Lung Cancer Europe

5. RAPORT LuCE NA TEMAT RAKA PŁUCA

Psychologiczny i społeczny wpływ raka płuca

· 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 pacjenta, multidyscyplinarne podejście do świadczenia usług opieki zdrowotnej na całej ścieżce leczenia raka płuca.

Niniejszy 5. Raport jest opisową analizą badań społecznych zgłębiających główne problemy emocjonalne i społeczne (psychospołeczne), których doświadczają ludzie dotknięci rakiem płuca w Europie.

Wyniki Raportu podkreślają potrzebę wdrożenia bardziej przyjaznego, bardziej dostępnego i bardziej holistycznego podejścia do usług opieki zdrowotnej i ich świadczenia.

Uczestnicy ankiety

Ankietę wypełniło 559 osób: 365 osób z rakiem płuca (65,3%) i 194 opiekunów (34,7%) z 17 krajów Europy. Większość uczestników stanowiły kobiety (75,4%) w wieku od 55 do 64 lat (39,7%). Ponad połowa respondentów pochodzi z Francji (22%), Hiszpanii (11,3%), Danii (10,9%) i Włoch (10,0%).

Najczęstszym rozpoznaniem był gruczolakorak (59,9%), z czego u 49,2% uczestników rozpoznano chorobę w IV stadium zaawansowania. Około połowa osób z rakiem płuca (47,8%) stwierdziła, że pomimo przebytego leczenia choroba była nadal obecna, a nieco ponad jedna trzecia została zdiagnozowana od 1 roku do 3 lat temu.

Większość opiekunów zajmowała się osobą, u której zdiagnozowano chorobę w IV stadium zaawansowania (57,2%) w ciągu ostatnich 1-3 lat (40,4%). Większość z nich pomagała bliskim, którzy otrzymali leczenie, ale w momencie wypełniania ankiety choroba nadal była obecna (47,4%).

Lung Cancer Europe

Wpływ psychologiczny

77,2% opiekunów i 52,5% chorych na raka płuca stwierdziło, że choroba wpłynęła na ich samopoczucie emocjonalne „w dosyć dużym stopniu/bardzo". W obu grupach uczuciami, które znacząco wpłynęły na jakość ich życia, były niepewność (62,5%), smutek (61,2%), towarzyszące poczucie lęku (69,6%) i ogarniający ich strach (59,6%).

Obawy osób z rakiem płuca dotyczyły wpływu na ich rodzinę i bliskich, progresji choroby i śmierci. Opiekunowie odczuwali głównie obawy związane ze śmiercią ukochanej osoby, postępem choroby, a także ich bólem i cierpieniem. Wskaźnik określających liczbę zdiagnozowanych przypadków depresji był znacznie wyższy wśród pacjentów (18,4%) niż opiekunów (7,8%). Podczas, gdy mimo braku zdiagnozowanej depresji, 20,3% opiekunów i 14,3% osób z rakiem płuca uważało, że mają depresję.

Wpływ na życie codzienne

Objawy i działania niepożądane to jedne z głównych powodów, dla których zaangażowanie w codzienne i rekreacyjne czynności jest mniejsze. Większość osób z rakiem płuca zgłaszała upośledzenie funkcji fizycznych i ról społecznych, zmęczenie, duszność i ból. Były to działania niepożądane zgłaszane jako mające największy wpływ na ich samopoczucie.

38,0% uczestników ankiety stwierdziło, że choroba miała negatywny wpływ na sytuację finansową ich gospodarstwa domowego – spadek dochodów zgłosiło 82,1% respondentów. Jednocześnie 38,1% ankietowanych zgłosiło także negatywny wpływ choroby na sytuację zawodową innego domownika, głównie ze względu na niezdolność do pracy (55,7%), konieczność brania wolnego z pracy (23,2%) oraz konieczność przejścia na wcześniejszą emeryturę (21,2%).

Rak płuca może również wpływać na dynamikę i codzienność życia rodziny – 7 na 10 osób przyznało, że po otrzymaniu diagnozy konieczne było wprowadzenie pewnych zmian w życiu rodzinnym. Zmiany te dotyczyły głównie codziennych czynności, ograniczenia interakcji społecznych i rodzinnych, planów i wprowadzenia nowych, zdrowych nawyków.

Opieka pomocnicza

Głównymi niezaspokojonymi potrzebami zgłaszanymi przez uczestników były potrzeby psychologiczne (41,4%), kontroli i leczenia objawów (40,7%), zmniejszenia wpływu sytuacji na rodzinę (32,5%) oraz rehabilitacji i ćwiczeń (30,6%).

Najbardziej potrzebnymi specjalistami dla chorych na raka płuca byli dietetycy (24,3%), psychologowie (20,2%) i fizjoterapeuci (17,8%). Z kolei opiekunowie stwierdzili, że potrzebują pomocy psychologów (41,7%), dietetyków (30,4%) i pracowników socjalnych (23,5%).

34,9% ankietowanych otrzymało wsparcie od organizacji zrzeszającej pacjentów lub organizacji pozarządowych (NGO). Bardziej przydatne dla osób, które otrzymały tego rodzaju wsparcie, były informacje o chorobie i sposobach leczenia oraz kontakt z innymi osobami dotkniętymi chorobą. Wzajemne wsparcie między pacjentami może pozytywnie wpłynąć na jakość życia. Większość badanych była zadowolona ze wsparcia otrzymywanego przez ich rodzinę, a poziom satysfakcji był wyższy wśród pacjentów niż opiekunów.

Jeśli chodzi o poziom zadowolenia z pomocy przy wykonywaniu codziennych obowiązków, 61,2% osób z rakiem płuca *„nie miało nikogo/otrzymywało pomoc tylko czasami"*. Brakowało również wsparcia emocjonalnego dla pacjentów – 21,9% uważało, że nie może liczyć na otrzymanie takiego wsparcia *„nigdy lub bardzo rzadko"*, a 20,3% może na nie liczyć *„tylko czasami"*. W przypadku opiekunów 22,3% uznało, że nie ma nikogo, kto mógłby pomóc w codziennych obowiązkach, a 30,9% nie mogło liczyć na wsparcie emocjonalne *„nigdy/tylko czasami"*.

Lung Cancer Europe

Piętno

Piętno związane z rakiem płuca w istotny sposób wpływa na ludzi dotkniętych tą chorobą. Ponad 80% ankietowanych wskazało, że ludzie pytali ich o historię palenia, gdy dowiedzieli się o ich diagnozie. Uczestnicy potwierdzili także istnienie określonych stygmatyzujących postaw i zachowań ze strony innych, jak np. uznanie osoby za odpowiedzialną za zachorowanie na raka płuca (zgłaszane przez 30,9% pacjentów i 41,2% opiekunów) czy negatywne ocenianie osoby w związku z tą chorobą (deklarowane przez 28,2% pacjentów; 24,0% opiekunów).

Piętnowanie samego siebie stanowi także poważny problem wśród 66,8% pacjentów, którzy przyznają, że czasami uważali, że ich wcześniejsze zachowania przyczyniły się do choroby. 52,4% osób miało czasami poczucie winy z powodu ich raka płuca, z czego prawie 2 na 10 pacjentów określa takie odczucia jako częste. Opiekunowie również doświadczają piętnowania i obwiniają samych siebie – 37,1% z nich wskazywało, że mierzy się z poczuciem winy.

Wezwanie do działania

- **Świadczenie zintegrowanych usług psychologiczno-społecznych na ścieżce leczenia raka płuca**

  Poprawa jakości życia osób dotkniętych rakiem płuca przez zapewnienie dostępu do odpowiednich świadczeń psychologicznych i socjalnych na całej ścieżce opieki; walka ze stygmatyzacją poprzez poprawę umiejętności komunikacyjnych.

- **Zwiększanie świadomości o istnieniu organizacji zrzeszających pacjentów i organizacji pozarządowych**

  Zachęcanie pracowników służby zdrowia do kierowania osób dotkniętych tą chorobą do organizacji zrzeszających pacjentów, organizacji pozarządowych i ośrodków wsparcia; organizacja szkoleń w celu zwiększenia liczby osób zdolnych do zaoferowania wzajemnego wsparcia między pacjentami.

Pełny raport

Pełna wersja 5. Raportu LuCE „Psychologiczny i społeczny wpływ raka płuca" jest dostępna tutaj: https://www.lungcancereurope.eu/2020/10/15/5th-edition-of-the-luce-report/

Get in touch:

Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

www.lungcancereurope.eu
@LungCancerEu
luce@etop-eu.org
@LungCancerEurope