

· 2021 ·

6^{de} LUCE-RAPPORT

Evaringen en levenskwaliteit van iedereen iedereen in Europa die met longkanker te maken krijgt (patiënten, naasten)

· Samenvatting ·

Achtergrond

Lung Cancer Europe (LuCE) is de stem van mensen die getroffen zijn door longkanker en streeft ernaar deze ziekte tot een gezondheidsprioriteit van de EU te maken. LuCE bevordert een persoonsgerichte en multidisciplinaire aanpak van de gezondheidszorg in het hele longkankerproces.

Dit zesde rapport is een beschrijvende onderzoeksanalyse waarin de ervaringen van mensen met longkanker in Europa tijdens hun ziekte-traject worden beschreven. De gegevens werden verzameld door middel van een zelf in te vullen online enquête, waaraan zowel mensen met longkanker als diegenen die voor iemand met longkanker zorgen, konden deelnemen.

Deelnemers aan de enquête

De enquête werd door 800 mensen ingevuld: 515 mensen met longkanker (64,4%) en 285 mantelzorgers (35,6%) in 21 Europese landen.

- **Mensen met longkanker: kenmerken**

De meerderheid is vrouw (74,8%) tussen 55-64 jaar oud (40,2%). 75,6% is gediagnosticeerd met 'niet-kleincellige longkanker - adenocarcinoom' en 68,2% bevestigt dat hun tumor positief is voor een biomarker. 59,9% heeft de ziekte in stadium IV en 67,5% van de deelnemers wordt actief behandeld op het moment van invullen van deze enquête.

- **Mantelzorgers: kenmerken**

De meeste deelnemers zijn vrouwen (80,7%) tussen 35-40 jaar oud (30,2%). 85,6% van de deelnemers is de belangrijkste mantelzorger, waarvan 34,4% aangeeft dat zij ook de enige zijn. Ongeveer de helft van de mantelzorgers (51,6%) verklaart dat hun dierbare de ziekte in stadium IV heeft.



RESULTATEN: mensen gediagnosticeerd met longkanker

Dagelijkse activiteiten: In totaal ondervindt 91,2% van de deelnemers enige beperkingen in dagelijkse activiteiten. De invloed op het dagelijks leven is voor één op de vier deelnemers ernstig, vooral door vermoeidheid (70,9%), ademnood (42,8%) en emotionele problemen (39,4%).

Een derde ondervindt aanzienlijke veranderingen in hun vermogen om boodschappen te doen, trappen op te lopen en langer dan 15 minuten te wandelen. Zo gaf 48,0% van de respondenten aan hulp nodig te hebben bij het uitvoeren van ten minste één dagelijkse activiteit (soms/vaak/altijd).

Symptomen en bijwerkingen: De meest voorkomende symptomen en bijwerkingen die door de deelnemers worden gemeld, zijn vermoeidheid (92,8%), slaapstoornissen (78,3%), gewichtsveranderingen (76,6%), ademhalingsmoeilijkheden (75,7%) en spijsverteringsstoornissen (75,0%). We hebben ontdekt dat vermoeidheid (45,3%), gewichtsveranderingen (31,7%), slaapstoornissen (29,0%), spijsverteringsstoornissen (28,5%) en problemen met seksualiteit (24,9%) de effecten zijn die het meest van invloed zijn op de levenskwaliteit en het welzijn van de deelnemers.

Kwaliteit van leven (QoL): De deelnemers melden enkele factoren die hun QoL negatief beïnvloeden:

- 78,3% meldt slaapproblemen, vooral door zorgen en piekeren (60,5%), veel moeten plassen 's nachts (28,4%) en pijn/ongemak (27,9%).
- 77,0% heeft dusdanige problemen met het geheugen, de concentratie of het denkproces, dat het hun dagelijks leven belemmert.
- 55,1% heeft minder lichaamsbeweging sinds de diagnose. Dit is voornamelijk te wijten aan vermoeidheid en ademnood.
- 49,5% meldt moeilijkheden met eten, met name door een droge mond (21,3%), veranderingen van smaak of reuk (20,4%) en verlies van eetlust (19,7%).
- 24,9% meldt ernstige gevolgen voor de seksualiteit en intimiteit. Vermoeidheid is de belangrijkste reden voor de verslechtering van hun seksleven (37,1%), gevolgd door emotionele problemen (36,8%) en lichamelijke veranderingen (30,1%).

Ondersteuning: De meeste deelnemers (64,6%) zijn tevreden over de steun die zij krijgen van hun zorgverleners. Toch voelt 52,8% zich niet in staat om symptomen en bijwerkingen zelf te beheersen. Bovendien heeft slechts 59,7% van de deelnemers het gevoel dat zij alle informatie hebben gekregen die zij hiervoor nodig hadden (tamelijk veel/zeer veel). Tegelijkertijd is het ook zo dat minder dan de helft van de respondenten (45,7%) symptomen en bijwerkingen altijd meldt aan hun zorgverleners.

Betrokkenheid bij beslissingen en zorg: één op de vier deelnemers wordt weinig tot niet betrokken bij beslissingen over de zorg en behandeling, en één op de vijf vindt dat er nooit of zelden rekening wordt gehouden met hun mening. De meerderheid van de deelnemers toont zich echter tevreden over de zorg en begeleiding die zij ontvangen: 68,1% meldt snelle toegang tot specialisten en 70,9% vindt dat hun zorgteam in staat is om hun ziekteverloop te coördineren. De bevindingen van ons rapport tonen echter ook aan dat er dringend behoefte is aan een betere communicatie over palliatieve zorg. Het is bijzonder opvallend dat één op de drie deelnemers (32,2%) niet over het levenseinde had gesproken, hoewel zij dat graag hadden gewild.



RESULTATEN: mensen die zorgen voor iemand met longkanker

Dagelijkse activiteiten: In totaal geeft 88,6% van de deelnemers aan dat ze beperkingen ondervinden in hun dagelijks leven omdat ze zorgen voor iemand met longkanker. De belangrijkste redenen hiervoor zijn hun eigen emotionele zorgen (63,1%), de eisen die de behandeling stelt (54,1%) en de ervaren verantwoordelijkheid als mantelzorger (49,1%).

Stress: 79,4% verklaart dat zij vaak aan de ziekte denken en 65,9% geeft aan het gevoel te hebben dat hun leven wordt beheerst door de behandeling en de testuitslagen. Stressfactoren zijn het omgaan met de achteruitgaande gezondheid van de persoon met longkanker (70,6%) en het verlenen van emotionele steun aan deze persoon (69,8%).

Zelfzorg: De deelnemers vinden het moeilijk om met de zorgtaken een evenwicht te vinden in hun leven:

- 82,3% meldt een verslechtering van hun eigen lichamelijke gezondheid sinds ze mantelzorger zijn. De twee lichamelijke problemen die hun leven het meest beïnvloeden, zijn slaapstoornissen (94,7%) en vermoeidheid (91,1%).
- 53,7% heeft minder lichaamsbeweging, voornamelijk door hun gemoedstoestand (59,5%) en door vermoeidheid (53,2%).
- 51,8% verklaart dat zij helemaal niet of slechts een beetje voor zichzelf zorgen.
- 46,2% vindt dat ze geen tijd voor zichzelf hebben.
- 36,9% erkent dat zij hun eigen medische afspraken niet allemaal hebben laten doorgaan.

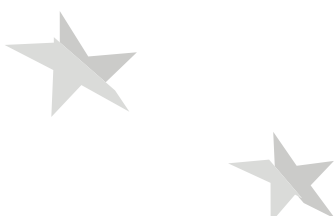
Ondersteuning: Mantelzorgen betekent ondersteuning geven bij veel verschillende zaken en betrokken zijn bij het ziekte-traject: onder andere emotionele steun bieden (88,5%), medische afspraken bijwonen (83,4%), helpen bij beslissingen over zorg en behandeling (74,3%) en huishoudelijk werk en boodschappen doen (73,9%). Maar slechts één op de drie deelnemers (32,5%) voelde zich echter zélf gesteund in hun rol als mantelzorger.

Heel weinig mensen (11,5%) geven aan dat ze professionele steun kregen om zo goed mogelijk voor hun dierbare te kunnen zorgen. Zo meldt meer dan de helft (56,2%) dat zij geen steun krijgen om hun eigen gezondheid en kwaliteit van leven op peil te houden en te verbeteren. De meest voorkomende behoefte aan ondersteuning is psychologische begeleiding (51,9%).

Rol in beslissingen over behandeling: Acht op de tien mantelzorgers waren direct betrokken bij beslissingen over de behandeling van de persoon met longkanker en 32,2% verklaart dat zij de belangrijkste beslisser zijn. Communicatie tussen mensen met longkanker, mantelzorgers en het professionele zorgteam is van cruciaal belang. 44,3% van de mantelzorgers houdt echter medische informatie achter om hun dierbare te beschermen.

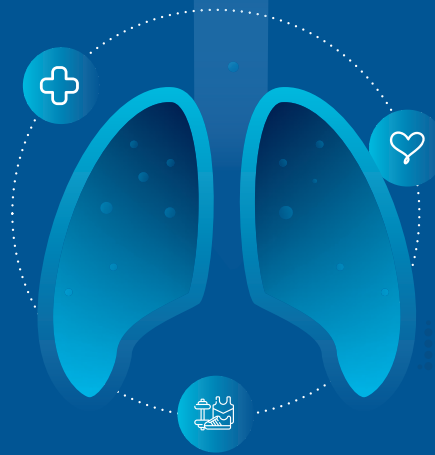
Levens einde: Voor degenen van wie een dierbare was overleden (n=71), zijn de belangrijkste problemen: symptoombestrijding bij de patiënt (77,9%), hoe de beste emotionele steun te bieden (76,5%) en hoe de beste zorg te bieden (76,5%). 40,6% is niet tevreden over de gesprekken die zij met hun dierbare hebben gevoerd over beslissingen rond het levens einde.

Van degenen die nog steeds actief zorg verlenen (n=127), bevestigt 50,0% van de deelnemers dat zij de zorg rondom het levens einde met hun dierbare hebben besproken. De helft is echter van mening dat ze er niet genoeg over hebben gesproken, en we stellen vast dat 9,5% niet over het levens einde heeft gesproken, hoewel ze dat graag willen.





Lung Cancer Europe



Oproep tot actie

- Zorgen voor een betere toegang tot professionele ondersteuning bij de behandeling van en de gevolgen van longkanker.
- Zorgplannen en educatieve programma's ontwikkelen met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen die getroffen zijn door longkanker.
- Ontwikkelen van een betere communicatie tussen mensen die getroffen zijn door longkanker en het zorgteam.
- Vergroten van het bewustzijn over palliatieve zorg en ontwikkelen van communicatieondersteuning met betrekking tot palliatieve zorg.

RAPPORT

Toegang tot het volledige 6de LuCE-rapport:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

 www.lungcancereurope.eu

 @LungCancerEu

 luce@etop-eu.org

 @LungCancerEurope