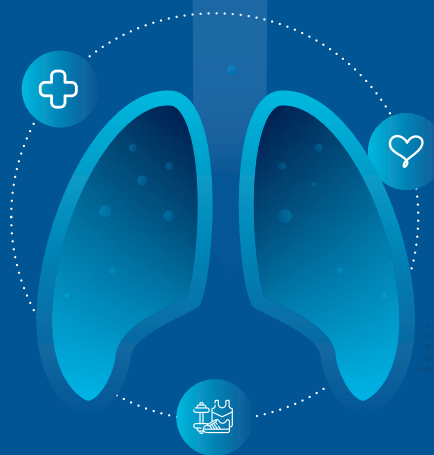




Lung Cancer Europe



· 2021 ·

## Al 6-lea raport LuCE

Experiențele și calitatea vieții persoanelor afectate de cancer pulmonar în Europa

· Rezumat ·

### | Context

Lung Cancer Europe (LuCE) reprezintă vocea persoanelor afectate de cancer pulmonar, voce care se străduiește să facă din această boală o prioritate în ceea ce privește sănătatea în UE. LuCE promovează o abordare multidisciplinară și centrată pe persoană în acordarea de îngrijiri medicale de-a lungul întregului parcurs al cancerului pulmonar.

Acest al șaselea raport este o analiză de cercetare descriptivă care explorează experiențele persoanelor din Europa afectate de cancer pulmonar de-a lungul parcursului bolii. Datele au fost colectate prin completarea unui sondaj online disponibil atât pentru persoanele cu cancer pulmonar, cât și pentru aparținători.

### | Participanții la sondaj

Sondajul a fost completat de către 800 de persoane: 515 persoane cu cancer pulmonar (64,4%) și 285 de aparținători (35,6%) din 21 de țări europene.

#### ● **Persoane cu cancer pulmonar: caracteristici**

Majoritatea au fost femei (74,8%) cu vârsta între 55-64 de ani (40,2%). 75,6% au fost diagnosticați cu „cancer pulmonar fără celule mici – adenocarcinom”, iar 68,2% au confirmat că tumora a fost pozitivă în ceea ce privește markerii moleculari. 59,9% erau în Stadiul IV al bolii, iar 67,5% dintre participanți urmau un tratament la momentul completării prezentului sondaj.

#### ● **Aparținători: caracteristici**

Majoritatea participanților au fost femei (80,7%) cu vârsta între 35-40 de ani (30,2%). 85,6% dintre participanți au fost aparținători primari, 34,4% declarând că au fost singurii îngrijitori. Aproximativ jumătate dintre aparținători (51,6%) au declarat că persoana dragă era în Stadiul IV al bolii.



## Rezultate: persoane diagnosticate cu cancer pulmonar

**Activități zilnice:** Un număr de 91,2% participanți au experimentat limitări în ceea ce privește activitățile zilnice. Impactul asupra vieții de zi cu zi a fost deosebit de sever pentru 1 din 4 participanți, fiind nominalizate oboseala (70,9%), dispnea (42,8%) și problemele emoționale (39,4%).

O treime au experimentat schimbări semnificative a capacității de a face cumpărături, de a urca scările sau de a merge mai mult de 15 minute. Astfel, 48,0% dintre respondenți au recunoscut că au nevoie de sprijin pentru a face cel puțin o activitate zilnică (uneori - deseori - întotdeauna).

**Simpptome și efecte secundare:** Cele mai frecvente simptome și efecte secundare raportate de participanții la sondaj au fost oboseală (92,8%), tulburări de somn (78,3%), modificări de greutate (76,6%), dificultăți de respirație (75,7%) și tulburări digestive (75,0%). Am constatat că oboseala (45,3%), modificările de greutate (31,7%), tulburările de somn (29,0%), tulburările digestive (28,5%) și problemele sexuale (24,9%) au fost efectele care au afectat cel mai mult calitatea vieții și bunăstarea participanților.

**Calitatea vieții (QoL):** Participanții au raportat câțiva factori care au avut un impact negativ asupra calității vieții lor:

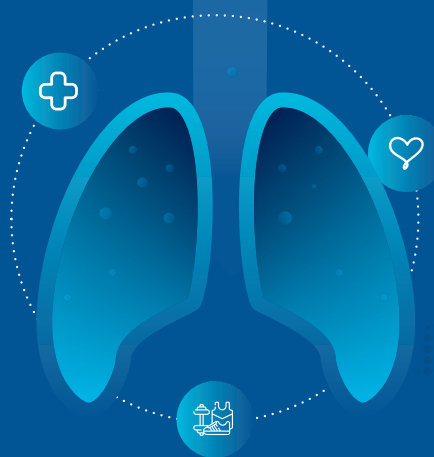
- 78,3% au raportat tulburări de somn în principal din cauza grijilor și gândurilor intruzive (60,5%), nocturiei (28,4%) și durerii/disconfortului (27,9%).
- 77,0% au experimentat probleme de memorie, de concentrare sau a procesului de gândire, simțind că acest lucru a interferat cu viața lor de zi cu zi.
- 55,1% au redus nivelul de activitate fizică din momentul diagnosticării. Acest lucru s-a datorat în special oboselii și dispneei.
- 49,5% au raportat dificultăți în a se alimenta, menționând gură uscată (21,3%), modificări ale gustului și mirosului (20,4%) și pierderea apetitului (19,7%).
- 24,9% au raportat un impact sever asupra relațiilor sexuale. Oboseala a fost raportată drept principalul motiv pentru deteriorarea vieții sexuale (37,1%), urmată de probleme emoționale (36,8%) și modificări ale corpului (30,1%).

**Sprijin:** Majoritatea participanților (64,6%) au fost mulțumiți de sprijinul pe care l-au primit. Cu toate acestea, 52,8% nu s-au simțit capabili să auto-gestioneze simptomele și efectele secundare. În plus, numai 59,7% dintre participanți au simțit că au primit toate informațiile pe care le-au solicitat (destul de mult - foarte mult). Pe de altă parte, mai puțin de jumătate dintre respondenți (45,7%) au raportat întotdeauna simptome și efecte secundare furnizorilor de servicii medicale.

**Implicarea în luarea deciziilor și îngrijirea medicală:** 1 din 4 s-au implicat puțin sau deloc în luarea deciziilor privind îngrijirea medicală, iar 1 din 5 au simțit că părerea lor a fost luată rar sau deloc în considerare. Cu toate acestea, majoritatea participanților au arătat satisfacție cu privire la îngrijirile medicale pe care le-au primit: 68,1% au avut acces rapid la specialiști și 70,9% au simțit că echipa lor de servicii medicale a reușit să coordoneze parcursul bolii. În orice caz, concluziile raportului nostru arată o nevoie urgentă de a îmbunătăți comunicarea cu îngrijirea paliativă. Este deosebit de semnificativ faptul că 1 din 3 participanți (32,2%) nu au vorbit despre îngrijirea paliativă, deși și-ar fi dorit.



Lung Cancer Europe



## REZULTATE: Aparținătorii persoanelor cu cancer pulmonar

**Activități zilnice:** Un total de 88,6% participanți au relatat anumite limitări în viața de zi cu zi, care au legătură cu îngrijirea persoanelor cu cancer. Principalele motive pentru acest lucru au fost propriile preocupări emoționale (63,1%), cerințele privind tratamentul (54,1%) și responsabilitățile ce țin de îngrijire (49,1%).

**Stres:** 79,4% au declarat că au petrecut mult timp gândindu-se la boală și 65,9% au recunoscut că au simțit că viața lor este dominată de tratament și rezultatele testelor. Problemele care au contribuit la stres au inclus gestionarea unei stări de sănătate în declin (70,6%) și acordarea de sprijin emoțional (69,8%) persoanei diagnosticate cu boala.

**Auto-îngrijire:** Participanții au întâmpinat anumite dificultăți în echilibrarea responsabilităților ce țin de îngrijire:

- 82,3% au raportat unele deteriorări ale sănătății fizice de când au început să ofere îngrijire. Cele două probleme fizice care le-au afectat cel mai mult viața au fost tulburările de somn (94,7%) și oboseala (91,1%).
- 53,7% și-au redus activitatea fizică, în principal datorită stării emoționale (59,5%) și oboselii (53,2%).
- 51,8% au declarat că nu au avut grijă de propria persoană deloc sau doar puțin.
- 46,2% au simțit că nu au timp pentru ei înșiși.
- 36,9% au recunoscut că nu au fost la toate programările medicale personale.

**Sprijin:** Oferirea de îngrijiri necesită sprijin cu privire la multe probleme diferite și implicarea în parcursul bolii: oferirea de sprijin emoțional (88,5%), participarea la programări medicale (83,4%), ajutor în luarea deciziilor cu privire la îngrijire și tratament (74,3%) și realizarea treburilor casnice și a cumpărăturilor (73,9%), printre alte lucruri. Cu toate acestea, doar 1 din 3 participanți (32,5%) s-au simțit susținuți în rolul lor de aparținători.

Puțini (11,5%) au spus că au primit sprijin de la profesioniști din domeniul sănătății pentru a oferi cele mai bune îngrijiri posibile persoanei dragi. Astfel, mai mult de jumătate (56,2%) au raportat că nu au primit niciun sprijin pentru a-și menține și îmbunătăți propria sănătate și calitate a vieții. Cea mai frecventă nevoie de sprijin a fost consilierea psihologică (51,9%).

**Rolul în luarea deciziilor privind tratamentul:** 8 din 10 au fost direct implicați în deciziile privind tratamentul și 32,2% au declarat că au fost principalul factor de decizie. Comunicarea dintre persoanele care suferă de cancer pulmonar, îngrijitori și echipa medicală este esențială. Cu toate acestea, 44,3% dintre îngrijitori au ascuns informații medicale pentru a-i proteja pe cei dragi.

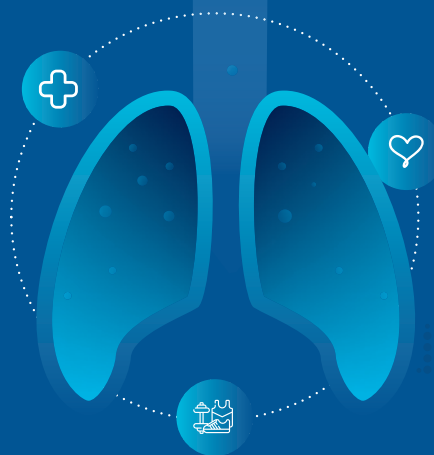
**Sfârșitul vieții:** Pentru cei a căror persoană iubită a decedat (n=71), principalele dificultăți identificate au fost gestionarea simptomelor pacientului (77,9%), modalitatea de a oferi cel mai bun sprijin emoțional (76,5%) și cea mai bună îngrijire (76,5%). 40,6% nu au fost mulțumiți de discuțiile purtate cu persoana iubită referitor la deciziile legate de sfârșitul vieții.

Pentru cei care încă oferă îngrijire în mod activ (n=127), 50,0% dintre participanți au confirmat că au discutat despre sfârșitul vieții cu persoana iubită. Cu toate acestea, jumătate au considerat că nu au discutat suficient despre acest lucru, existând încă 9,5% care nu au vorbit despre sfârșitul vieții, deși ar fi dorit.





Lung Cancer Europe



## Apel la acțiune

- Asigurați accesul la sprijin pentru a adresa impactul cancerului pulmonar și al tratamentului.
- Elaborați planuri de îngrijire și programe educaționale cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții pentru persoanele afectate de cancer pulmonar.
- Asigurați o mai bună comunicare între persoanele afectate de cancer pulmonar și profesioniștii din domeniul sănătății.
- Creșteți gradul de conștientizare și sporiți suportul privind comunicarea în ceea ce privește îngrijirea paliativă.

### Raport

Puteți consulta al 6-lea Raport LuCE aici:  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

Get in touch:



Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

✉ [www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

🐦 @LungCancerEu

✉ [luce@etop-eu.org](mailto:luce@etop-eu.org)

📘 @LungCancerEurope