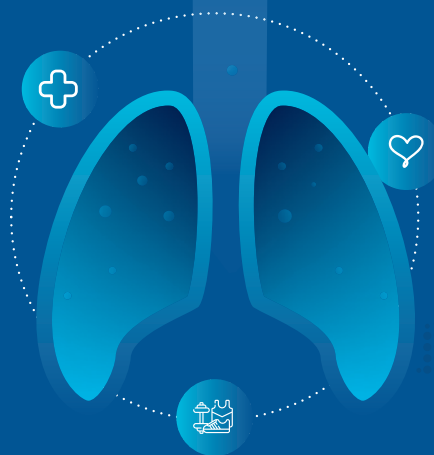




Lung Cancer Europe



· 2021 ·

6. POROČILO LuCE

Izkušnje in kakovost življenja bolnikov s pljučnim rakom v Evropi

· Povzetek ·

Ozadje

Lung Cancer Europe (LuCE) predstavlja glas ljudi, ki jih prizadene pljučni rak, in si prizadeva, da bi bila ta bolezen zdravstvena prioriteta EU. LuCE spodbuja osebno usmerjen in multidisciplinarni pristop k zagotavljanju zdravstvenega varstva ob celotnem poteku pljučnega raka.

To šesto poročilo je opisna raziskovalna analiza, ki raziskuje izkušnje ljudi, ki jih je prizadel pljučni rak v Evropi ob poteku njihove bolezni. Podatki so bili zbrani s pomočjo samostojno izpolnjenih spletnih anket in so bili na voljo tako ljudem s pljučnim rakom kot tudi negovalcem.

Udeleženci ankete

Anketo je izpolnilo 800 ljudi: 515 ljudi s pljučnim rakom (64,4 %) in 285 negovalcev (35,6 %) v 21 evropskih državah.

● Ljudje s pljučnim rakom: značilnosti

Večino so predstavljale ženske (74,8 %), stare med 55-64 let (40,2 %). 75,6 % je bil diagnosticiran »nedrobnocelični pljučni rak - adenokarcinom« in 68,2 % jih je potrdilo, da je bil tumor pozitiven na molekularni označevalci. 59,9 % jih je imelo bolezen v IV stopnji in 67,5 % udeležencev pa je bilo v času izpolnjevanja te ankete na aktivnem zdravljenju.

● Negovalci: značilnosti

Večino udeležencev so predstavljale ženske (80,7 %), stare med 35-40 let (30,2 %). 85,6 % udeležencev je bilo primarnih negovalcev in 34,4 % jih je izjavilo, da so bili edini negovalci. Približno polovica negovalcev (51,6 %) je navedla, da ima njihova ljubljena oseba bolezen v IV stopnji.



Rezultati: osebe, diagnosticirane s pljučnim rakom

Vsakodnevne dejavnosti: Skupno je 91,2 % udeležencev doživelo nekatere omejitve pri vsakodnevni dejavnosti. Vpliv na vsakodnevno življenje je bil še posebej hud pri 1 od 4 udeležencev, kar je bilo povezano z utrujenostjo (70,9 %), zasoplostjo (42,8 %) in čustvenimi težavami (39,4 %).

Ena tretjina je doživela pomembne spremembe pri sposobnosti nakupovanja, hoje po stopnicah in pri hoji, ki ni daljša od 15 minut. Torej, 48,0 % anketirancev je priznalo, da potrebujejo pomoč pri opravljanju vsaj ene vsakodnevne dejavnosti (včasih-pogosto-vedno).

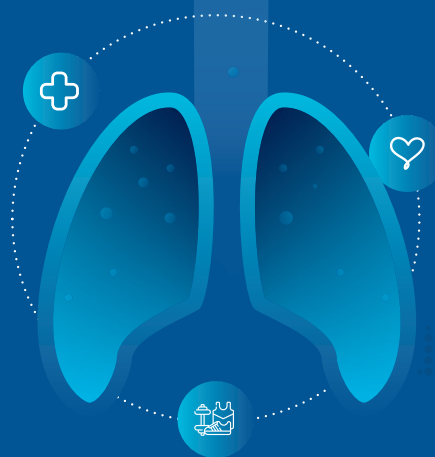
Simptomi in stranski učinki: Najpogostejši simptomi in neželeni učinki, o katerih so poročali udeleženci ankete, so bili utrujenost (92,8 %), motnje spanja (78,3 %), nihanje teže (76,6 %), težave z dihanjem (75,7 %) in prebavne motnje (75,0 %). Ugotovili smo, da so utrujenost (45,3 %), nihanje teže (31,7 %), motnje spanja (29,0 %), prebavne motnje (28,5 %) in težave pri spolnosti (24,9 %) najbolj vplivali na kakovost življenja in počutje udeležencev.

Kakovost življenja (QoL): Udeleženci so poročali o nekaterih dejavnostih, ki so negativno vplivale na njihovo kakovost življenja:

- 78,3 % je poročalo o težavah s spanjem predvsem zaradi skrbi in vsiljivih misli (60,5 %), pogosto nočno uriniranje (nikturija) (28,4 %) in bolečine/nelagodja (27,9 %).
- 77,0 % je imelo težave s spominom, koncentracijo ali miselnim procesom, za katere menijo, da so ovirali njihovo vsakdanje življenje.
- 55,1 % je od diagnoze dalje zmanjšalo svojo telesno aktivnost. To je bilo predvsem posledica utrujenosti in zasoplosti.
- 49,5 % je poročalo o težavah pri prehranjevanju, pri tem so poudarili suha usta (21,3 %), spremembe okusa ali vonja (20,4 %) in izgubo apetita (19,7 %).
- 24,9 % je poročalo o resnem vplivu na spolne odnose. Utrujenost je bila navedena kot glavni razlog za poslabšanje njihovega spolnega življenja (37,1 %), sledile so čustvene težave (36,8 %) in telesne spremembe (30,1 %).

Podpora: Večina udeležencev (64,6 %) je bila zadovoljna s podporo, ki so jo prejeli. Vendar se 52,8 % ni počutilo pripravljenih za obvladovanje svojih simptomov in stranskih učinkov. Poleg tega je le 59,7 % udeležencev menilo, da so prejeli vse potrebne informacije (kar je zelo veliko). Po drugi strani pa je manj kot polovica anketirancev (45,7 %) svojim zdravnikom vedno poročala o simptomih in stranskih učinkih.

Sodelovanje pri odločanju in zdravstveno varstvo: 1 od 4 je bil malo ali ni bil vključen v svoje odločitve o zdravstvenem varstvu in 1 od 5 pa je menil, da se njegovo mnenje redko ali nikoli ne upošteva. Vendar pa je večina udeležencev pokazala zadovoljstvo glede zdravstvenega varstva, ki so ga prejeli: 68,1 % je poročalo o hitrem dostopu do specialistov, 70,9 % pa je menilo, da je njihova zdravstvena ekipa sposobna uskladiti obvladovati njihov potek bolezni. Vendar pa naše ugotovitve iz poročila kažejo na nujno potrebo po izboljšanju komunikacije z nego ob koncu življenja. Zlasti je pomembno, da 1 od 3 udeležencev (32,2 %) ni razpravljal o koncu življenja, čeprav bi si tega želel.



REZULTATI: osebe, ki skrbijo za nekoga s pljučnim rakom

Vsakodnevne dejavnosti: Skupno je 88,6 % udeležencev doživelo nekatere omejitve pri vsakodnevni dejavnosti v zvezi z negovanjem. Glavni razlog za to so bile njihove lastne čustvene skrbi (63,1 %), potrebe po zdravljenju (54,1 %) in odgovornosti negovanja (49,1 %).

Stres: 79,4 % je navedlo, da so veliko časa razmišljali o bolezni in 65,9 % pa je priznalo, da v njihovem življenju prevladujejo zdravljenje in rezultati testov. Vzroki za stres so vključevali spopadanje s slabšanjem zdravja (70,6 %) in zagotavljanje čustvene podpore (69,8 %) osebi, ki so ji diagnosticirali bolezen.

Skrb zase: Udeleženci so imeli nekaj težav pri usklajevanju odgovornosti negovanja:

- 82,3 % je poročalo o nekaterih poslabšanih telesnega zdravja, odkar so začeli z nego. Dve telesni težavi, ki sta najbolj vplivali na njihovo življenje, sta bili motnje spanja (94,7 %) in utrujenost (91,1 %).
- 53,7 % je zmanjšalo telesno aktivnost, primarno najbolj pogosto zaradi njihove čustvene situacije (59,5 %) in utrujenosti (53,2 %).
- 51,8 % je navedlo, da sploh niso skrbeli zase ali le malo.
- 46,2 % je menilo, da nimajo časa zase.
- 36,9 % je priznalo, da se niso udeležili vseh svojih zdravniških pregledov.

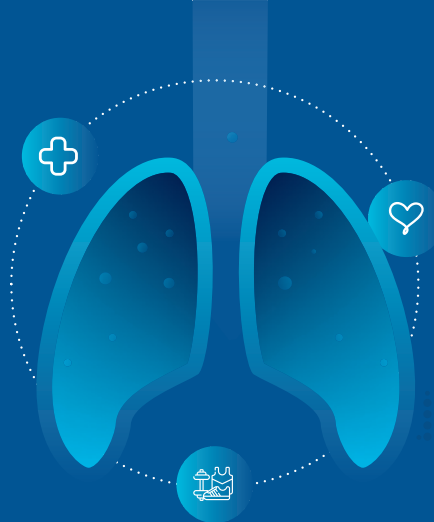
Podpora: Negovanje zahteva podporo pri številnih, različnih zadevah ter vključenost pri poteku bolezni: nudenje čustvene podpore (88,5 %), udeleževanje na zdravniških pregledih (83,4 %), pomoč pri odločitvah o oskrbi in zdravljenju (74,3 %) ter pri opravljanju hišnih opravil in nakupovanju (73,9 %). Vendar le 1 od 3 udeležencev (32,5 %) se je čutil podprtega pri svoji vlogi negovalca.

Nekaj (11,5 %) jih je reklo, da so prejeli podporo zdravstvenih delavcev pri zagotavljanju najboljše možne nege svoji ljubljeni osebi. Tako je več kot polovica (56,2 %) poročala, da niso prejeli podpore pri vzdrževanju in izboljšanju lastnega zdravja in kakovosti življenja. Najpogostejša podpora je bilo psihološko svetovanje (51,9 %).

Vloga pri odločitvah glede zdravljenja: Osem od 10 je bilo neposredno vključenih v odločitve o zdravljenju, 32,2 % pa jih je navedlo, da so bili primarni nosilci odločanja. Komunikacija med ljudmi, ki živijo s pljučnim rakom ter negovalci in negovalno ekipo je ključnega pomena. Vendar je 44,3 % negovalcev prikrilo zdravstvene informacije, da bi zaščitili ljubljeno osebo.

Konec življenja: Za tiste, katerih ljubljena oseba je preminula (št. = 71), so bile glavne težave, ki so jih opredelili, obvladovanje simptomov osebe s pljučnim rakom (77,9 %), kako ponuditi najboljšo čustveno podporo (76,5 %) in kako ponuditi najboljšo nego (76,5 %). 40,6 % ni bilo zadovoljnih z razpravami s svojo ljubljeno osebo o odločitvah o koncu življenja.





Za tiste, ki še aktivno nudijo nego (št. = 127), je 50,0 % udeležencev potrdilo, da so se z ljubljeno osebo pogovarjali o negi ob koncu življenja. Vendar je polovica menila, da o tem niso razpravljali dovolj, zato smo identificirali nadaljnjih 9,5 %, ki niso govorili o koncu življenja, čeprav so si tega želeli.

POZIV K UKREPANJU

- Zagotoviti dostop do podpor za pomoč pri vplivu pljučnega raka in zdravljenja.
- Pripraviti načrte za nego in izobraževalne programe za izboljšanje kakovosti življenja ljudi, ki jih prizadene pljučni rak.
- Razviti boljšo komunikacijo med ljudmi, ki jih prizadene pljučni rak in zdravstvenimi delavci.
- Ozaveščati in razvijati komunikacijsko podporo v zvezi z nego ob koncu življenja.

POROČILO

Dostopajte do celotnega 6. poročila LuCE:
www.lungcancereurope.eu

Get in touch: