



· 2021 ·

## 6. LuCE-RAPORTTI

Keuhkosyöpään sairastuneiden ihmisten kokemukset ja elämänlaatu Euroopassa

· Tiivistelmä ·

### | Tausta

Lung Cancer Europe (LuCE) on keuhkosyöpää sairastavien ja heidän omaistensa järjestö, jonka tavoitteena on tehdä sairaudesta yksi EU:n terveydenhuollon painopisteistä. LuCE edistää yksilöllistä ja monitieteellistä yhteistyötä hoitopolkujen eri vaiheissa.

Tämä järjestyksessään kuudes raportti on kuvaileva tutkimusanalyysi, joka tarkastelee keuhkosyöpään sairastuneiden ihmisten kokemuksia Euroopassa sairauden eri vaiheissa. Aineisto on kerätty avoimella verkkokyselyllä, jonka vastaajajoukossa oli sekä syöpää sairastavia että heidän läheisiään.

### | Kyselyyn vastanneet

Kyselyyn vastasi 800 henkilöä: 515 keuhkosyöpää sairastavaa (64,4 %) ja 285 läheistä (35,6 %) 21 Euroopan maasta.

#### ● Keuhkosyöpää sairastavien erityispiirteet:

Suurin osa vastaajista oli 55–64-vuotiaita (40,2 %) naisia (74,8 %). Vastaaajista 75,6 %:lla oli diagnosoitu ”ei-pienisoluiainen keuhkosyöpä – adenokarsinooma” ja 68,2 %:lla oli tunnistettu kasvaimesta erityinen geenimutaatio (kasvain oli positiivinen molekyylimarkkerille). 59,9 %:lla vastaajista oli parantumaton keuhkosyöpä eli syöpä oli levinnyt IV vaiheeseen. Vastaaajista 67,5 % sai kyselyn täyttämisen aikaan syöpään aktiivista hoitoa.

#### ● Läheisten erityispiirteet:

Suurin osa vastaajista oli 35–40-vuotiaita (30,2 %) naisia (80,7 %). Vastaaajista 85,6 % oli ensisijaisia läheisiä ja 34,4 % vastasi olevansa ainoa läheinen. Noin puolet läheisistä (51,6 %) ilmoitti läheisellään olevan vaiheen IV sairaus.



## Tulokset: keuhkosyöpädiagnoosin saaneet henkilöt

**Päivittäinen toimiminen arjessa:** Kaikkiaan 91,2% vastaajista kertoi kokeneensa joitakin rajoituksia päivittäisessä toiminnassaan. Joka neljäs koki sairauden vaikuttavan vakavasti jokapäiväiseen arkielämään. Keskeiset ongelmat liittyivät syöpään liitettävään fatiikkiin eli väsymykseen (70,9%), hengästyneisyyteen (42,8%) ja tunne-elämän haasteisiin (39,4%).

Kolmannes koki merkittäviä muutoksia kyvyssään käydä ostoksilla, kiivetä portaita ja kävellä yli 15 minuutin ajan. Vastaajista 48,0 % kertoi tarvitsevänsä apua vähintään yhden arkiaskareen suorittamiseen (joskus-usein-aina).

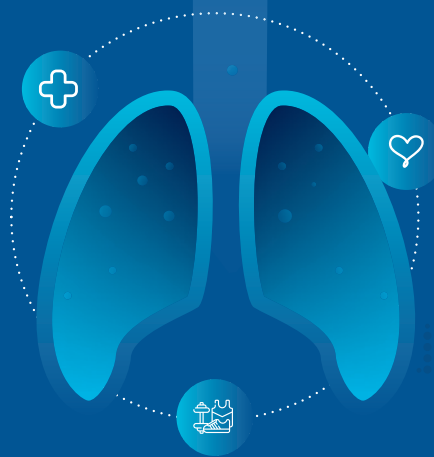
**Oireet ja sivuvaikutukset:** Yleisimmät oireet ja sivuvaikutukset, joita kyselyyn vastaajat ilmoittivat, olivat väsymys (92,8%), unihäiriöt (78,3%), painon muutokset (76,6%), hengitysvaikeudet (75,7%) sekä ruoansulatushäiriöt (75,0%). Tulosten perusteella vastaajien elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttivat heikentävästi eniten väsymys (45,3%), painon muutokset (31,7%), unihäiriöt (29,0%), ruoansulatushäiriöt (28,5%) ja seksuaalisuuteen liittyvät haasteet (24,9%).

**Elämänlaatu:** Vastaajat raportoivat elämänlaatuaan heikentävistä tekijöistä:

- 78,3 % kertoi unihäiriöistä, jotka johtuivat pääasiassa huolista ja häiritsevistä ajatuksista (60,5 %), yöllisestä tiheästä virtsaamistarpeesta (28,4 %) ja kivusta tai muista epämiellyttävistä fyysisistä tuntemuksista (27,9 %).
- 77,0 % koki jokapäiväisiä elämää häiritseviä ongelmia muistin, keskittymisen tai ajatteluprosessinsa osalta.
- 55,1 % vähensi fyysistä aktiivisuuttaan diagnoosin jälkeen. Syinä olivat pääasiassa väsymys ja hengästyneisyys.
- 49,5 % kuvasi syömiseen ja ruokailuun liittyviä ongelmia, joissa korostuivat erityisesti suun kuivuminen (21,3 %), maku- tai hajuaisiin muutokset (20,4 %) ja ruokahalun menetys (19,7 %).
- 24,9 % ilmoitti merkittävästä negatiivisesta vaikutuksesta sukupuolielämään. Pääasiallisena syynä pidettiin väsymystä (37,1 %), tunneperäisiä ongelmia (36,8 %) ja kehon muutoksia (30,1 %).

**Tuki:** Useimmat (64,6 %) olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen. Vastaajista 52,8 % koki, etteivät omat valmiudet ja osaaminen riitä huolehtimaan oireista ja sivuvaikutuksista itsenäisesti. Merkillepantavaa on, että vain 59,7 % osallistujista koki saaneensa riittävästi tarvitsemaansa tietoa (melko paljon - todella paljon). Toisaalta alle puolet vastaajista (45,7 %) kertoi raportoivansa kaikista oireista ja sivuvaikutuksista omalle terveydenhuollon hoitotiimilleen.

**Terveydenhuollon päätöksiin osallistuminen:** Joka neljäs vastaajista koki osallistuneensa vain hyvin vähän omaan terveyteen ja hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Viidennes vastaajista koki, että heidän mielipiteensä jätettiin täysin huomioimatta tai otettiin vain harvoin huomioon. Suurin osa oli kuitenkin tyytyväisiä saamaansa hoitoon: 68,1 % ilmoitti pääsevänsä nopeasti asiantuntijan vastaanotolle ja 70,9 % koki, että terveydenhuollon eri ammattihenkilöstöstä koostuva tiimi kykeni työskentelemään koordinoitusti hoitopolun eri vaiheissa. Raportti kuitenkin paljastaa kiireellisen tarpeen lisätä viestintää erityisesti elämän loppuvaiheen hoidosta. Erityisen merkittävää on, että kolmannes vastaajista (32,2 %) ei ollut keskustellut elämän loppuvaiheen hoidosta, vaikka olisi halunnut.



## TULOKSET: keuhkosyöpää sairastavien läheiset

**Päivittäinen toiminta:** Yhteensä 88,6 % vastaajista tunnisti joitain hoidon aiheuttamia rajoitteita omassa päivittäisessä elämässään. Pääasiallisina syinä tähän olivat omat tunneperäiset huolenaiheet (63,1%), hoitovaatimukset (54,%) ja hoitovelvollisuudet (49,1%).

**Stressi:** 79,4 % kertoi läheisen sairauden hallitsevan ajatteluaan ja 65,9 % tunnisti, että sairastuneen hoito ja tutkimukset vaikuttivat vahvasti myös heidän elämänlaatuunsa. Stressin aiheiksi mainittiin mm. sairastuneen heikkenevän terveydentilan käsitteleminen (70,6 %) ja henkisen tuen tarjoaminen (69,8 %) sairastuneelle.

**Itsestään huolehtiminen:** Vastajat kokivat joitakin vaikeuksia hoitovelvollisuuksiensa tasapainottamisessa:

- 82,3 % kertoi oman fyysisen terveyden heikkenemisestä läheisen sairastumisen jälkeen. Eniten fyysisiä haasteita aiheuttivat unihäiriöt (94,7 %) ja väsymys (91,1 %).
- 53,7 % vähensi omaa fyysistä aktiivisuuttaan ensisijaisesti henkisen kuormituksen (59,5 %) ja väsymyksen (53,2 %) takia.
- 51,8 % totesi huolehtivansa omasta hyvinvoinnistaan ainoastaan vähän tai ei lainkaan.
- 46,2 % koki, että heillä ei ollut aikaa itselleen.
- 36,9 % tiedosti laiminlyöneensä osaa omista terveydenhuollon käynneistään.

**Tuki:** Läheisen rooliin liittyy monin eri tavoin osallistuminen ja tuen antaminen sairauden eri vaiheissa: henkisen tuen tarjoaminen (88,5%), lääkärikäynteihin osallistuminen (83,4%), tukea hoitopäätösten tekemisessä (74,3%) sekä kotitöiden ja ostoksien tekeminen (73,9%). Vain kolmasosa kyselyyn vastanneista on lähellä (32,5%) kuitenkin koki saavansa riittävää tukea omaan rooliinsa.

Vain harva läheinen (11,5%) kertoi saavansa terveydenhuollon ammattilaisilta tukea parhaan mahdollisen hoidon tarjoamiseksi läheiselleen. Yli puolet (56,2%) kertoi, että he eivät saaneet lainkaan tukea oman terveytensä ja elämänlaatunsa ylläpitämiseen ja edistämiseen. Yleisin tuen tarve koski psyykkisen tuen neuvontaa (51,9%).

**Rooli hoitopäätöksissä:** Kahdeksan kymmenestä osallistui suoraan hoitopäätöksiin ja 32,2 % ilmoitti olevansa ensisijainen päätöksentekijä. Avoin vuorovaikutus keuhkosyöpään sairastuneiden, heidän läheistensä sekä terveydenhuollon ammattilaisten välillä on tärkeää. 44,3 % kuitenkin suojeli läheistään suodattamalla tämän terveydentilaan liittyvistä asioista kertomista.

**Elämän loppuvaiheen hoito:** Ne läheiset, joiden läheinen oli menehtynyt sairauteen (n=71) nostivat esiin haasteita, jotka liittyivät potilaan oireiden hoitoon (77,9 %), emotionaalisen turvan ja henkisen tuen tarjoamiseen (76,5 %) sekä parhaan mahdollisen hoidon suunnitteluun ja sen toteutumiseen elämän loppuvaiheessa (76,5 %). 40,6 % ei ollut tyytyväinen keskusteluihin, joita he kävivät läheisensä kanssa elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä päätöksistä.

Sairastunutta läheistään edelleen aktiivisesti hoitavista (n=127) puolet (50,0 %) kertoi keskustelleensa läheisensä kanssa elämän loppuvaiheen hoidosta. Puolet vastaajista koki kuitenkin, että keskustelua ei ollut riittävästi. Tuloksista ilmeni myös, että 9,5 % läheisistä ei lainkaan puhunut elämän loppuvaiheen hoidosta, vaikka olisivat halunneet.





## Toimenpiteet

- Varmistetaan tuen saaminen keuhkosityövän ja hoidon vaikutusten käsittelyä varten.
- Kehitetään hoitosuunnitelmia ja koulutusta, joiden tarkoituksena on parantaa keuhkosityöpään sairastuneiden elämänlaatua.
- Kehitetään parempaa kommunikointia keuhkosityöpään sairastuneiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä.
- Lisätään tietoisuutta elämän loppuvaiheen hoidosta ja kehitetään siihen liittyvää viestintää ja kommunikointia.

### RAPORTTI

Koko 6. LuCE-raportti on saatavana osoitteessa  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

**Get in touch:**