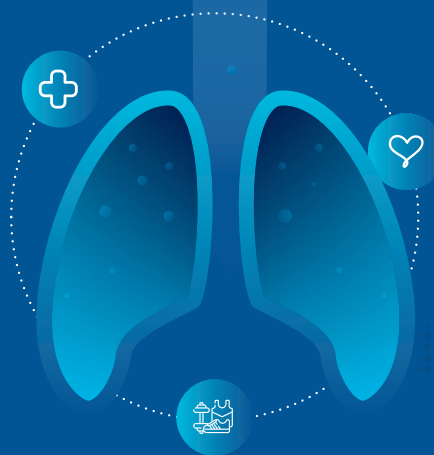




Lung Cancer Europe



· 2021 ·

6:e LuCE-RAPPORTEN

Erfarenheter och livskvalitet hos individer som drabbats av lungcancer Europa

· Sammanfattning ·

| Bakgrund

Lungcancer Europe (LuCE) är rösten för människor som påverkats av lungcancer och strävar efter att denna sjukdom ska prioriteras i EU:s hälsovård. LuCE främjar ett personcentrerat och tvärvetenskapligt tillvägagångssätt för vård över hela sjukdomsförloppet för lungcancer.

Denna sjätte rapport är en beskrivande forskningsanalys som undersöker erfarenheterna hos människor som påverkats av lungcancer i Europa under deras sjukdomsförlopp. Data samlades in genom en självfylld onlineundersökning som var öppen för både personer med lungcancer och anhörigvårdare.

| Undersökningsdeltagare

Undersökningen genomfördes av 800 personer: 515 personer med lungcancer (64,4 %) och 285 anhörigvårdare (35,6 %) i 21 europeiska länder.

- **Personer med lungcancer: egenskaper**

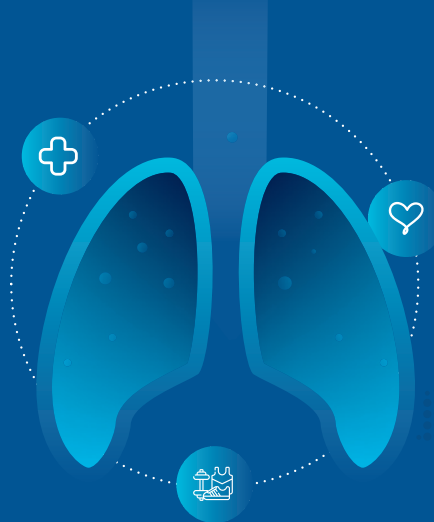
Majoriteten var kvinnor (74,8 %) mellan 55–64 år (40,2 %). 75,6 % fick diagnosen "icke-småcellig lungcancer – adenokarcinom" och 68,2 % bekräftade att deras tumör var positiv för en molekyllär markör. 59,9 % hade sjukdom i stadium IV och 67,5 % av deltagarna var i aktiv behandling vid tidpunkten för undersökningen.

- **Vårdgivare: egenskaper**

De flesta deltagare var kvinnor (80,7 %) mellan 35–40 år (30,2 %). 85,6 % av deltagarna var den primära vårdgivaren medan 34,4 % uppgav att de var den enda anhörigvårdaren. Ungefär hälften av anhörigvårdarna (51,6 %) uppgav att deras närstående led av sjukdom i stadium IV.



Lung Cancer Europe



Resultat: personer som diagnostiserats med lungcancer

Dagliga aktiviteter: Sammanlagt 91,2% av deltagarna upplevde vissa begränsningar i dagliga aktiviteter. Påverkan på vardagen var särskilt allvarlig för 1 av 4 deltagare, vilket var kopplat till trötthet (70,9%), andfåddhet (42,8%) och känslomässiga problem (39,4%).

En tredjedel upplevde betydande förändringar i sin förmåga att handla, gå uppför trappor eller gå längre än 15 minuter. Således erkände 48,0 % av respondenterna att de behövde hjälp för att utföra minst en daglig aktivitet (ibland-ofta-alltid).

Symtom och biverkningar: De vanligaste symptomen och biverkningarna som rapporterades av undersökningsdeltagarna var trötthet (92,8%), sömnstörningar (78,3%), viktförändringar (76,6%), andningssvårigheter (75,7%) och matsmältningsstörningar (75,0%). Vi fann att trötthet (45,3%), viktförändringar (31,7%), sömnstörningar (29,0%), matsmältningsstörningar (28,5%) och sexualitetsproblem (24,9%) var de effekter som mest påverkade deltagarnas livskvalitet och välbefinnande.

Livskvalitet: Deltagarna rapporterade vissa faktorer som påverkade deras livskvalitet negativt:

- 78,3% rapporterade sömnproblem främst på grund av oro och påträngande tankar (60,5%), nokturi (28,4%) och smärta/obehag (27,9%).
- 77,0% upplevde problem med minnet, koncentration eller sin tankeprocess, vilket de kände störde i det dagliga livet.
- 55,1% minskade sin fysiska aktivitetsnivå sedan diagnosen. Detta berodde främst på trötthet och andfåddhet.
- 49,5% rapporterade ätningssvårigheter, med fokus på muntorrhet (21,3%), smak- eller luktförändringar (20,4%) och aptitförlust (19,7%).
- 24,9% rapporterade en allvarlig inverkan på sexuella relationer. Trötthet rapporterades som den främsta orsaken till försämringen av deras sexuella liv (37,1%), följt av känslomässiga problem (36,8%) och kroppsförändringar (30,1%).

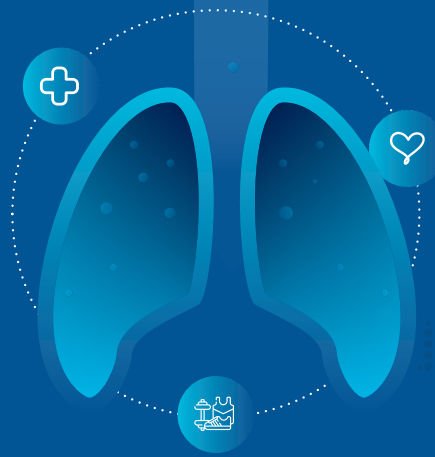
Stöd: De flesta deltagare (64,6 %) var nöjda med det stöd de fick. Men 52,8 % kände sig inte utrustade för att själv hantera sina symtom och biverkningar. Dessutom kände bara 59,7 % att de fick all information de behövde (ganska mycket-väldigt mycket). Å andra sidan var det mindre än hälften av respondenterna (45,7 %) som alltid rapporterade symtom och biverkningar till sin sjukvårdspersonal.

Deltagande i beslut och hälsovård: 1 av 4 medverkade lite eller inte alls i sina hälsovårdsbeslut, och 1 av 5 kände att deras åsikt beaktades aldrig eller sällan. Men majoriteten av deltagarna visade tillfredsställelse med den hälsovård som de får: 68,1 % rapporterade snabb tillgång till specialister och 70,9 % ansåg att deras sjukvårdsteam kunde samordna kring deras sjukdomsförlopp. Våra rapportresultat visar dock ett brådskande behov av förbättrad kommunikation med den palliativa vården. Det är särskilt noterbart att 1 av 3 deltagare (32,2 %) inte hade diskuterat palliativ vård, även om de hade velat.





Lung Cancer Europe



Resultat: personer som vårdar någon med lungcancer

Dagliga aktiviteter: Sammanlagt 88.6 % av deltagarna uppgav vissa begränsningar i dagliga aktiviteter som var kopplade till anhörigvård. De främsta skälen för detta var deras egna känslomässiga bekymmer (63,1%), behandlingskrav (54,1%) och vårdansvar (49,1%).

Stress: 79,4 % uppgav att de ägnade mycket tid åt att tänka på sjukdomen och 65,9 % erkände att deras liv dominerades av behandling och testresultat. Saker som bidrar till stress inkluderar att hantera försämrad hälsa (70,6%) och att ge emotionellt stöd (69,8%) till den som diagnostiserats med sjukdomen.

Egenvård: Deltagarna upplevde vissa svårigheter med att balansera sitt vårdansvar:

- 82,3% rapporterade en försämrad fysisk hälsa sedan de började med anhörigvård. De två fysiska problemen som påverkade deras liv mest var sömnstörningar (94,7%) och trötthet (91,1%).
- 53,7% hade minskat sin fysiska aktivitet, främst på grund av sin känslomässiga situation (59,5%) och trötthet (53,2%).
- 51,8% uppgav att de inte vårdade sig själva alls eller bara lite.
- 46,2% kände att de inte hade tid för sig själva.
- 36,9% erkände att de inte hade gått på alla sina egna läkarbesök.

Stöd: Anhörigvård kräver att man ger stöd i många olika frågor och är involverad i sjukdomsförloppet: att erbjuda emotionellt stöd (88,5 %), delta i läkarbesök (83,4 %), hjälpa till med vård- och behandlingsbeslut (74,3 %) och göra hushållsarbeten och handla (73,9 %), bland annat. Men bara en 1 av 3 deltagare (32,5 %) kände att de fick stöd i sin roll som anhörigvårdare.

Få (11,5 %) sa att de fick stöd av sjukvårdspersonal för att ge bästa möjliga vård till sin närstående. Således rapporterade mer än hälften (56,2 %) att de inte fick något stöd för att upprätthålla och förbättra sin egen hälsa och livskvalitet. Det vanligaste stödbehovet var psykologisk rådgivning (51,9 %).

Roll i behandlingsbeslut: Åtta av 10 medverkade direkt i behandlingsbeslut och 32,2 % uppgav att de var den primära beslutsfattaren. Kommunikation mellan personer som lever med lungcancer, anhörigvårdare och vårdteamet är avgörande. Men 44,3 % skyddade medicinsk information för att skydda sin närstående.

Palliativ vård: För dem vars närstående hade gått bort (n=71), identifierades de främsta svårigheterna som hantering av patientens symtom (77,9 %), hur man erbjuder bästa emotionella stöd (76,5 %) och hur man erbjuder bästa vård (76,5 %). 40,6 % var inte nöjda med diskussionerna de hade med sin närstående om beslut om palliativ vård.

För dem som fortfarande aktivt vårdar en närstående (n=127) bekräftade 50,0 % av deltagarna att de diskuterade palliativ vård med sin närstående. Hälften ansåg dock att de inte hade diskuterat det tillräckligt, och vi identifierade ytterligare 9,5 % som inte hade pratat om palliativ vård, även om de hade velat.





Lung Cancer Europe



Uppmaning till handling

- Säkerställ tillgång till stöd för att hjälpa till med hur lungcancer och cancerbehandlingen har på livet.
- Utveckla vårdplaner och utbildningsprogram i syfte att förbättra livskvaliteten för människor som påverkas av lungcancer.
- Utveckla bättre kommunikation mellan människor som påverkas av lungcancer och sjukvårdspersonal.
- Öka medvetenheten och utveckla kommunikationsstöd om palliativ vård.

RAPPORTEN

Hela den 6:e LuCE-rapporten kan tillgås på:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

✈ www.lungcancereurope.eu

🐦 @LungCancerEu

✉ luce@etop-eu.org

📘 @LungCancerEurope