



· 2021 ·

6. RAPORT LuCE

Doświadczenia i jakość życia osób dotkniętych rakiem płuca w Europie

· Streszczenie ·

| Wprowadzenie

Lung Cancer Europe (LuCE) jest głosem osób dotkniętych rakiem płuca – organizacja stara się uczynić raka płuca priorytetem zdrowotnym UE. LuCE promuje zorientowane na osobę i multidyscyplinarne podejście do świadczenia usług opieki zdrowotnej na całej drodze leczenia raka płuca.

Niniejszy szósty raport to opisowa analiza badawcza, która skupia się na doświadczeniu osób dotkniętych rakiem płuca w Europie na każdym etapie ich choroby. Dane zebrano za pomocą samodzielnie wypełnianej ankiety internetowej, która była otwarta zarówno dla osób chorujących na raka płuca, jak i ich opiekunów.

| Uczestnicy ankiety

Ankiety wypełniło 800 osób: 515 osób z rakiem płuca (64,4%) i 285 opiekunów (35,6%) w 21 krajach europejskich.

- **Chorzy na raka płuca: charakterystyka**

Większość chorych stanowiły kobiety (74,8%) w wieku 55-64 lata (40,2%). U 75,6% zdiagnozowano, niedrobnokomórkowego raka płuca – gruczolakoraka”, a u 68,2% potwierdzono, że ich guz miał wynik pozytywny dla markera molekularnego. 59,9% pacjentów cierpiało na chorobę w stadium IV, a 67,5% uczestników było w trakcie aktywnego leczenia w momencie wypełniania ankiety.

- **Opiekunowie: charakterystyka**

Większość badanych stanowiły kobiety (80,7%) w wieku 35-40 lat (30,2%). 85,6% badanych było głównymi opiekunami, a 34,4% stwierdziło, że byli jedynymi opiekunami. Około połowa opiekunów (51,6%) stwierdziła, że ich bliski cierpi na chorobę IV stadium.



Wyniki: osoby, u których zdiagnozowano raka płuca

Codzienne czynności: Łącznie 91,2% uczestników doświadczyło pewnych ograniczeń w codziennych czynnościach. Wpływ na życie codzienne był szczególnie dotkliwy na 1 z 4 uczestników, co było związane ze zmęczeniem (70,9%), dusznością (42,8%) i problemami emocjonalnymi (39,4%).

Jedna trzecia doświadczyła znaczących zmian w zdolności do robienia zakupów, wchodzenia po schodach i chodzenia dłużej niż 15 minut. W sumie 48,0% respondentów przyznało, że potrzebuje pomocy przy wykonywaniu co najmniej jednej codziennej czynności (czasami – często – zawsze).

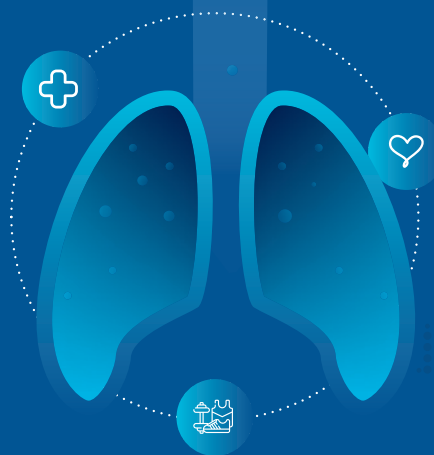
Objawy i działania niepożądane: Najczęstsze objawy i działania niepożądane zgłaszane przez uczestników badania to zmęczenie (92,8%), zaburzenia snu (78,3%), zmiany masy ciała (76,6%), trudności w oddychaniu (75,7%) i zaburzenia trawienia (75,0%). Stwierdziliśmy, że zmęczenie (45,3%), zmiany masy ciała (31,7%), zaburzenia snu (29,0%), zaburzenia trawienia (28,5%) i problemy seksualne (24,9%) to efekty, które najbardziej wpłynęły na jakość życia i samopoczucie uczestników.

Jakość życia: Uczestnicy zgłosili czynniki, które negatywnie wpłynęły na ich jakość życia:

- 78,3% pacjentów zgłaszało problemy ze snem, głównie z powodu zmartwień i natrętnych myśli (60,5%), konieczności skorzystania z toalety w nocy (28,4%) oraz bólu/dyskomfortu (27,9%);
- 77,0% doświadczało problemów z pamięcią, koncentracją lub procesem myślenia, które ich zdaniem przeszkadzały im w codziennym życiu;
- 55,1% zmniejszyło swój poziom aktywności fizycznej od momentu rozpoznania choroby, wynikało to głównie ze zmęczenia i duszności;
- 49,5% zgłosiło trudności w jedzeniu, podkreślając suchość w ustach (21,3%), zmiany smaku lub zapachu (20,4%) i utratę apetytu (19,7%);
- 24,9% zgłosiło poważny wpływ na relacje seksualne, jako główną przyczynę pogorszenia życia seksualnego respondenci podawali zmęczenie (37,1%), następnie problemy emocjonalne (36,8%) i zmiany ciała (30,1%).

Wsparcie: Większość uczestników (64,6%) była zadowolona z otrzymanego wsparcia. Jednak 52,8% nie czuło się przygotowanych do samodzielnego radzenia sobie z objawami i z ubocznymi skutkami. Ponadto tylko 59,7% uczestników uznało, że otrzymali wszystkie informacje, których potrzebowali (dość dużo – bardzo dużo). Z drugiej strony mniej niż połowa respondentów (45,7%) zgłaszała objawy i skutki uboczne swoim lekarzom.

Zaangażowanie w podejmowanie decyzji a opieka zdrowotna: 1 na 4 osoby w niewielkim stopniu lub wcale nie uczestniczyła w podejmowaniu decyzji dotyczących ich opieki zdrowotnej, a 1 na 5 osób uważała, że jej zdanie nigdy lub rzadko było brane pod uwagę. Większość uczestników wykazała jednak zadowolenie z otrzymanej opieki zdrowotnej: 68,1% pacjentów zgłosiło szybki dostęp do specjalistów, a 70,9% uznało, że ich zespół opieki zdrowotnej był w stanie koordynować przebieg choroby. Wyniki naszego raportu wskazują jednak na pilną potrzebę poprawy komunikacji w zakresie opieki nad osobami u kresu życia. Szczególnie istotny jest fakt, że 1 z 3 uczestników (32,2%) nie omówiło kwestii swojego końca życia, pomimo tego, że tego chcieli.



WYNIKI: osoby opiekujące się osobą chorą na raka płuca

Codzienne czynności: Łącznie 88,6% uczestników przyznało się do pewnych ograniczeń w codziennym życiu związanym z opieką. Głównymi powodami były własne obawy emocjonalne (63,1%), wymagania dotyczące leczenia (54,1%) oraz obowiązki związane z opieką (49,1%).

Stres: 79,4% osób stwierdziło, że spędzało dużo czasu na myśleniu o chorobie, a 65,9% przyznało, że ich życie było zdominowane przez leczenie i wyniki badań. Kwestie przyczyniające się do stresu obejmowały radzenie sobie z pogarszającym się stanem zdrowia (70,6%) oraz udzielanie wsparcia emocjonalnego (69,8%) osobie, u której zdiagnozowano chorobę.

Dbanie o siebie: Uczestnicy doświadczyli pewnych trudności w pogodzeniu obowiązków związanych z opieką:

- 82,3% osób zgłosiło pogorszenie się stanu zdrowia fizycznego od momentu rozpoczęcia opieki, dwa problemy fizyczne, które najbardziej wpływały na ich życie, to zaburzenia snu (94,7%) i zmęczenie (91,1%);
- 53,7% zmniejszyło swoją aktywność fizyczną, głównie ze względu na sytuację emocjonalną (59,5%) i zmęczenie (53,2%);
- 51,8% stwierdziło, że nie dbało o siebie w ogóle lub tylko trochę;
- 46,2% uważało, że nie ma czasu dla siebie;
- 36,9% przyznało, że nie uczestniczyło we wszystkich swoich wizytach lekarskich.

Wsparcie: Opieka wymaga wsparcia w wielu różnych kwestiach i bycia zaangażowanym w etapy choroby: m.in. w oferowanie wsparcia emocjonalnego (88,5%), uczestniczenie w wizytach lekarskich (83,4%), pomaganie w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki i leczenia (74,3%) oraz wykonywanie prac domowych i robienie zakupów (73,9%). Jednak tylko 1 na 3 uczestników (32,5%) czuł się wspierany w swojej roli opiekuna.

Niewiele osób (11,5%) stwierdziło, że otrzymało wsparcie od pracowników służby zdrowia w zapewnieniu najlepszej możliwej opieki dla ich bliskiej osoby. Ponad połowa (56,2%) stwierdziła, że nie otrzymała żadnego wsparcia w celu utrzymania i poprawy własnego zdrowia i jakości życia. Najczęstszą potrzebą wsparcia było poradnictwo psychologiczne (51,9%).

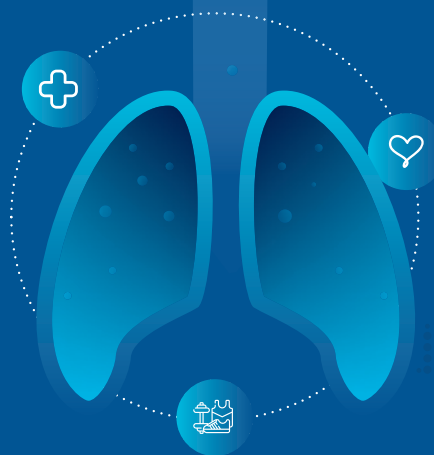
Rola w podejmowaniu decyzji o leczeniu: Osiem na dziesięć osób było bezpośrednio zaangażowanych w podejmowanie decyzji dotyczących leczenia, a 32,2% stwierdziło, że to one głównie podejmowały decyzje. Komunikacja między osobami chorymi na raka płuca, opiekunami i zespołem opieki jest kluczowa. Jednak 44,3% opiekunów nie udzielało wszystkich informacji medycznych, aby chronić swojego bliskiego.

Schyłek życia: W przypadku osób, których bliski zmarł (n=71), główne trudności dotyczyły radzenia sobie z objawami u pacjenta (77,9%), zapewnienie wsparcia emocjonalnego (76,5%) i zapewnienie opieki (76,5%). 40,6% osób nie było zadowolonych z rozmów, jakie przeprowadzili z bliską im osobą na temat decyzji dotyczących śmierci.

W przypadku osób nadal aktywnie opiekujących się bliskimi (n=127), 50,0% uczestników potwierdziło, że rozmawiało z bliskim o opiece u schyłku życia. Jednak połowa uznała, że nie rozmawiała o tym wystarczająco, a kolejne 9,5% nie rozmawiało na temat śmierci, choć bardzo by tego chcieli.



Lung Cancer Europe



Wezwanie do działania

- Zapewnienie dostępu do wsparcia, aby pomóc w radzeniu sobie ze skutkami raka płuca i w leczeniu.
- Opracowanie planów opieki i programów edukacyjnych mających na celu poprawę jakości życia osób chorujących na raka płuca.
- Poprawa komunikacji pomiędzy osobami chorującymi na raka płuca a pracownikami służby zdrowia.
- Podnoszenie świadomości i rozwijanie wsparcia komunikacyjnego w zakresie opieki u schyłku życia.

RAPORT

Dostęp do pełnego 6. raportu LuCE:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

✈ www.lungcancereurope.eu

🐦 @LungCancerEu

✉ luce@etop-eu.org

📘 @LungCancerEurope