



· 2021 ·

דוח LuCE שישי

חוויות ואיכות חיים של אנשים שנפגעו מסרטן ריאות באירופה

· סיכום מנהלים ·

רקע

סרטן הריאות אירופה (LuCE) הוא קולם של האנשים המושפעים מסרטן הריאות, ושואפים להפוך מחלה זו לבעלת עדיפות רפואית באיחוד האירופי. LuCE מקדמת גישה רב-תחומית, ממוקדת באדם, למתן טיפול לאורך כל המסלול של סרטן הריאות.

דוח שישי זה הוא ניתוח מחקר תיאורי החוקר את החוויות של אנשים המושפעים מסרטן ריאות באירופה, לאורך מסלול המחלה שלהם. הנתונים נאספו באמצעות סקר מקוון למיליוני עממי שהיה פתוח הן לאנשים עם סרטן ריאות והן למטפלים.

משתתפי הסקר

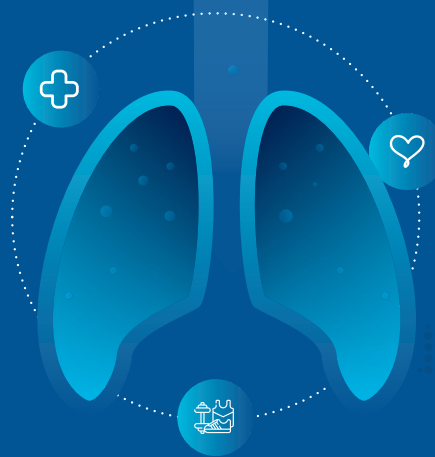
לסקר השיבו 800 איש: 515 איש עם סרטן ריאות (64.4%) ו-285 מטפלים (35.6%) ברחבי 21 מדינות אירופיות.

● אנשים עם סרטן ריאות: מאפיינים

הרוב הן נשים (74.8%) בין הגילאים 46-55 (20.4%). 75.6% אובחנו עם 'סרטן ריאות מסוג תאים שאינם קטנים – אדנוקרצינומה' ו-68.2% אישרו שהגידול שלהם היה חיובי לסמן מולקולרי. ל-59.9% הייתה מחלה בשלב 4 ו-67.5% מהמשתתפים היו בטיפול פעיל בזמן מילוי הסקר.

● מטפלים: מאפיינים

רוב המשתתפים הן נשים (80.7%) בין הגילאים 35-40 (30.2%). 85.6% מהמשתתפים היו המטפלים העיקריים, כש-34.4% ציינו שהם היו המטפלים היחידים. בערך מחצית מהמטפלים (51.6%) ציינו שלימורם הייתה מחלה בשלב 4.



תוצאות: אנשים שאובחנו עם סרטן הריאות

פעולות יום-יומיות: בסה"כ 91.2% מהמשתתפים חוו מגבלות כלשהן בפעולות היום-יומיות. ההשפעה על חיי היום-יום הייתה חמורה במיוחד עבור 1 מתוך 4 משתתפים, והייתה קשורה לעייפות (70.9%), קוצר נשימה (42.8%) ובעיות רגשיות (39.4%).

שליש מהאנשים חוו שינויים משמעותיים ביכולתם לעשות קניות, לעלות במדרגות וללכת במשך יותר מ-15 דקות. כך, 48.0% מהמשיבים הודו שהם נזקקו לעזרה בביצוע פעולה יום-יומית אחת לפחות (לפעמים-בדרך כלל-תמיד).

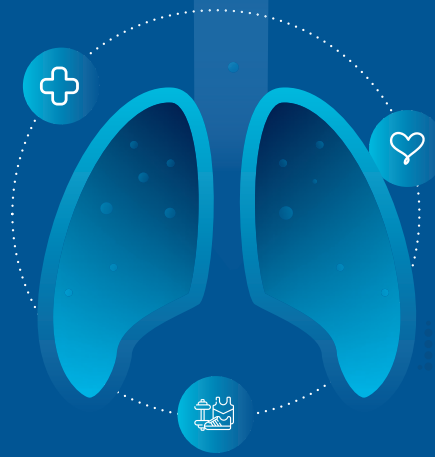
תסמינים ותופעות לוואי: התסמינים ותופעות הלוואי הנפוצים ביותר שדווחו על ידי משתתפי הסקר היו עייפות (92.8%), הפרעות שינה (78.3%), שינויים במשקל הגוף (76.6%), קשיי נשימה (75.7%) והפרעות במערכת העיכול (75.0%). מצאנו שעייפות (45.3%), שינויים במשקל הגוף (31.7%), הפרעות שינה (29.0%), הפרעות במערכת העיכול (28.5%) ובעיות הקשורות למין (24.9%) היו הדברים שהשפיעו במידה הרבה ביותר על איכות החיים והרווחה של המשתתפים.

איכות חיים: משתמשים דווחו על גורמים מסוימים שהשפיעו לרעה על איכות חייהם:

- 78.3% דיווחו על בעיות שינה בעיקר בגלל דאגות ומחשבות טורדניות (60.5%), השתנה לילית (נוקטוריה) (28.4%) וכאב/אי נוחות (27.9%).
- 77.0% חוו בעיות בזיכרון, בריכוז או בתהליך החשיבה שלהם, אשר לתחושתם הפריעו לחיי היום-יום שלהם.
- 55.1% הפחיתו את רמת הפעילות הגופנית שלהם מאז האבחון. זאת בעיקר עקב עייפות וקוצר נשימה.
- 49.5% דיווחו על קשיי אכילה, והדגישו יובש בפה (21.3%), שינויי טעם או ריח (20.4%) ואובדן תיאבון (19.7%).
- 24.9% דיווחו על השפעה חמורה על יחסי מין. עייפות הייתה הסיבה העיקרית שדווחה כגורם להתדרדרות חיי המין שלהם (37.1%), ואחריה בעיות רגשיות (36.8%) ושינויים בגוף (30.1%).

תמיכה: רוב המשתתפים (64.6%) היו מרוצים מהתמיכה שהם קיבלו. עם זאת, 52.8% לא הרגישו שהם קיבלו מספיק כלים לטפל בעצמם בתסמינים ובתופעות הלוואי שלהם. בנוסף, רק 59.7% מהמשתתפים הרגישו שהם קיבלו את כל המידע שהם דרשו (די קצת - הרבה מאד). מצד שני, פחות ממחצית מהמשיבים (45.7%) דווחו תמיד על תסמינים ותופעות לוואי לרופאים שלהם.

מעורבות בקבלת החלטות וטיפול רפואי: ל-1 מתוך 4 הייתה מעורבות מזערית עד בלתי קיימת בהחלטות לגבי הטיפול הרפואי שלהם, ו-1 מתוך 5 הרגישו שדעתם מעולם לא נלקחה בחשבון או שנלקחה בחשבון לעיתים רחוקות בלבד. עם זאת, רוב המשתתפים הראו שביעות רצון ביחס לטיפול הרפואי שקיבלו: 68.1% דיווחו על גישה מהירה למומחים ו-70.9% הרגישו שהצוות הרפואי הצליח לתאם את מסלול המחלה שלהם. עם זאת, ממצאי הדוח שלנו מראים על צורך דחוף בשיפור התקשורת עם טיפול סוף החיים. עובדה משמעותית במיוחד היא ש-1 מתוך 3 משתתפים (32.2%) לא דיברו על סוף החיים, למרות שהיו רוצים לעשות זאת.



תוצאות: אנשים המטפלים באדם עם סרטן ריאות

פעולות יום-יומיות: בסה"כ 88.6% מהמשתתפים הודו במגבלות כלשהן בחיי היום-יום הקשורות להיותם מטפלים. הסיבות העיקריות לכך היו הדאגות הרגשיות האישיות שלהם (63.1%), דרישות הטיפול (54.1%) והאחריות הכרוכה בטיפול (49.1%).

לחץ ומתח: 79.4% ציינו שהם הקדישו זמן רב למחשבה על המחלה ו-65.9% הודו שהם הרגישו שחיהם נשלטו על ידי תוצאות הבדיקות והטיפולים. בעיות שתרמו ללחץ ולמתח כללו התמודדות עם הבריאות המתדרדרת (70.6%). ומתן תמיכה רגשית (69.8%) לאדם שאובחן עם המחלה.

טיפול עצמי: משתתפים חוו קשיים כלשהם באיזון תחומי האחריות הכלולים בטיפול:

- 82.3% דיווחו על התדרדרות מסוימת בבריאות הגופנית מאז שהתחילו להיות מטפלים. שתי בעיות פיזיות שהשפיעו במיוחד על חייהם היו הפרעות שינה (94.7%) ועייפות (91.1%).
- 53.7% הפחיתו בפעילות הגופנית שלהם, בעיקר עקב המצב הרגשי שלהם (59.5%) ועייפות (53.2%).
- 51.8% ציינו שהם לא דאגו לעצמם כלל או דאגו לעצמם מעט בלבד.
- 46.2% הרגישו שלא היה להם זמן לעצמם.
- 36.9% הודו בכך שהם לא הגיעו לכל התורים הרפואיים שנקבעו להם.

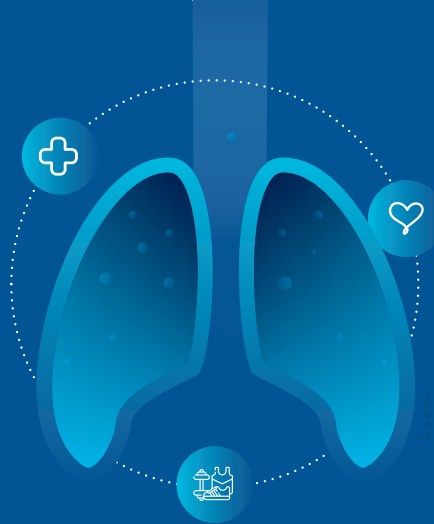
תמיכה: טיפול באחרים דורש תמיכה בבעיות רבות ושונות ומעורבות במסלול המחלה: הצעת תמיכה רגשית (88.5%), השתתפות בפגישות רפואיות (83.4%), עזרה בקבלת החלטות טיפוליות ורפואיות (74.3%) וביצוע עבודות בית וקניות (73.9%), בנוסף לדברים אחרים. עם זאת, רק 1 מתוך 4 משתתפים (32.5%) הרגישו נתמכים בתפקידם כמטפלים.

מעטים (11.5%) אמרו שהם קיבלו תמיכה מגורמי רפואה במתן הטיפול הטוב ביותר שניתן ליקריהם. לכן, יותר ממחצית (56.2%) דיווחו שהם לא קיבלו תמיכה כלשהי כדי לתחזק ולשפר את הבריאות ואיכות החיים שלהם עצמם. הצורך השכיח ביותר לתמיכה היה ייעוץ פסיכולוגי (51.9%).

תפקיד בקבלת החלטות לגבי טיפולים: שמונה מתוך 10 היו מעורבים באופן ישיר בהחלטות לגבי טיפולים ו-32.2% ציינו שהם היו מקבלי ההחלטות העיקריים. קיים צורך חיוני בתקשורת בין אנשים המתמודדים עם סרטן הריאות, למטפלים שלהם ולצוות הטיפול. עם זאת, 44.3% מהמטפלים אבטחו מידע רפואי כדי להגן על היקרים להם.

סוף החיים: עבור אלה שהיקרים להם נפטרו (n=71), הקשיים העיקריים שזוהו היו ניהול הטיפול בחולים (77.9%), כיצד לתת תמיכה נפשית מיטבית (76.5%) וכיצד לתת את הטיפול המיטבי (76.5%). 40.6% לא היו מרוצים מהשיחות שהיו להם עם היקרים להם בנוגע להחלטות הנוגעות לסוף החיים.

עבור אלה שעדיין מטפלים בפועל (50.0%, n=127) מהמשתתפים אישרו שהם דיברו על טיפול סוף החיים עם יקירם. עם זאת, מחצית מהם חשבו שהם לא דיברו על כך מספיק, ואנו זיהינו עוד 9.5% שלא דיברו על סוף החיים, למרות שהיו רוצים לדבר על כך.



קריאה לפעולה

- יש לוודא גישה לתמיכה כדי לעזור להתמודד עם ההשפעות של סרטן הריאות ועם הטיפולים הכרוכים בו
- יש לפתח תוכניות טיפול ותוכניות לימודיות במטרה לשפר את איכות החיים של אנשים המושפעים מסרטן הריאות
- יש לפתח תקשורת טובה יותר בין אנשים המושפעים מסרטן הריאות לצוותים הרפואיים
- יש להעלות את המודעות ולפתח תמיכה תקשורתית בנוגע לטיפול סוף החיים

לכניסה לדוח השישי:
www.lungcancereurope.e

דוח מלא

Get in touch: