



Lung Cancer Europe



· 2021 ·

6. LuCE-Bericht

Erfahrungen und Lebensqualität von Lungenkrebserkrankten in Europa or
Erfahrungen und Lebensqualität von lungenkrebserkrankten Menschen in Europa

· Zusammenfassung ·

Hintergrund

Lung Cancer Europe (LuCE) gibt jenen Menschen eine Stimme, die von Lungenkrebs betroffen sind und setzt sich dafür ein, diese Krankheit zu einer gesundheitspolitischen Priorität der EU zu machen. LuCE verfolgt einen personenzentrierten und multidisziplinären Ansatz in der Gesundheitsversorgung über den gesamten Behandlungsweg des Lungenkrebses hinweg.

Dieser sechste Bericht ist eine beschreibende Forschungsanalyse, die die Erfahrungen der von Lungenkrebs betroffenen Menschen in Europa auf dem Weg des Krankheitsverlaufs untersucht. Die Daten wurden mit Hilfe einer selbst ausgefüllten Online-Umfrage erhoben, an der sowohl Lungenkrebspatienten als auch Pflegepersonen teilnehmen konnten.

Teilnehmer der Umfrage

An der Umfrage nahmen 800 Menschen teil: 515 Menschen mit Lungenkrebs (64,4 %) und 285 Pflegenden (35,6 %) aus 21 europäischen Ländern.

● Menschen mit Lungenkrebs: Eigenschaften

Mehrheitlich handelte es sich um Frauen (74,8 %) im Alter von 55 bis 64 Jahren (40,2%). Bei 75,6 % wurde ein „nicht - kleinzelliges Lungenkarzinom – Adenokarzinom“ diagnostiziert, und bei 68,2 % wurde der Tumor positiv auf einen molekularen Marker getestet. 59,9 % der Patienten befanden sich im Stadium IV und 67,5 % der Teilnehmer wurden zum Zeitpunkt der Umfrage aktiv behandelt.

● Pflegepersonen: Eigenschaften

Die meisten Teilnehmer waren Frauen (80,7 %) im Alter von 35 bis 40 Jahren (30,2 %). 85,6 % waren Hauptpflegepersonen und 34,4 % die einzige Pflegeperson. Etwa die Hälfte der Pflegepersonen (51,6 %) gab an, dass ihre Angehörigen sich im Stadium IV der Krankheit befänden.



Lung Cancer Europe



Ergebnisse: Menschen mit Lungenkrebs

Tägliche Aktivitäten: Insgesamt 91,2 % der Teilnehmer fühlten sich in ihren täglichen Aktivitäten eingeschränkt. Bei einem Viertel der Teilnehmer waren die Auswirkungen auf das tägliche Leben besonders schwerwiegend, was auf das Auftreten von Müdigkeit (70,9%), Kurzatmigkeit (42,8%) und emotionale Probleme (39,4%) zurückging.

Ein Drittel erlebte deutliche Veränderungen in ihrer Fähigkeit, einkaufen zu gehen, Treppen zu steigen und länger als 15 Minuten zu laufen. Demnach gaben 48,0% der Befragten an, bei mindestens einer täglichen Aktivität Hilfe zu benötigen (manchmal - oft - immer).

Symptome und Nebenwirkungen: Die von den Teilnehmern der Umfrage am häufigsten angegebenen Symptome und Nebenwirkungen waren Müdigkeit (92,8%), Schlafstörungen (78,3%), Gewichtsveränderungen (76,6%), Atembeschwerden (75,7%) und Verdauungsstörungen (75,0%). Gemäß unseren Untersuchungen waren Müdigkeit (45,3%), Gewichtsveränderungen (31,7%), Schlafstörungen (29,0%), Verdauungsstörungen (28,5%) und Sexualitätsprobleme (24,9 %) die Auswirkungen, die die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Teilnehmer am stärksten beeinträchtigten.

Lebensqualität (QoL): Die Teilnehmer gaben einige Faktoren an, die sich negativ auf ihre Lebensqualität auswirkten:

- 78,3 % berichteten von Schlafstörungen und belastenden Gedanken (60,5 %), Nykturie (28,4 %) und Schmerzen/Unwohlsein (27,9 %).
- 77,0 % hatten Gedächtnisstörungen, Probleme mit der Konzentration oder dem Denkprozess, was sich nach ihren Aussagen auf ihr tägliches Leben auswirkte.
- 55,1 % sind seit der Diagnose weniger körperlich aktiv. Dies war hauptsächlich auf Müdigkeit und Kurzatmigkeit zurückzuführen.
- 49,5 % berichteten über Essprobleme - wegen trockenem Mund (21,3 %), Änderungen des Geschmacks- oder Geruchssinns (20,4 %) und Appetitlosigkeit (19,7 %).
- 24,9 % berichteten über schwerwiegende Beeinträchtigungen ihres Sexuallebens. Dabei wurde Müdigkeit als Hauptgrund für die Verschlechterung ihres Sexuallebens angegeben (37,1 %), darauf folgten emotionale Probleme (36,8 %) und körperliche Veränderungen (30,1 %).

Unterstützung: Die meisten Teilnehmer (64,6 %) waren mit der erhaltenen Unterstützung zufrieden. Allerdings fühlten sich 52,8 % nicht in der Lage, ihre Symptome und Nebenwirkungen selbst zu bewältigen. Darüber hinaus hatten nur 59,7 % der Teilnehmer das Gefühl, alle erforderlichen Informationen erhalten zu haben (ziemlich viel bis sehr viel). Auf der anderen Seite gab weniger als die Hälfte der Befragten (45,7 %) immer ihre Symptome und Nebenwirkungen gegenüber ihrem Ärzteteam an.

Einbindung in Entscheidungen und Gesundheitsversorgung: Ein Viertel war wenig bis gar nicht in ihre gesundheitsrelevanten Entscheidungen einbezogen, und ein Fünftel hatte das Gefühl, dass ihre Meinung gar nicht oder nur selten berücksichtigt wurde. Die Mehrheit der Teilnehmer zeigte sich jedoch zufrieden mit ihrer medizinischen Versorgung: 68,1 % berichteten über einen schnellen Zugang zu Fachärzten und 70,9 % waren der Meinung, dass ihr Ärzteteam in der Lage war, ihren Krankheitsverlauf zu koordinieren. Aus den Ergebnissen unseres Berichts geht allerdings der dringende Bedarf hervor, die Kommunikation zur Palliativpflege zu verbessern. Was besonders auffiel, war, dass 32,2 % noch nicht über ihr Lebensende gesprochen hatten, es aber gewollt hätten.





ERGEBNISSE: Menschen, die Lungenkrebskranke pflegen

Tägliche Aktivitäten: Insgesamt 88,6% der Teilnehmer gaben zu, aufgrund der Pflegetätigkeit in ihren täglichen Aktivitäten eingeschränkt zu sein. Die Hauptgründe dafür waren eigene emotionale Sorgen (63,1%), Behandlungsanforderungen (54,1%) und die Verantwortlichkeiten als Pflegeperson (49,1%).

Stress: 79,4% gaben an, viel Zeit mit Nachdenken über die Krankheit zu verbringen und 65,9% fanden das Gefühl zutreffend, dass ihr Leben von Behandlungen und Testergebnissen dominiert würde. Diese Themen verstärkten den Stress noch: der Umgang mit der sich verschlechternden Gesundheit (70,6%) und die emotionale Unterstützung (69,8%) für die Person, bei der die Krankheit diagnostiziert wurde.

Eigene Pflege: Die Teilnehmer hatten einige Schwierigkeiten, ihre Betreuungsaufgaben unter einen Hut zu bringen:

- 82,3% berichteten über eine gewisse Verschlechterung ihres körperlichen Zustands seit Beginn der Pflegetätigkeit. Die beiden körperlichen Probleme, die ihr Leben am meisten beeinträchtigten, waren Schlafstörungen (94,7%) und Müdigkeit (91,1%).
- 53,7% waren körperlich weniger aktiv - wegen der emotionalen Situation (59,5%) und der Müdigkeit (53,2%).
- 51,8% gaben an, sich gar nicht oder nur wenig um sich selbst zu kümmern.
- 46,2% hatten das Gefühl, keine Zeit für sich selbst zu haben.
- 36,9% räumten ein, nicht alle eigenen Arzttermine wahrgenommen zu haben.

Unterstützung: Die Pflege erfordert die Unterstützung in vielen verschiedenen Bereichen und die Einbeziehung in den Krankheitsverlauf: emotionale Unterstützung (88,5%), Begleitung zu Arztterminen (83,4%), Hilfe bei Pflege- und Behandlungsentscheidungen (74,3%), Erledigung von Hausarbeit und Einkäufen (73,9%) und vieles mehr. Allerdings fühlte sich nur ein Drittel der Teilnehmer (32,5%) in ihrer Rolle als Pflegeperson unterstützt.

Nur wenige (11,5%) gaben an, dass sie vom medizinischen Fachpersonal dabei unterstützt wurden, die bestmögliche Pflege für ihren Angehörigen zu leisten. Mehr als die Hälfte (56,2%) gab an, dass sie keine Unterstützung zur Erhaltung und Verbesserung ihrer eigenen Gesundheit und Lebensqualität erhalten haben. Am häufigsten wurde die psychologische Beratung als Unterstützungsbedarf angegeben (51,9%).

Rolle in Behandlungsentscheidungen: 80% waren direkt in die Behandlungsentscheidungen involviert und 32,2% gaben an, hauptsächlich die Entscheidungen zu treffen. Die Kommunikation zwischen Menschen mit Lungenkrebs, Pflegenden und dem Ärzteteam sind grundlegend. Trotz alledem hielten 44,3% medizinische Informationen zurück, um ihre Lieben zu schützen.

Lebensende: Bei denjenigen, deren Angehöriger verstorben war (n=71), wurden als Hauptschwierigkeiten die Bewältigung der Symptome des Patienten (77,9%), die beste emotionale Unterstützung (76,5%) und die beste Pflege (76,5%) genannt. 40,6% waren nicht zufrieden mit dem Verlauf der Gespräche mit ihren Angehörigen über die Entscheidungen zum Lebensende.

Von den aktiv Pflegenden (n=127) bestätigten 50,0% der Teilnehmer, dass sie das Thema Lebensende mit der/dem zu pflegenden Angehörigen besprochen haben. Allerdings hatte die Hälfte von ihnen das Gefühl, nicht genügend darüber gesprochen zu haben und weitere 9,5% hatten nicht über das Thema gesprochen, obwohl sie eigentlich wollten.





Lung Cancer Europe



HANDLUNGSAUFRUF

- Stellen Sie sicher, dass die Betroffenen Zugang zu Unterstützungsangeboten haben, die ihnen bei der Bewältigung der Auswirkungen von Lungenkrebs und der Behandlung helfen.
- Entwicklung von Betreuungsplänen und Aufklärungsprogrammen mit dem Ziel, die Lebensqualität der von Lungenkrebs betroffenen Menschen zu verbessern.
- Bessere Kommunikation zwischen Menschen, die von Lungenkrebs betroffen sind, und medizinischem Fachpersonal.
- Sensibilisierung und Entwicklung von Kommunikationshilfen für die Palliativpflege.

Bericht

Hier können Sie den LuCE-Bericht als Vollversion lesen:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

 www.lungcancereurope.eu

 @LungCancerEu

 luce@etop-eu.org

 @LungCancerEurope