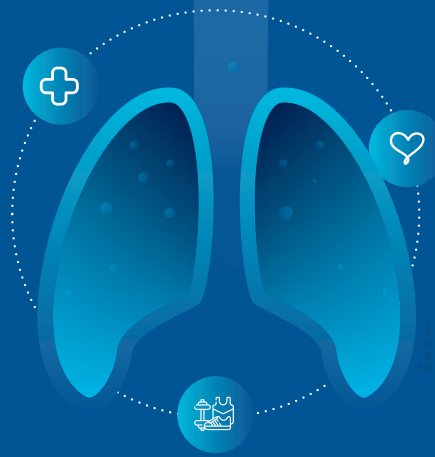




Lung Cancer Europe



· 2021 ·

6η ΕΚΘΕΣΗ LuCE

Εμπειρίες και ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα στην ευρώπη

· Περίληψη ·

| Ιστορικό

Ο Lung Cancer Europe (LuCE) είναι η φωνή των ανθρώπων που έχουν προσβληθεί από καρκίνο του πνεύμονα και προσπαθούν να καταστήσουν την ασθένεια αυτή προτεραιότητα της ΕΕ στον τομέα της υγείας. Η LuCE προωθεί μια προσωποκεντρική και διεπιστημονική προσέγγιση στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης σε όλη τη διαδρομή του καρκίνου του πνεύμονα.

Αυτή η έκτη έκθεση είναι μια περιγραφική ερευνητική ανάλυση που διερευνά τις εμπειρίες των ανθρώπων που επηρεάζονται από τον καρκίνο του πνεύμονα στην Ευρώπη, καθ' όλη τη διαδρομή της νόσου τους. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω μιας αυτοσυμπληρούμενης διαδικτυακής έρευνας, η οποία ήταν ανοιχτή τόσο σε άτομα με καρκίνο του πνεύμονα όσο και σε φροντιστές.

| Συμμετέχοντες στην έρευνα

Η έρευνα συμπληρώθηκε από 800 άτομα: 515 άτομα με καρκίνο του πνεύμονα (64,4%) και 285 φροντιστές (35,6%) μεταξύ 21 ευρωπαϊκών χωρών.

• Άτομα με καρκίνο του πνεύμονα: χαρακτηριστικά

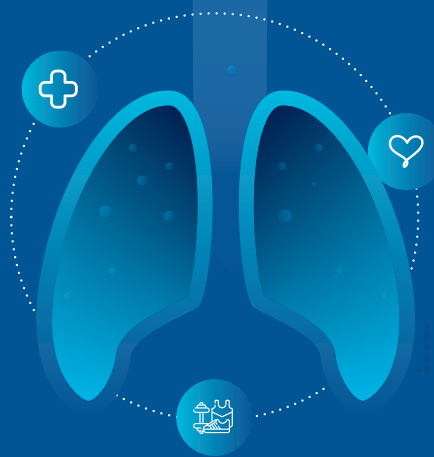
Η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (74,8%) ηλικίας 55-64 ετών. Το 75,6% διαγνώστηκε με «μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα – αδενοκαρκίνωμα» και το 68,2% επιβεβαίωσε ότι ο όγκος τους ήταν θετικός για μοριακό δείκτη. Το 59,9% είχε νόσο σταδίου IV και το 67,5% των συμμετεχόντων βρίσκονταν σε ενεργό θεραπεία τη στιγμή της συμπλήρωσης αυτής της έρευνας.

• Φροντιστές: χαρακτηριστικά

Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ήταν γυναίκες (80,7%) ηλικίας 35-40 ετών (30,2%). Το 85,6% των συμμετεχόντων ήταν ο κύριος φροντιστής, με το 34,4% να δηλώνει ότι ήταν ο μόνος φροντιστής. Περίπου οι μισοί φροντιστές (51,6%) δήλωσαν ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο είχε νόσο σταδίου IV.



Lung Cancer Europe



Αποτελέσματα: άτομα που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο του πνεύμονα

Καθημερινές δραστηριότητες: Συνολικά το 91,2% των συμμετεχόντων αντιμετώπισαν ορισμένους περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες. Ο αντίκτυπος στην καθημερινή ζωή ήταν ιδιαίτερα σοβαρός για 1 στους 4 συμμετέχοντες, ο οποίος συνδέθηκε με κόπωση (70,9%), δύσπνοια (42,8%) και συναισθηματικά ζητήματα (39,4%).

Το ένα τρίτο βίωσε σημαντικές αλλαγές στην ικανότητά του να ψωνίζει, να ανεβαίνει σκάλες και να περπατά για περισσότερο από 15 λεπτά. Έτσι, το 48,0% των ερωτηθέντων αναγνώρισε ότι χρειάζεται βοήθεια για να εκτελέσει τουλάχιστον μία καθημερινή δραστηριότητα (μερικές φορές-συχνά-πάντα).

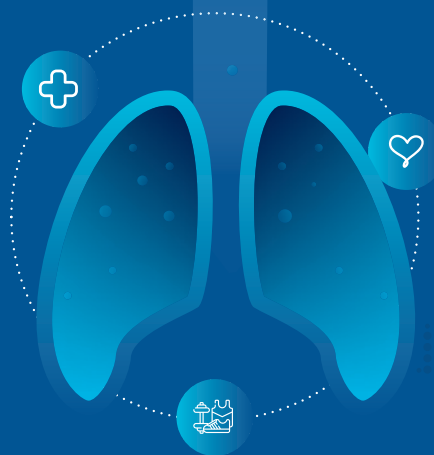
Συμπτώματα και παρενέργειες: Τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα και παρενέργειες που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν κόπωση (92,8%), διαταραχές ύπνου (78,3%), μεταβολές βάρους (76,6%), αναπνευστικές δυσκολίες (75,7%) και πεπτικές διαταραχές (75,0%). Διαπιστώσαμε ότι η κόπωση (45,3%), οι μεταβολές βάρους (31,7%), οι διαταραχές ύπνου (29,0%), οι πεπτικές διαταραχές (28,5%) και τα ζητήματα σεξουαλικής φύσης (24,9%) ήταν οι παρενέργειες που είχαν μεγαλύτερη επίπτωση στην Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) και στην ευημερία των συμμετεχόντων.

Ποιότητα ζωής (ΠΖ): Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ορισμένους παράγοντες που επηρέασαν αρνητικά την ΠΖ τους:

- Το 78,3% ανέφερε προβλήματα ύπνου κυρίως λόγω ανησυχιών και ενοχλητικών σκέψεων (60,5%), νυκτουρίας (28,4%) και πόνου/ενόχλησης (27,9%).
- Το 77,0% αντιμετώπισε προβλήματα μνήμης, συγκέντρωσης ή διαδικασίας σκέψης, τα οποία ένωσε ότι παρεμπόδιζαν την καθημερινή του ζωή.
- Το 55,1% μείωσε το επίπεδο σωματικής τους δραστηριότητας μετά τη διάγνωση. Αυτό οφειλόταν κυρίως στην κόπωση και την δύσπνοια.
- Το 49,5% ανέφερε διατροφικές δυσκολίες, επισημαίνοντας την ξηροστομία (21,3%), τις αλλαγές στη γεύση ή την οσμή (20,4%) και την ανορεξία (19,7%).
- Το 24,9% ανέφερε σοβαρό αντίκτυπο στις σεξουαλικές σχέσεις. Η κόπωση αναφέρθηκε ως ο κύριος λόγος για την επιδείνωση της σεξουαλικής τους ζωής (37,1%), ακολουθούμενη από συναισθηματικά προβλήματα (36,8%) και σωματικές μεταβολές (30,1%).

Υποστήριξη: Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (64,6%) ήταν ικανοποιημένοι από την λαμβανόμενη υποστήριξη. Ωστόσο, το 52,8% δεν ένιωθε ικανό να αυτοδιαχειριστεί τα συμπτώματα και τις παρενέργειες. Επιπλέον, μόνο το 59,7% των συμμετεχόντων ένιωθε ότι είχε λάβει όλες τις πληροφορίες που απαιτούνταν (αρκετά- πάρα πολύ). Από την άλλη, λιγότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες (45,7%) πάντα ανέφεραν συμπτώματα και παρενέργειες στους παρόχους ιατρικής φροντίδας.

Συμμετοχή στις αποφάσεις και υγειονομική περίθαλψη: 1 στους 4 δεν συμμετείχε καθόλου στις αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψής του και 1 στους 5 ένιωθε ότι η γνώμη του δεν ελήφθη υπόψη ποτέ ή σπάνια. Ωστόσο, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων έδειξε ικανοποίηση σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη που έλαβαν: το 68,1% ανέφερε ταχεία πρόσβαση σε ειδικούς και το 70,9% ένιωθε ότι η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ήταν σε θέση να συντονίσει τη διαδρομή της νόσου. Ωστόσο, τα ευρήματα της έκθεσής μας δείχνουν επείγουσα ανάγκη βελτίωσης της επικοινωνίας με τη φροντίδα στο τελικό στάδιο του κύκλου ζωής. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό ότι 1 στους 3 συμμετέχοντες (32,2%) δεν είχε συζητήσει το τελικό στάδιο του κύκλου ζωής, αν και θα το ήθελαν.



ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: οι άνθρωποι που φροντίζουν κάποιον με καρκίνο του πνεύμονα

Καθημερινές δραστηριότητες: Συνολικά το 88,6% των συμμετεχόντων αναγνώρισε ορισμένους περιορισμούς στην καθημερινή ζωή που σχετίζονται με τη φροντίδα. Κύριοι λόγοι για αυτό ήταν οι δικές τους συναισθηματικές ανησυχίες (63,1%), οι απαιτήσεις θεραπείας (54,1%) και οι ευθύνες της παροχής φροντίδας (49,1%).

Άγχος: Το 79,4% δήλωσε ότι πέρασε πολύ χρόνο σκεπτόμενο την ασθένεια και το 65,9% αναγνώρισε ότι η ζωή του κυριαρχήθηκε από τη θεραπεία και τα αποτελέσματα των εξετάσεων. Τα ζητήματα που συνέβαλαν στο άγχος περιελάμβαναν την αντιμετώπιση της φθίνουσας υγείας (70,6%) και την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης (69,8%) στο πρόσωπο που έχει διαγνωστεί με τη νόσο.

Αυτοφροντίδα: Οι συμμετέχοντες αντιμετώπισαν κάποιες δυσκολίες στην εξισορρόπηση των ευθυνών φροντίδας:

- Το 82,3% ανέφερε κάποια επιδείνωση της σωματικής υγείας από τότε που άρχισε να παρέχει φροντίδα. Τα δύο προβλήματα φυσικής κατάστασης που επηρέασαν περισσότερο τη ζωή τους ήταν οι διαταραχές του ύπνου (94,7%) και η κόπωση (91,1%).
- Το 53,7% είχε μειώσει τη σωματική του δραστηριότητα, κυρίως λόγω της συναισθηματικής τους κατάστασης (59,5%), και της κόπωσης (53,2%).
- Το 51,8% δήλωσε ότι δεν φρόντιζε καθόλου ή πολύ λίγο τον εαυτό του.
- Το 46,2% ένιωθε ότι δεν είχε χρόνο για τον εαυτό του.
- Το 36,9% αναγνώρισε ότι δεν έχει πάει σε όλα τα ιατρικά του ραντεβού.

Υποστήριξη: Η φροντίδα απαιτεί υποστήριξη σε πολλά διαφορετικά θέματα και συμμετοχή σε όλη την πορεία της νόσου: παροχή συναισθηματικής υποστήριξης (88,5%), παρακολούθηση ιατρικών ραντεβού (83,4%), βοήθεια σε αποφάσεις φροντίδας και θεραπείας (74,3%) και πραγματοποίηση οικιακών εργασιών και αγορών (73,9%), μεταξύ άλλων. Ωστόσο, μόνο 1 στους 3 συμμετέχοντες (32,5%) ένιωθε ότι είχε υποστήριξη στο ρόλο του ως φροντιστής.

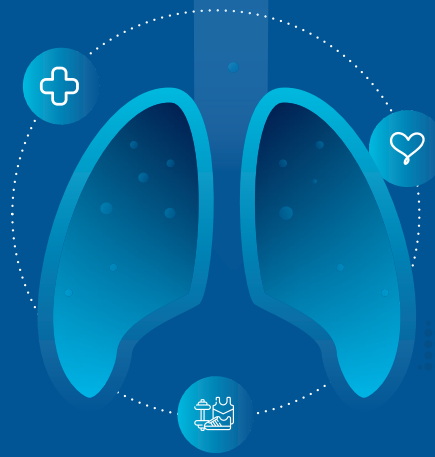
Λίγοι (11,5%) δήλωσαν ότι έλαβαν υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας στο αγαπημένο τους πρόσωπο. Έτσι, περισσότεροι από τους μισούς (56,2%) ανέφεραν ότι δεν είχαν λάβει καμιά υποστήριξη για να διατηρήσουν και να βελτιώσουν τη δική τους υγεία και ΠΖ. Η συχνότερη ανάγκη υποστήριξης ήταν η παροχή ψυχολογικών συμβουλών (51,9%).

Ρόλος στις αποφάσεις θεραπείας: Οκτώ στους δέκα συμμετείχαν άμεσα σε αποφάσεις θεραπείας και το 32,2% δήλωσαν ότι ήταν ο κύριος υπεύθυνος λήψης αποφάσεων. Η επικοινωνία μεταξύ των ατόμων που ζουν με καρκίνο του πνεύμονα, των φροντιστών και της ομάδας φροντίδας είναι ζωτικής σημασίας. Ωστόσο, το 44,3% των φροντιστών απέκρυπταν ιατρικές πληροφορίες, προκειμένου να προστατεύσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο.





Lung Cancer Europe



Τέλος ζωής: Για εκείνους που είχαν χάσει το αγαπημένο τους πρόσωπο (n=71), οι κύριες δυσκολίες που εντοπίστηκαν ήταν η διαχείριση συμπτωμάτων των ατόμων (77,9%), ο τρόπος παροχής της καλύτερης συναισθηματικής υποστήριξης (76,5%). Το 40,6% δεν ήταν ικανοποιημένοι με τις συζητήσεις που είχαν με το αγαπημένο τους πρόσωπο, σχετικά με τις αποφάσεις του τελικού σταδίου της ζωής.

Για όσους εξακολουθούν να φροντίζουν ενεργά (n=127), το 50,0% των συμμετεχόντων επιβεβαίωσαν ότι συζήτησαν για τη φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής με το αγαπημένο τους πρόσωπο. Ωστόσο, οι μισοί θεώρησαν ότι δεν το είχαν συζητήσει αρκετά, και εντοπίσαμε ένα επιπλέον 9,5% που δεν είχε μιλήσει για το τελικό στάδιο της ζωής, αν και θα το ήθελαν.

ΕΚΚΛΗΣΗ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ

- Διασφάλιση πρόσβασης σε υποστήριξη για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων του καρκίνου του πνεύμονα και της θεραπείας.
- Ανάπτυξη σχεδίων φροντίδας και εκπαιδευτικών προγραμμάτων με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που έχουν προσβληθεί από καρκίνο του πνεύμονα
- Ανάπτυξη καλύτερης επικοινωνίας μεταξύ των ατόμων που επηρεάζονται από τον καρκίνο του πνεύμονα και των επαγγελματιών υγείας.
- Ευαισθητοποίηση και ανάπτυξη επικοινωνιακής υποστήριξης σχετικά με τη φροντίδα στο τελικό στάδιο του κύκλου ζωής.

ΕΚΘΕΣΗ

Αποκτήστε πρόσβαση στην πλήρη 6η Έκθεση LuCE
www.lungcancereurope.eu

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

✉ www.lungcancereurope.eu

🐦 @LungCancerEu

✉ luce@etop-eu.org

📘 @LungCancerEurope