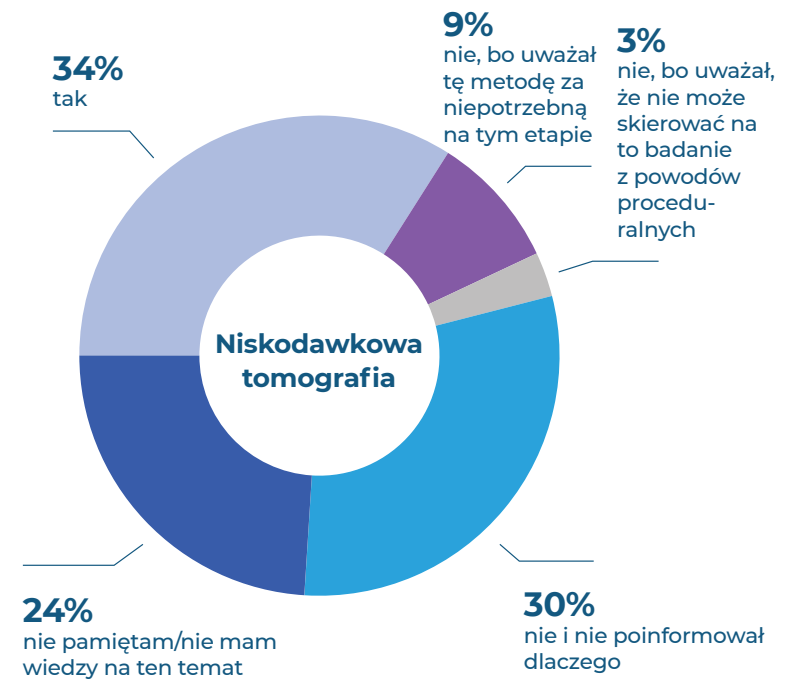
Najczęstszym powodem udania się na wizytę lekarską, która w konsekwencji okazała się rozpoczęciem diagnostyki w kierunku raka płuca było **zaobserwowanie u chorego objawów potencjalnej choroby (51%)**. Wielu respondentów (29%) wybrało odpowiedź „inne”. Analiza odpowiedzi, które badani wpisali po wybraniu „inne”, pokazuje, że diagnostyka raka płuca często rozpoczyna się w wyniku pojawienia się niespecyficzných objawów, które budzą niepokój pacjenta lub lekarza (przewlekłe zmęczenie, osłabienie, niezamierzona utrata masy ciała, a także długotrwały ból pleców, barków czy ramion, przewlekłe infekcje, utrzymujące się objawy po COVID-19) bądź przypadko-

wego odkrycia zmian w płucach podczas badań kontrolnych (rutynowe badania, jak coroczne prześwietlenia płuc u osób z grup ryzyka, w tym palaczy oraz pacjentów z historią nowotworów w rodzinie; pacjentów, którzy przeszli przeszczep narządu lub zmagają się z chorobami przewlekłymi). Czasem proces diagnostyczny zapoczątkowują przypadkowe odkrycia podczas badań wykonywanych z innych przyczyn – np. kardiologicznych lub pourazowych (złamanie żeber, po którym wykonano RTG wykazujące niepokojące zmiany na płucach), albo kontakt z osobami chorymi na gruźlicę (pacjenci zgłaszający kontakt z chorymi na gruźlicę często poddawani są dodatkowym badaniom płuc).



# Zlecone badania profilaktyczne

Po prawej stronie wykres, w którym badani udzielali odpowiedzi na pytanie – czy lekarz skierował na badanie niskodawkową tomografią:

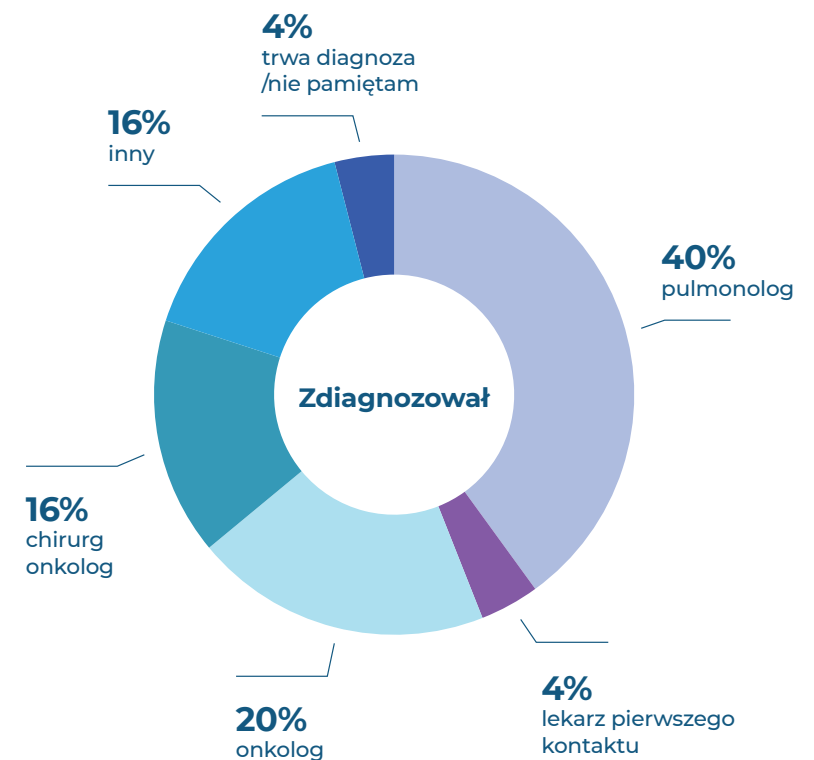
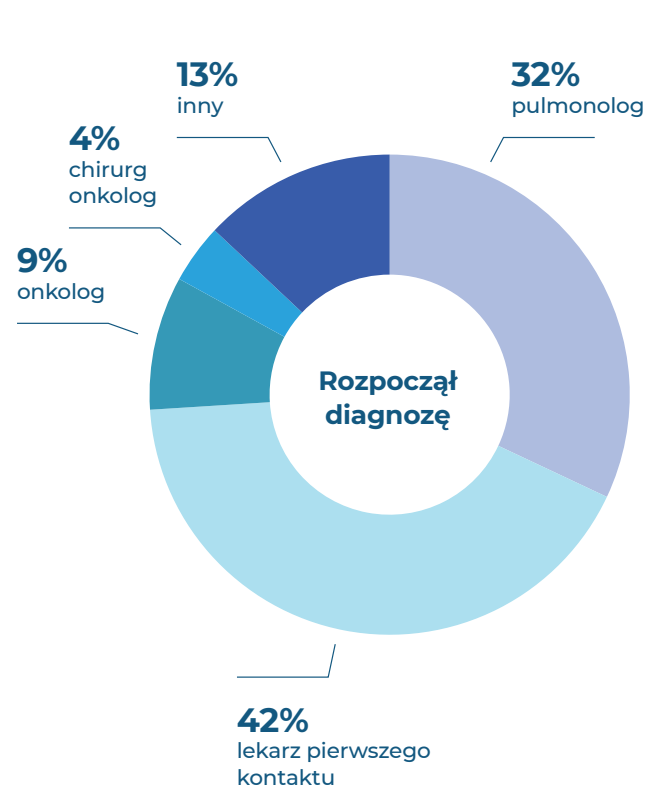


# Diagnoza

Proces diagnostyczny zaczął się u większości badanych (42%) u lekarza pierwszego kontaktu, a najczęściej diagnozuje raka płuca (kolejno) pulmonolog, onkolog i chirurg onkolog. Odpowiedź „inny” to z reguły SOR/szpital gdzie nagle chora/y lądował, albo lekarz innej specjalizacji (kardiolog, neurolog, gastrolog).

**Lekarze na początku przede wszystkim kierują na badania obrazowe (rentgen, tomografia) – 69%, odsyłają do innego specjalisty (najczęściej pulmonologa lub onkologa) – 19%. W 8% lekarze wdrowyli leczenie nie podejrzewając raka płuca i w zaledwie 3% nie podjęli dalszych działań i diagnostyki.**

**W 40% chorym na początku diagnozy została wystawiona zielona karta DILO (Karta diagnostyki i leczenia onkologicznego).**



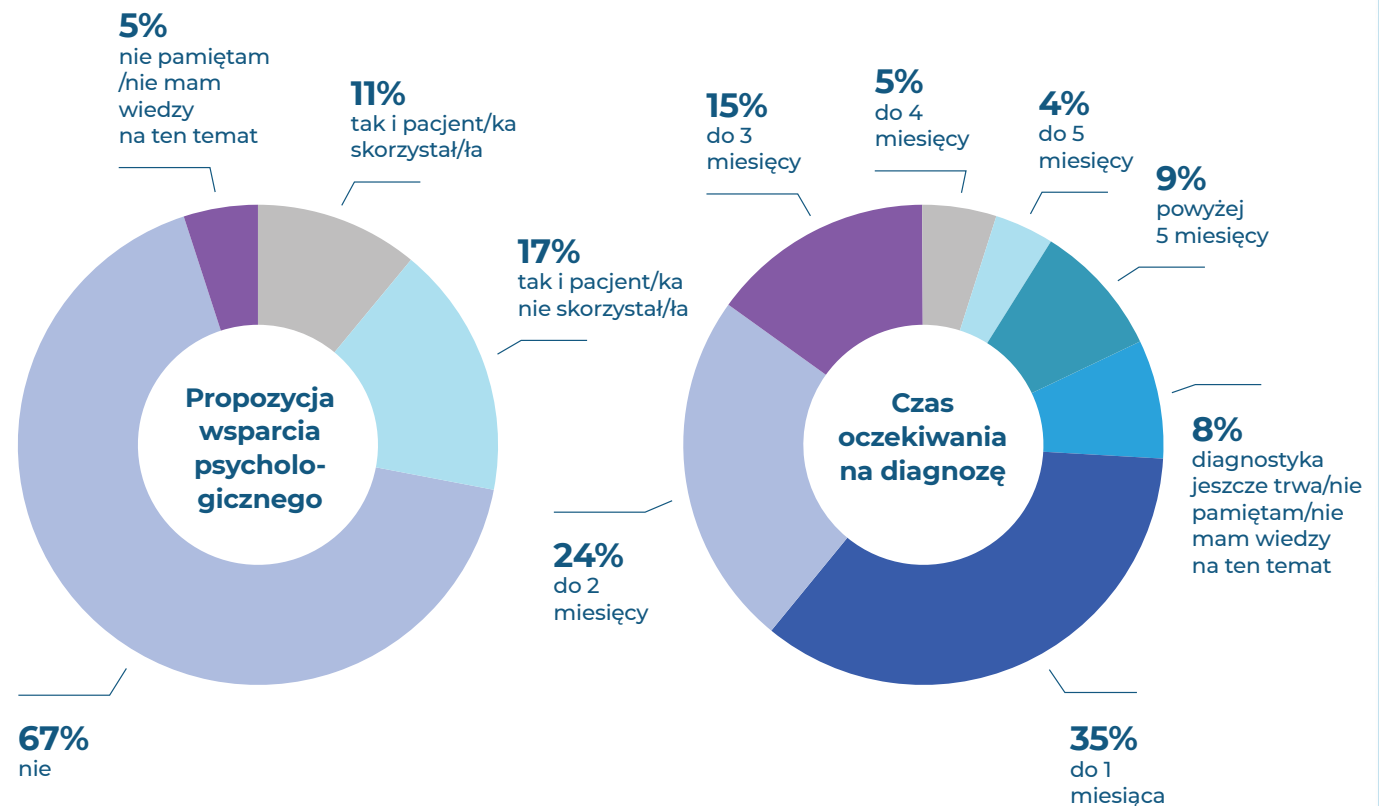
# Diagnoza

W badanej próbie najwięcej osób otrzymywało diagnozę w ciągu miesiąca (35%), albo w ciągu dwóch (24%) lub trzech (15%) miesięcy.

Ocena pełnej i zrozumiałej informacji na temat diagnozy i dalszych kroków leczenia znacząco różniła się w badanych grupach – pacjentów i bliskich pacjentów. 55% chorych zadeklarowało, że dostało pełną i zrozumiałą informację o diagnozie, a 65% że jasne informacje o dalszych krokach leczenia.

Bliscy chorych byli bardziej krytyczni – otrzymanie pełnej i zrozumiałej informacji na temat diagnozy zadeklarowało 35% bliskich chorych, a jasne informacje o dalszych krokach leczenia 39%. Poczucie, że lekarze nie poświęcają/li wystarczającą ilość czasu na rozmowy z chorą/rym i na odpowiedzi na jej/jego pytania miało 19% chorych i 41% bliskich chorych.

**Zaledwie 11% chorych skorzystało ze wsparcia psychologicznego, znaczącej większości (67%) nie zostało ono zaproponowane.**





# Największe wyzwania po usłyszeniu podejrzenia diagnozy/diagnozie

Największymi wyzwaniami dla respondentów po podejrzeniu raka płuca były silne emocje, niepewność co do dalszego postępowania, opóźnienia w diagnostyce, brak wsparcia medycznego oraz wyzwania związane z organizacją życia codziennego i utrzymaniem się w obliczu choroby.

” Niewiedza co do dalszego postępowania w leczeniu oraz długość terminów wyznaczonych badań.

” Brak zrozumienia ze strony personelu medycznego, brak udzielenia informacji odnośnie choroby

” Lęk, że nie przeżyję.

” Nie wiedziałam, gdzie udać się do lekarza, szpitala? Zupełna niemoc. Wszędzie odległe terminy. Szukałam w internecie prywatnych wizyt.

” Towarzyszył mi ogromny lęk, cały proces diagnostyki był dla mnie ogromnym wyzwaniem, zwłaszcza że trwało to dość długo

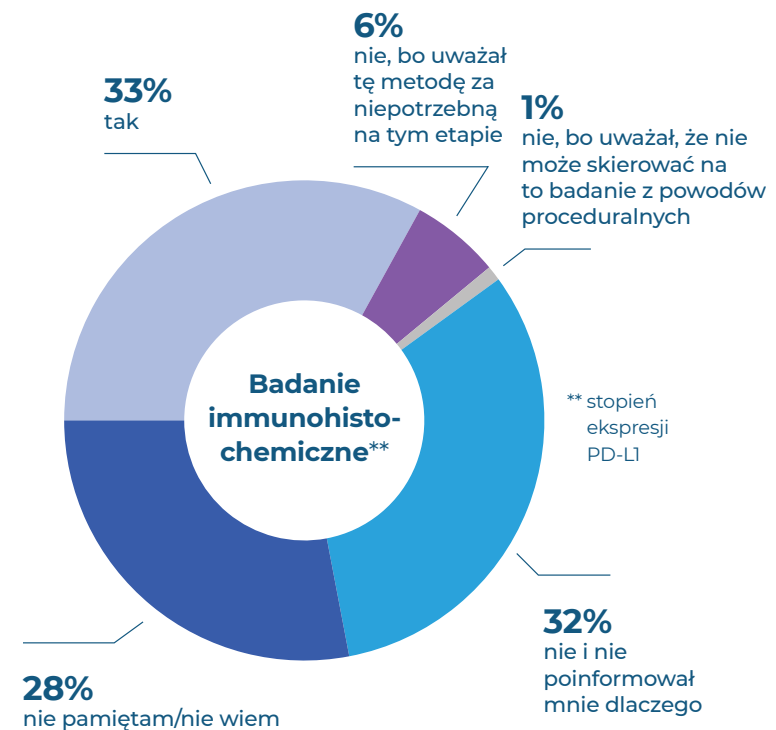
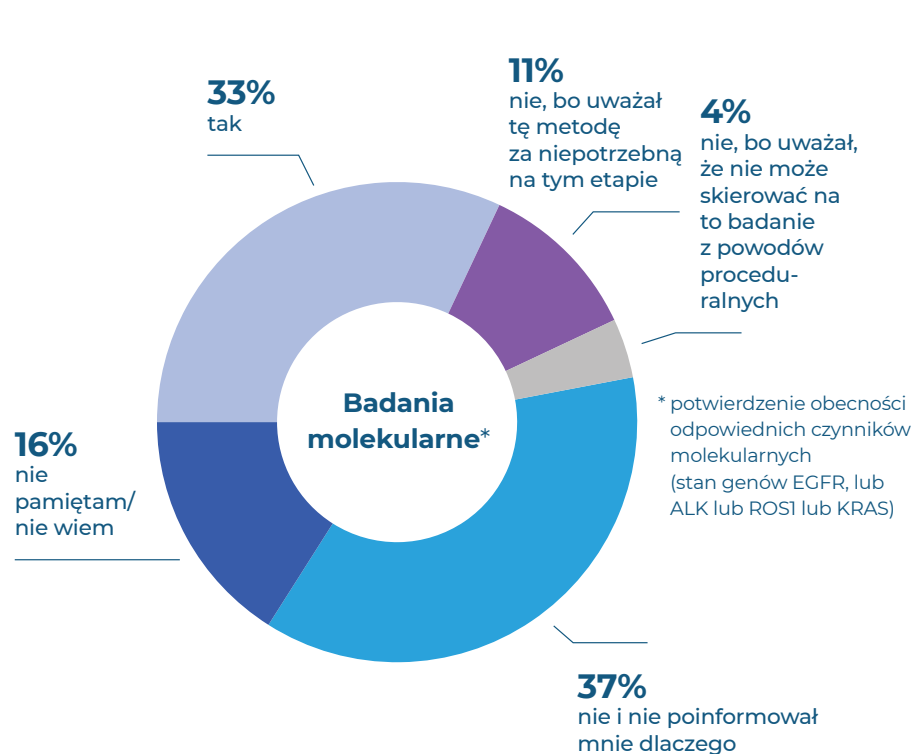
” Pulmonolog nic nie stwierdził, poprosiłam o skierowanie do konsultacji (z oporem dostałam)

” Strach przed diagnozą: rak= śmierć

” Strach przed śmiercią w męczarniach.

# Wykonane w toku pogłębionej diagnostyki badania

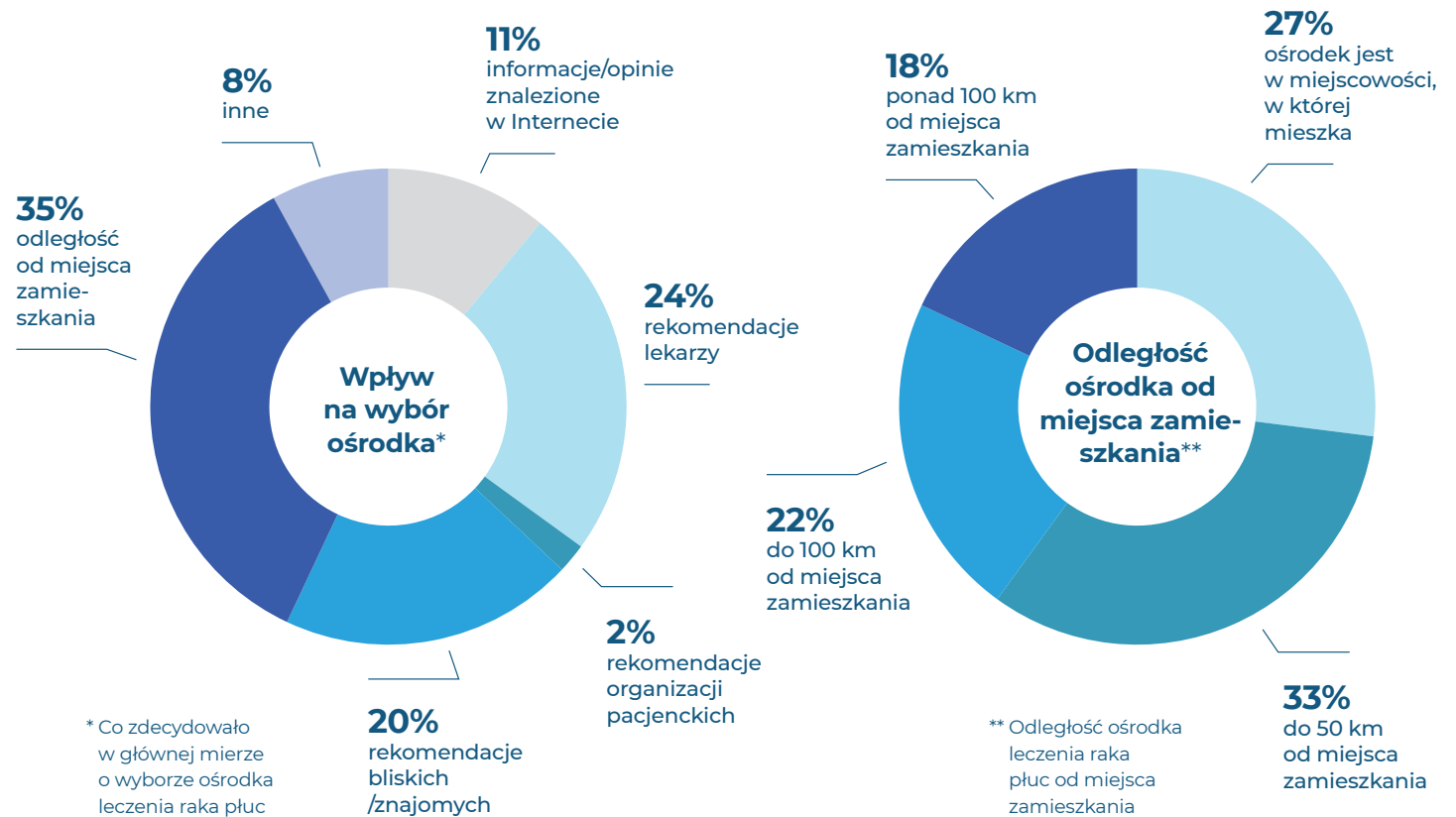
Poniżej wykresy na temat konkretnych badań, w których każdorazowo badani udzielali odpowiedzi na pytanie - czy lekarz skierował na badanie:



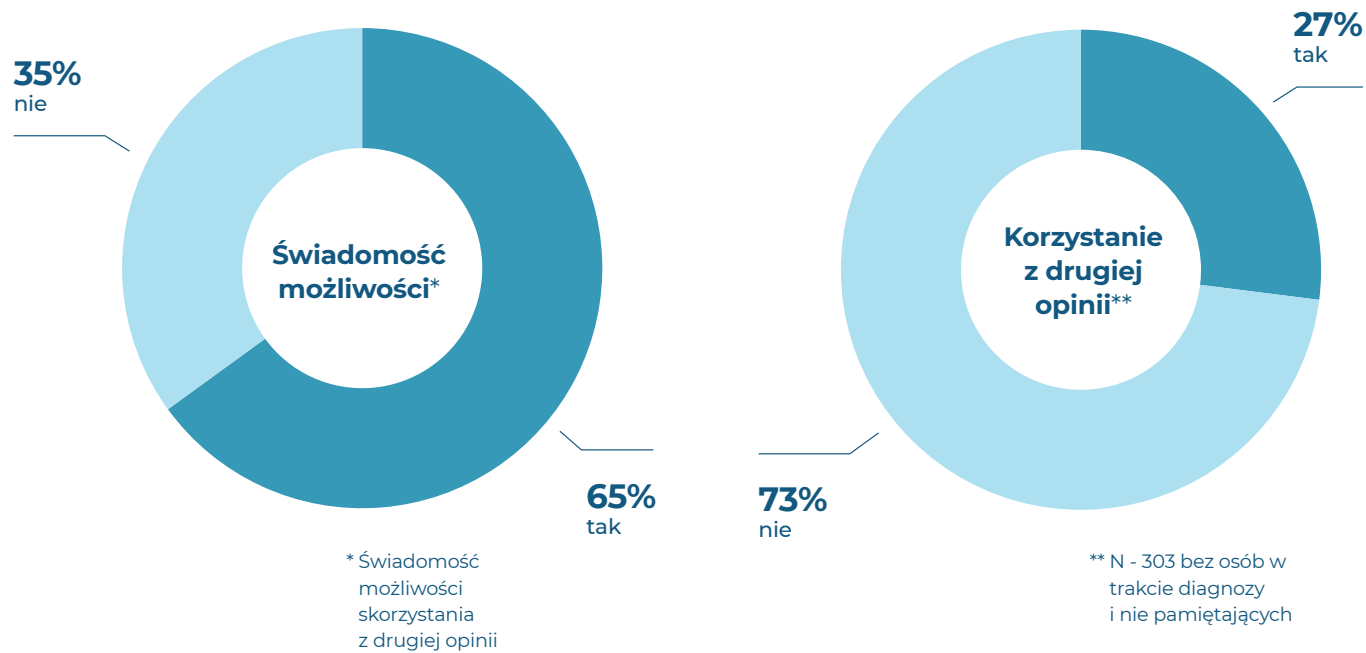
# Wybór ośrodka

**78% badanych ma świadomość możliwości wyboru ośrodka leczenia raka płuca spośród placówek w całej Polsce.**

Odległość od miejsca zamieszkania jest jednak bardzo ważnym kryterium (decydującym dla 35%). Bardzo istotnym kryterium są też rekomendacje lekarzy (24%) oraz bliskich i znajomych (20%). W uzasadnieniu odpowiedzi „inne” pojawiły się przede wszystkim wskazania na dostępność kompleksowej i szybkiej opieki (możliwość natychmiastowego rozpoczęcia chemioterapii lub radioterapii, uczestnictwo w programie B6, bronchoskopia w znieczuleniu).



# Korzystanie z drugiej opinii



# Wsparcie koordynatora pacjenta onkologicznego

Szczególnie bliscy pacjentów (52%) odczuwają brak koordynacji między różnymi ośrodkami oraz konieczność wykonywania badań w różnych placówkach, jako duży problem.

”

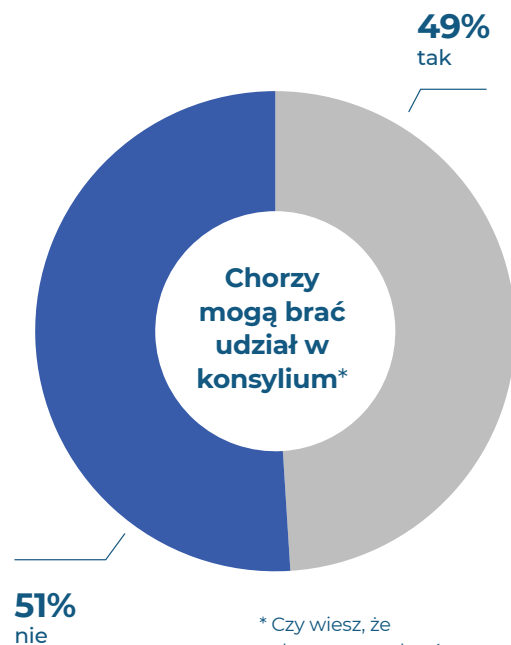
*Mama musiała robić tomografię w jednym mieście, a bronchoskopię w innym. Straciliśmy dużo czasu na podróżowanie i czekanie.*

”

*Każda wizyta to inny lekarz, a każdy mówi co innego. Brakuje kogoś, kto by to wszystko koordynował i nas poprowadził.*



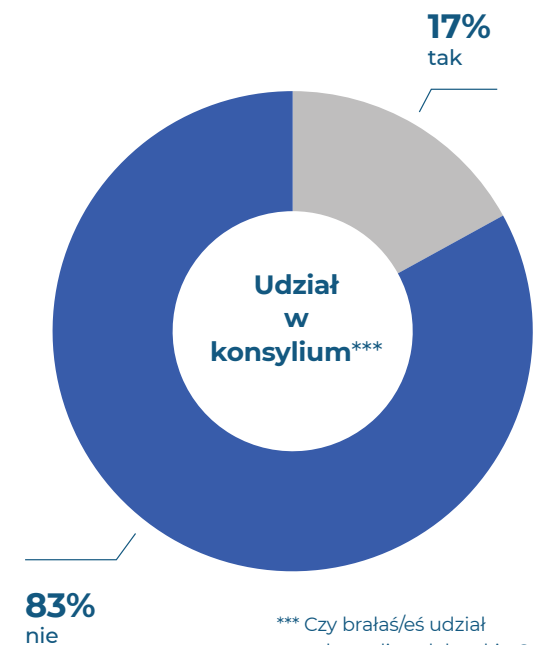
# Konsylium lekarskie



\* Czy wiesz, że chorzy mogą brać udział w konsylium lekarskim?



\*\* Czy wiesz, że bliscy mogą brać udział w konsylium lekarskim?



\*\*\* Czy brałaś/eś udział w konsylium lekarskim? N - 298 bez osób w trakcie diagnozy i nie pamiętających

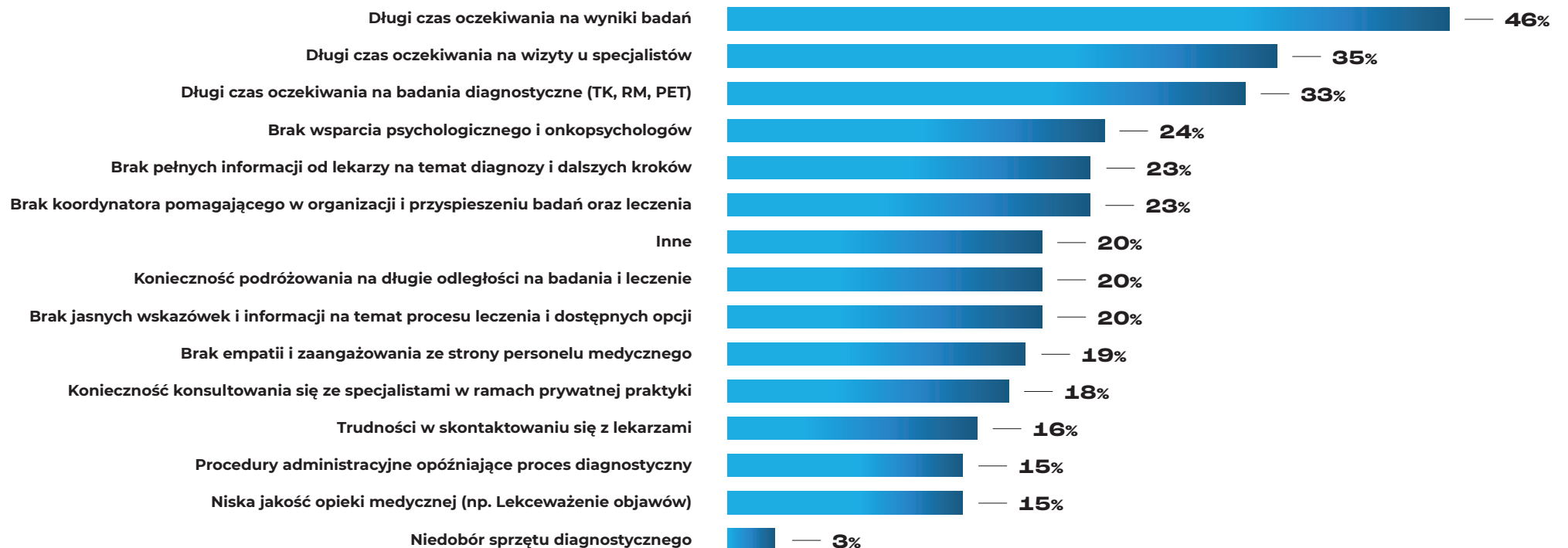
# Problemy w trakcie diagnostyki raka płuca

**Chorzy najczęściej wskazują na długi czas oczekiwania na wyniki badań (46%) oraz trudności z dostępem do specjalistów (35%),** co stanowi bezpośredni problem w ich procesie diagnostycznym i leczeniu. Cierpliwość i niepewność związana z oczekiwaniem na konkretne wyniki czy wizyty może wpływać na ich poczucie kontroli i emocjonalny komfort, dlatego te kwestie zajmują wysokie miejsca na liście ich problemów. Bliscy chorych, najczęściej dorosłe dzieci opiekujące się starszymi rodzicami, postrzegają natomiast te problemy w szerszym kontekście organizacyjnym.

**Dla bliskich szczególnie istotne są kwestie koordynacji (52%) i wsparcia psychologicznego (50%),** które odczuwają jako brakujące elementy w opiece nad chorymi. Możliwość łatwego dostępu do informacji i wsparcia w zakresie opieki nad chorymi staje się dla opiekunów kluczowym aspektem w zapewnieniu im odpowiedniego komfortu psychicznego.

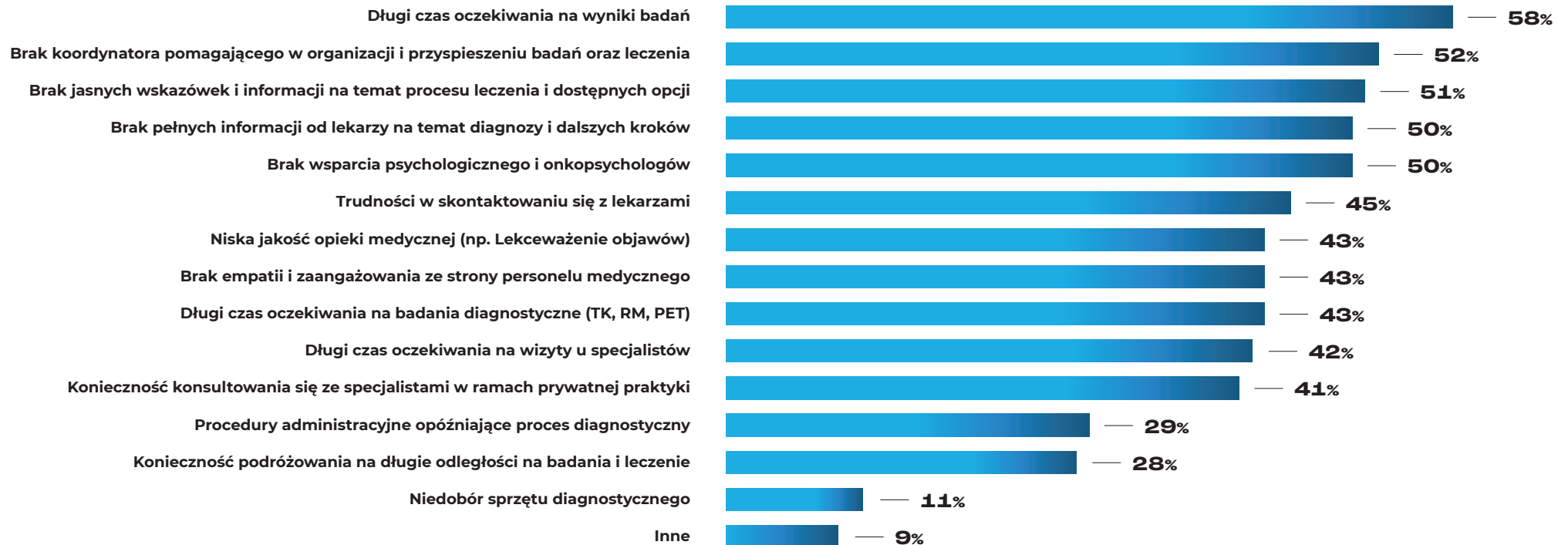
Bliscy częściej niż sami chorzy wskazują również na brak pełnych informacji dotyczących procesu leczenia (50%) oraz wsparcia ze strony personelu medycznego (43%), co może wynikać z ich potrzeby zrozumienia przebiegu leczenia oraz konieczności planowania opieki na co dzień. Dla opiekunów ważne jest, aby uzyskać jasne wytyczne i wskazówki, co pozwoli im lepiej wspierać swoich bliskich, szczególnie w przypadku osób starszych, które mogą mieć ograniczoną samodzielność i potrzebować pomocy w codziennych czynnościach.

# Najczęstsze problemy według chorych na raka płuca





# Najczęstsze problemy według bliskich chorych na raka płuca



# Problemy w trakcie diagnostyki raka płuca (cytaty)

” Brak koordynacji to największy problem. Gdyby był ktoś, kto pomoże pacjentom przejść przez cały proces, byłoby o wiele łatwiej.

” Nie wiedzieliśmy, jakie są opcje leczenia, bo nikt nie tłumaczył nam wszystkiego dokładnie.

” Nie mieliśmy dostępu do żadnego psychologa ani wsparcia emocjonalnego dla pacjenta. Tata był załamany, a nikt mu nie pomógł.

” Mąż czekał dwa tygodnie na samo skierowanie na tomografię. Zanim zaczęliśmy leczenie, minęło ponad pół roku od pierwszych objawów.

” Byliśmy zmuszeni do szukania leczenia za granicą, bo u nas nie było dostępnych nowoczesnych terapii, które w innych krajach są standardem.

” Lekarze nie informowali nas, co dokładnie będzie robione i dlaczego. Czuliśmy się zagubieni.

” Podczas chemioterapii pielęgniarki były oschłe, nie było żadnej rozmowy ani wsparcia.

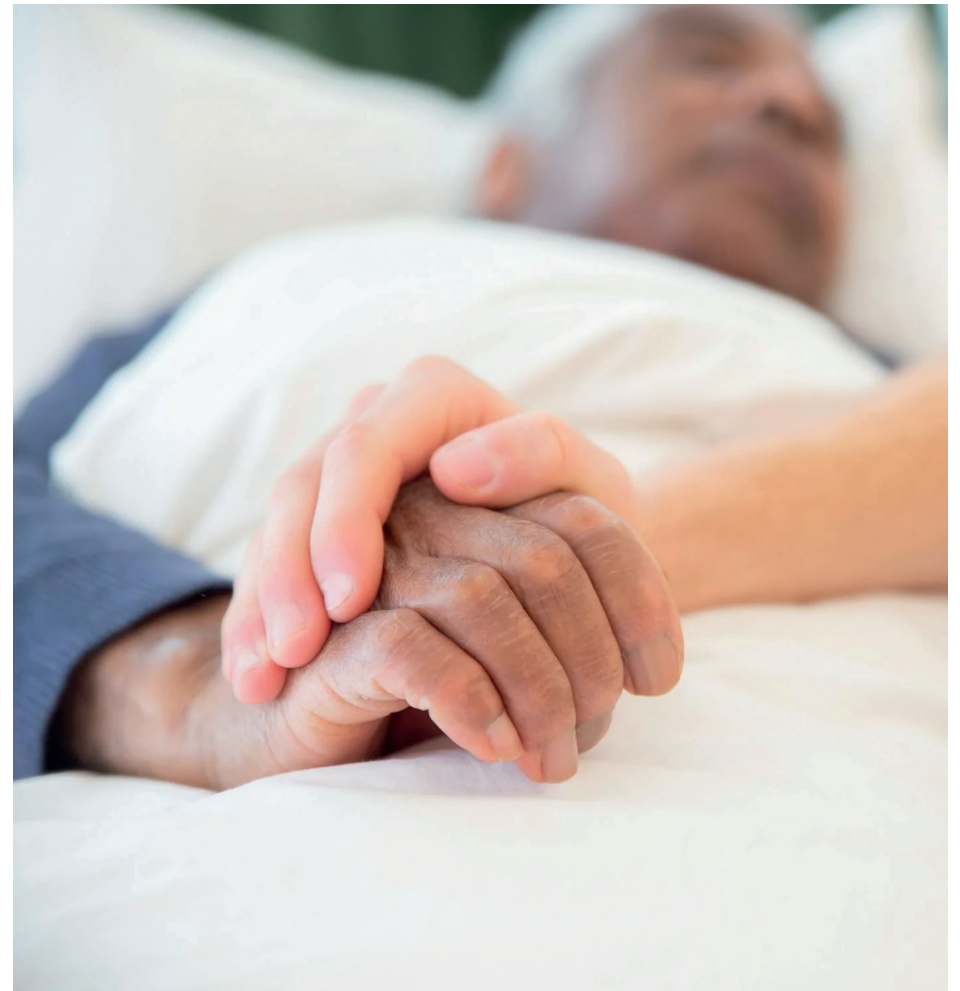
” Czekaliśmy prawie trzy miesiące na wyniki bronchoskopii, a w tym czasie rak już się rozprzestrzenił.

” Dowiedzieliśmy się o immunoterapii dopiero po konsultacji w innym mieście. W naszym ośrodku nikt nie wspominał, że to opcja.

# Problemy w trakcie diagnostyki raka płuca

Bliscy chorych na raka płuca są bardziej krytyczni w ocenie systemu opieki zdrowotnej niż sami chorzy, co może wynikać z ich poczucia odpowiedzialności za zapewnienie jak najlepszych warunków leczenia oraz frustracji związanej z trudnościami organizacyjnymi, które utrudniają im skuteczne wspieranie swoich bliskich. W porównaniu z chorymi, którzy są bardziej skoncentrowani na bezpośrednich

aspektach zdrowotnych i emocjonalnych związanych z chorobą, bliscy zwracają większą uwagę na kwestie logistyczne i organizacyjne. **Te różnice w postrzeganiu problemów wskazują na potrzebę kompleksowego podejścia do opieki nad pacjentem onkologicznym, uwzględniającego również potrzeby opiekunów, którzy odgrywają kluczową rolę w codziennym wsparciu chorych.**





[www.ruchonkologiczny.org.pl](http://www.ruchonkologiczny.org.pl)  
[www.centrumkryzysowe.org.pl](http://www.centrumkryzysowe.org.pl)

# Listopad 2024

Raport  
powstał  
dzięki

The  
**LungAmbition**  
Alliance



Patroni  
medialni

ZWROTNIKRAKA.PL  
PORTAL ONKOLOGICZNY

Poleca  naszemiasto.

stronaZDROWIA