



· 2021 ·

6. LuCE RAPPORT

Erfaringer og livskvalitet for folk, der er påvirket af lungekræft i Europa

· Resumé ·

| Baggrund

Lung Cancer Europe (LuCE) er talsmand for personer påvirket af lungecancer, og arbejder på at gøre denne sygdom til en mærkesag for EF. LuCE fremmer en personcentreret og multidisciplinær indgang til levering af sundhedsydelser på tværs af hele processen for lungecancer.

Denne sjette rapport er en beskrivende forskningsanalyse, der undersøger erfaringerne fra personer påvirket af lungecancer i Europa, sammen med deres rejse gennem sygdommen. Data blev indhentet gennem selvudfyldte online spørgeskemaer og var åben for både personer med lungecancer og plejere.

| Undersøgelsens deltagere

Undersøgelsen blev gennemført med 800 personer: 515 personer med lungecancer (64,4 %) og 285 plejere (35,6 %) på tværs af 21 europæiske lande.

● **Personer med lungecancer: karakteristik**

Majoriteten var kvinder (74,8 %) mellem 55-64 år (40,2 %). 75,6 var diagnosticeret med "ikke-småcellet lungecancer — adenocarcinoma" og 68,2 % bekræftede, at deres tumor var positiv for en molekyler markør. 59,9 % havde stadie IV sygdom og 67,5 % af deltagerne var i aktiv behandling på tidspunktet for deltagelsen i denne undersøgelse.

● **Plejere: karakteristik**

Majoriteten var kvinder (80,7 %) mellem 35-40 år (30,2 %). 85,6 af deltagerne var primære plejere med 34,4 %, der angav at være eneste plejer. Ca. halvdelen af plejerne (51,6 %) angav, at deres pårørende havde stadie IV sygdom.



Resultat: personer diagnosticeret med lungecancer

Daglige aktiviteter: I alt 91,2 % af deltagerne oplevede visse begrænsninger i deres daglige aktiviteter. Påvirkningen af hverdagen var specielt alvorlig for 1 ud af 4 deltagere, og var relateret til udtrætning (70,9 %), åndedrætsbesvær (42,8 %) og emotionelle problemer (39,4 %).

En tredjedel oplevede markante ændringer i deres funktion for indkøb, gang op ad trapper og gang i mere end 15 minutter. Herved anerkendte 48,0 % af de adspurgte, at de behøvede hjælp til udførelsen af mindst én daglig aktivitet (nogle gange-ofte-altid).

Symptomer og bivirkninger: De mest almindelige symptomer og bivirkninger, der blev rapporteret af deltagerne i undersøgelsen, var udtrætning (92,8 %), søvnforstyrrelser (78,3 %), vægtændringer (76,6 %), åndedrætsbesvær (75,7 %) og fordøjelsesforstyrrelser (75,0 %). Vi fandt, at udtrætning (45,3 %), vægtændringer (31,7 %), søvnforstyrrelser (29,0 %), fordøjelsesforstyrrelser (28,5 %) og seksuelle problemer (24,9 %) var de bivirkninger, der påvirkede deltagerens livskvalitet og velvære mest.

Livskvalitet (QoL): Deltagerne rapporterede visse faktorer, der havde en negativ effekt på deres QoL:

- 78,3 % rapporterede søvnproblemer, primært på grund af bekymringer og tvangstanker (60,5%), natlige toiletbesøg (28,4 %) og smerte/ubehag (27,9 %).
- 77,0 % rapporterede om problemer med hukommelse, koncentration eller deres tankeprocesser, som de følte påvirkede deres hverdag.
- 55,1 % reducerede deres fysiske aktivitetsniveau efter diagnosen. Dette var mest på grund af udtrætning og åndedrætsbesvær.
- 49,5 % rapporterede om spisebesvær, med problemer som tør mund (21,3%), ændringer i smag eller lugt (20,4%) og tab af appetit (19,7 %).
- 24,9 % rapporterede om alvorlig påvirkning af deres seksuelle forhold. Udtrætning blev rapporteret som hovedårsag for nedgangen i deres seksualliv (37,1%), fulgt af emotionelle problemer (36,8%) og fysiske ændringer (30,1%).

Støtte: De fleste deltagere (64,6%) var tilfredse med den modtagne støtte. Dog følte 52,8% sig ikke forberedt på selv at administrere deres symptomer og bivirkninger. Herudover følte 59,7% af deltagerne, at de modtog al den information, de havde brug for (en hel del-meget). På den anden side, rapporterede mindre end halvdelen af deltagerne (45,7%) altid symptomer og bivirkninger til deres sundhedspersonale.

Beslutningstagning og sundhedspleje: 1 ud af 4 havde ringe eller ingen indflydelse på deres sundhedsplejebeslutninger, og 1 ud af 5 følte, at deres mening aldrig eller sjældent blev inkluderet. Dog følte hovedparten af deltagerne tilfredshed med den modtagne sundhedspleje: 68,1 % rapporterede om hurtig adgang til specialister og 70,9 % følte, at deres sundhedsteam var i stand til at koordinere deres sygdomsforløb. Dog påviste vores rapportresultater et akut behov for forbedring af kommunikationen omkring pleje ved livets afslutning. Det er specielt markant, at 1 ud af 3 deltagere (32,2 %) ikke havde diskuteret livets afslutning, selvom de gerne ville have gjort det.



RESULTATER: personer, der plejer personer med lungecancer

Daglige aktiviteter: I alt 88,6% af deltagerne oplevede visse begrænsninger i deres daglige plejeaktiviteter. Hovedårsagen til dette var deres egne emotionelle bekymringer (63,1 %), behandlingskrav (54,1 %) og plejensvar (49,1 %).

Stress: 79,4 % angav, at de brugte meget tid på at tænke over sygdommen og 65,9 % vedkendte sig, at deres liv var domineret af behandling og testresultater. Problemer omkring stress inkluderede håndtering af faldende sundhed (70,6 %) og levering af emotionel støtte (69,8 %) til personen diagnosticeret med sygdommen.

Egenomsorg: Deltagerne oplevede visse problemer med afbalancering af plejensvaret:

- 82,3 % rapporterede om fysisk faldende helbred siden de startede plejearbejdet. De to fysiske problemer, der påvirkede deres liv mest var søvnforstyrrelser (94,7 %) og udtrætning (91,1 %).
- 53,7 % havde reduceret deres fysiske aktivitet, primært grundet deres emotionelle situation (59,5 %) og udtrætning (53,2%).
- 51,8 % angav, at de ikke udførte egenomsorg eller kun meget lidt.
- 46,2 % følte, at de ikke havde tid til sig selv.
- 36,9 % anerkendte, at de ikke havde overholdt alle deres egne lægeaftaler.

Støtte: Pleje kræver støtte af mange forskellige problemer og at være involveret i sygdomsforløbet: yde emotionel støtte (88,5%), deltage i medicinske aftaler (83,4%), hjælp med pleje og behandlingsbeslutninger (74,3%) og udføre husholdning og indkøb (73,9 %), blandt andre ting. Dog følte kun 1 ud af 3 deltagere (32,5%) sig støttet i deres roller som plejere.

Få (11,5%) sagde, at de modtog støtte fra sundhedspersonale for levering af den bedst mulige pleje til deres kære. Herved rapporterede mere end halvdelen (56,2%), at de ikke modtog nogen støtte til at fastholde og forbedre deres eget helbred og QoL. Den hyppigst påkrævede støtte var psykologisk rådgivning (51,9%).

Rolle i behandlingsbeslutninger: Otte ud af 10 var direkte involveret i behandlingsbeslutninger, og 32,2% angav, at de var den primære beslutningstager. Kommunikation mellem personer, der lever med lungecancer, plejere og plejeteamet er afgørende. Dog tilbageholdte 44,3 % af plejerne medicinsk information for at beskytte deres kære

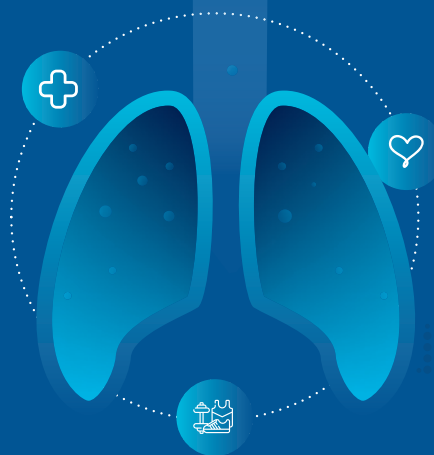
Livets afslutning: For dem der havde mistet deres pårørende (n=71), var det største problem, der blev identificeret at administrere patientsymptomer (77,9%), hvordan man ydede den bedste emotionelle støtte (76,5%) og hvordan man tilbød den bedste pleje (76,5%). 40,6 % var ikke tilfredse med de samtaler, de havde med deres pårørende omkring beslutninger for livets afslutning.

For dem der stadig ydede aktiv pleje (n=127), bekræftede 50,0% af deltagerne, at de havde snakket om livets afslutning med deres pårørende. Dog angav halvdelen, at de ikke havde snakket tilstrækkeligt om det, og vi identificerede yderligere 9,5%, der ikke havde snakket om livets afslutning, selvom de gerne ville.





Lung Cancer Europe



Opfordring til handling

- Sikre adgang til støtte som hjælp til belastningen ved lungecancer og behandling.
- Udvikling af plejeplaner og uddannelsesprogrammer med henblik på at forbedre livskvaliteten for personer, der er påvirket af lungecancer.
- Udvikle bedre kommunikation mellem personer, der er påvirket af lungecancer og sundhedspersonale.
- Øge bevidstheden og udvikle kommunikationsstøtte for plejen omkring livets afslutning.

RAPPORT

Se den fulde 6. LuCE rapport:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

✈ www.lungcancereurope.eu

🐦 @LungCancerEu

✉ luce@etop-eu.org

📘 @LungCancerEurope