



5. LuCE-BERICHT ÜBER LUNGENKREBS

Psychologische und soziale Auswirkungen von Lungenkrebs

· Zusammenfassung ·

Hintergrund

Lung Cancer Europe (LuCE) verleiht Menschen mit Lungenkrebs eine Stimme und setzt sich dafür ein, dass Krebs als gesundheitliche Priorität in der EU anerkannt wird. LuCE verfolgt einen multidisziplinären Ansatz bei der Gesundheitsversorgung über den gesamten Behandlungszeitraum, wobei der Patient im Mittelpunkt steht.

Bei diesem fünften Bericht handelt es sich um eine beschreibende Sozialforschungsanalyse, die die wichtigsten emotionalen und sozialen (psychosozialen) Probleme der von Lungenkrebs betroffenen Menschen in Europa untersucht.

Die Ergebnisse dieses Berichts unterstreichen den Bedarf eines empathischen, leichter zugänglichen und ganzheitlicheren Ansatzes für die Gesundheitsversorgung.

Teilnehmer der Umfrage

An der Umfrage nahmen 559 Personen teil: 365 Menschen mit Lungenkrebs (65,3%) und 194 Angehörige (34,7%) aus 17 europäischen Ländern. Die meisten Teilnehmer waren weiblich (75,4%) und gehörten der Altersgruppe 55-64 Jahre an (39,7%). Über die Hälfte der Befragten kam aus Frankreich (22%), Spanien (11,3%), Dänemark (10,9%) und Italien (10,0%).

Das Adenokarzinom war die häufigste Diagnose (59,9%), wobei 49,2% mit der Krankheit im Stadium IV diagnostiziert wurden. Etwa die Hälfte der Personen mit Lungenkrebs (47,8%) gab an, dass sie bereits behandelt wurden, aber nicht von der Krankheit geheilt waren, und etwas mehr als ein Drittel hatte die Diagnose vor 1-3 Jahren erhalten.

Etwas mehr als ein Viertel der Angehörigen half bei der Betreuung eines Patienten mit Adenokarzinom, wobei bei den meisten Betroffenen die Krankheit im Stadium IV (57,2%) innerhalb der letzten 1-3 Jahre diagnostiziert wurde (40,4%). Bei den meisten Patienten handelte es sich um solche, die zwar eine Behandlung erhalten, aber bis zum Abschluss dieser Umfrage keine Heilung erfahren hatten (47,4%).



Psychologische Auswirkungen

77,2% der Angehörigen und 52,5% der Menschen mit Lungenkrebs gaben an, dass ihr emotionales Befinden „ziemlich / sehr stark“ beeinflusst sei. Die Gefühle, die dabei die Lebensqualität beider Gruppen stark beeinträchtigten, waren Unsicherheit (62,5%), Traurigkeit (61,2%), Besorgnis (69,6%) und Angst (59,6%).

Menschen mit Lungenkrebs machten sich hauptsächlich Sorgen wegen der Auswirkungen auf ihre Familie und Verwandten, das Fortschreiten der Krankheit und den Tod. Die Angehörigen beschäftigte vor allem der mögliche Tod des betroffenen Familienmitglieds, das Fortschreiten der Krankheit sowie ihre Schmerzen und ihr Leiden. Depressionen wurden wesentlich häufiger bei den Patienten (18,4%) als bei den befragten Angehörigen (7,8%) diagnostiziert. Wo keine Diagnose vorlag, waren 20,3% der Angehörigen und 14,3% der Menschen mit Lungenkrebs der Meinung, dass sie depressiv seien.

Auswirkungen auf das tägliche Leben

Das Auftreten von Symptomen und unerwünschten Nebenwirkungen ist einer der Hauptgründe, warum weniger häufig Alltags- und Freizeitaktivitäten nachgegangen wird. Die meisten Menschen mit Lungenkrebs berichteten über Beeinträchtigungen ihrer körperlichen Fähigkeiten und ihrer Rolle in der Familie, sowie über Müdigkeit, Atemnot und Schmerzen. Dies waren die Nebenwirkungen, die laut Angaben der Befragten das Wohlbefinden am stärksten beeinträchtigten.

Etwa 4 von 10 Teilnehmern (38,0%) gaben an, dass es negative Auswirkungen auf die finanzielle Situation ihres Haushalts gegeben habe, wobei 82,1% der Befragten von einem geringeren Einkommen berichteten. Gleichzeitig berichteten 38,1% der Befragten von negativen Auswirkungen auf die Arbeitssituation einer Person in ihrem Haushalt, hauptsächlich aufgrund von Arbeitsunfähigkeit (55,7%), Abwesenheit von der Arbeit (23,2%) und einer notwendigen vorzeitigen Pensionierung (21,2%).

Lungenkrebs kann sich auch auf die Abläufe und Routinen in der Familie auswirken. 7 von 10 gaben an, dass sie nach der Diagnose einige Veränderungen in ihrem Familienleben vornehmen mussten. Diese betrafen vor allem Änderungen in den täglichen Abläufen, weniger soziale und familiäre Kontakte, Änderungen der Pläne und neue gesunde Gewohnheiten.

Unterstützende Pflege

Als wichtigste unerfüllte Bedürfnisse nannten die Teilnehmer psychologische Belange (41,4%), die Symptomkontrolle und -bewältigung (40,7%), Auswirkungen auf die Familie (32,5%) sowie Rehabilitation und Sport (30,6%).

Einige wenige Befragte gaben an, dass sie zur Verbesserung ihrer Lebensqualität auf unterstützende Fachkräfte zurückgreifen. Die Fachleute, die dabei von Menschen mit Lungenkrebs am dringendsten benötigt werden, sind Ernährungswissenschaftler (24,3%), Psychologen (20,2%) und Physiotherapeuten (17,8%). Unterdessen gaben die Angehörigen an, dass sie Hilfe von Psychologen (41,7%), Ernährungswissenschaftlern (30,4%) und Sozialarbeitern (23,5%) benötigten.

Nur ein Drittel der befragten Personen (34,9%) erhielt Unterstützung von einer Patientenorganisation oder einer Nichtregierungsorganisation (NGO). Personen, die diese Unterstützung in Anspruch nahmen, suchten insbesondere Informationen über die Krankheit und die Behandlungen sowie den Kontakt zu anderen von der Krankheit betroffenen Personen. Diese „Peer-to-Peer“-Unterstützung kann sich positiv auf die Lebensqualität auswirken. Die meisten Befragten waren mit der Unterstützung durch ihre Familie zufrieden, diese Zufriedenheit war bei den Patienten höher als bei den Angehörigen.

Bezüglich der Zufriedenheit mit der Unterstützung bei täglichen Aufgaben gaben 61,2% der Menschen mit Lungenkrebs an, „niemanden zu haben, der ihnen hilft / nur ab und zu Hilfe zu bekommen“. Auch fehlende emotionale Unterstützung für Patienten wurde angegeben - 21,9% hatten das Gefühl, auf niemanden zählen zu können, um diese Unterstützung „jemals oder nur selten“ zu erhalten und 20,3% nur „ab und zu“. Bei den Angehörigen waren 22,3% der Ansicht, dass sie niemanden haben, der bei den täglichen Aufgaben hilft und 30,9% konnten hinsichtlich der emotionalen Unterstützung „gar nicht / nur selten“ auf andere zählen.



Stigmatisierung

Die Stigmatisierung empfinden Menschen mit Lungenkrebs besonders stark. Mehr als 80% der befragten Personen gaben an, dass sie im Zusammenhang mit der Lungenkrebserkrankung auf ihr Rauchverhalten angesprochen wurden. Die Teilnehmer bestätigten auch einige stigmatisierende Einstellungen und Verhaltensweisen von anderen, wie z.B. die Ansicht, dass die Person für das Auftreten des Lungenkrebses selbst verantwortlich sei (von 30,9% der Patienten und 41,2% der Angehörigen berichtet) oder die Person negativ zu beurteilen, weil sie diese Krankheit hat (von 28,2% der Patienten und 24,0% der Angehörigen berichtet).

Auch die verinnerlichte Stigmatisierung ist ein wichtiges Thema: 66,8% der Patienten gaben an, dass sie zeitweise dachten, ihr früheres Verhalten habe zu ihrer Diagnose beigetragen, und 52,4% fühlten sich zeitweise wegen des Lungenkrebses schuldig, fast 20% hatten dieses Gefühl sogar häufig. Auch die Angehörigen erfahren Stigmatisierung und Selbstvorwürfe - 37,1% gaben zu, Schuldgefühle zu haben.

Handlungsaufruf

- **Die Bereitstellung integrierter psychosozialer Dienste in der Lungenkrebsbehandlung**

Verbesserung der Lebensqualität für Menschen, die von Lungenkrebs betroffen sind, durch Zugang zu geeigneten psychologischen und sozialen Diensten über den gesamten Versorgungspfad hinweg; Bekämpfung der Stigmatisierung durch verbesserte Kommunikationsfähigkeiten.

- **Sensibilisierung von Patientenorganisationen und NGOs**

Bestärkung der Gesundheitsdienste, von dieser Krankheit betroffene Menschen an Patientenorganisationen, NGOs und Hilfseinrichtungen zu verweisen; Angebot von Schulungen, damit mehr Menschen „Peer-to-Peer“-Unterstützung anbieten können.

Vollständiger Bericht

Den vollständigen 5. LuCE-Bericht „Psychologische und soziale Auswirkungen von Lungenkrebs“ finden Sie hier: <https://www.lungcancereurope.eu/2020/10/15/5th-edition-of-the-luce-report/>

Get in touch: