

9 LuCE izvješće o raku pluća



Oснаživanje glasova:

Znanje i donošenje odluka među osobama
pogođenima rakom pluća u Hrvatskoj

Uredio:

Rak pluća Europa (LuCE)

Uz podršku udruge:

Jedra

Koordinirao:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Grafički koncept i dizajn:

Barcia Studio: barciastudio.com

Datum objave:

Svibanj 2025

Creative Commons licenca:

Attribution-NonCommercial-ShareAlike
4.0 Međunarodni (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

TABLICA SADRŽAJA:

STRANICA 04 • UVOD

STRANICA 05 • OPIS I METODOLOGIJA PROJEKTA

STRANICA 07 • REZULTATI

STRANICA 15 • POZIV NA AKCIJU

STRANICA 16 • O NAMA



UVOD

Posljednjih godina Lung Cancer Europe (LuCE) pružio je pregled prepreka koje moramo prevladati u Europskoj zajednici za rak pluća. U svom 9. izvješću, LuCE se usredotočio na važnost obrazovanja i zajedničkog donošenja odluka, jer vjerujemo da u ovom području ima prostora za napredak.

Stavljanje pojedinaca u središte procesa skrbi je ključno. Kada su osobe pogođene rakom pluća osnažene da preuzmu aktivnu ulogu u upravljanju svojom bolešću, one su u najboljem položaju da razumiju što im odgovara. S pravim informacijama mogu donositi informiranije odluke o svojim mogućnostima liječenja i osigurati da su u skladu s njihovim ciljevima liječenja. Neki ključni nalazi iz našeg izvješća ističu nekoliko važnih područja, kao što su komunikacija sa zdravstvenim radnicima i složenost medicinskih informacija.

Potreba za poboljšanjem pristupa informacijama tijekom cijelog trajanja liječenja i života s rakom pluća i dalje je ključna. Sudionici iz Hrvatske izvijestili su o značajnim preprekama pri dobivanju i razumijevanju informacija, a neki su izrazili slabo razumijevanje bolesti.

U ovom se izvješću ističe da većina Hrvata pogođenih rakom pluća želi da njihovo mišljenje priznaju pružatelji zdravstvenih usluga; međutim, neki smatraju da su njihove perspektive istinski cijenjene. Taj je jaz potrebno prevladati. Liječnici bi trebali jasno objasniti razloge izbora načina liječenja, čak i ako to zahtijeva dodatno vrijeme. Dokumentiranje dostupnih mogućnosti liječenja također je važno, tako da pojedinci mogu surađivati sa svojim liječnicima kako bi odlučili o najboljem smjeru djelovanja, uzimajući u obzir čimbenike kao što su nuspojave, toksičnost lijekova i ravnoteža između kvalitete i duljine života.



OPIS I METODOLOGIJA PROJEKTA



OPIS:

Ovo izvješće je deskriptivna istraživačka analiza koja istražuje razinu informiranosti, znanja i uključenosti u donošenje odluka među onima koji su pogođeni rakom pluća u Hrvatskoj. Svrha ovog izvješća je steći dublje razumijevanje njihovih preferencija i potreba te istražiti mjere koje bi mogle bolje podržati ljude pogođene rakom pluća. Ovaj je projekt dio šireg paneuropskog 9. izvješća LuCE-a 'Osnaživanje glasova: Znanje i donošenje odluka među osobama pogođenima rakom pluća u Europi'.



Cjelovitom izvješću pristupite ovdje:
www.lungcancereurope.eu.



METODOLOGIJA:

Osobe pogođene rakom pluća u europskoj regiji SZO-a samostalno su ispunile internetsku anketu. Anketa, koja je bila povjerljiva i nije uključivala pitanja vezana uz osobne podatke, bila je aktivna od 24. svibnja do 7. srpnja, 2024.

Ovo izvješće za pojedine zemlje obuhvaća rezultate dobivene od 90 sudionika iz Hrvatske. To je predstavljalo 4,4 % ukupnog broja sudionika u 9. izvješću LuCE-a¹. Sve brojeke uključene u ovo izvješće uspoređuju podatke prikupljene od Hrvata s prosjekom svih sudionika.

¹90 odgovora iz Hrvatske / 2044 odgovora iz europske regije SZO-a (uključujući hrvatske odgovore)

Pregled karakteristika hrvatskih sudionika:



68,9% Osoba s dijagnozom raka pluća (62)

31,1% Njegovatelja (28)



56,7% Karcinom pluća nemalih stanica (adenokarcinom) (51)



68,9% Ženski (62)

31,1% Muški (28)



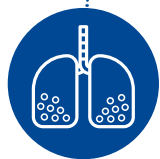
44,4% Ne znam (40)

23,3% Tumor nije testiran na biomarkere (21)



34,4% 55 i 64 godina (31)

31,1% 65 i 74 godina (28)



40% Faza 4 (36)

34,4% Faza 1-2 (31)



42,2% Dodiplomsko / diplomsko obrazovanje (38)

28,9% Osnovno ili srednjoškolsko obrazovanje (26)



68,5% Bolnica treće razine (61)

18% Bolnica prve razine (16)

REZULTATI

Većina hrvatskih sudionika izjavila je da su informacije o raku pluća vrlo važne, ali 50 % nije dobilo sve potrebne informacije.

Informacije o bolesti ključni su element za bolju kvalitetu života. Rezultati našeg istraživanja pokazuju veliki interes za pristup medicinskim i zdravstvenim informacijama među ljudima pogođenima rakom pluća. Većina sudionika iz Hrvatske (91,1 %) smatrala je da je ova informacija iznimno važna.

Međutim, sudionici su izvijestili o značajnim preprekama u dobivanju informacija i aktivnom sudjelovanju u upravljanju bolestima.

Polovica sudionika istaknula je da nisu dobili dovoljno informacija o svojoj dijagnozi, liječenju i skrbi. Osobe oboljele od raka pluća u Hrvatskoj izjavile su da su sve potrebne informacije dobivale po stopi nižoj od europskog prosjeka (50 % vs. 59,8 %).

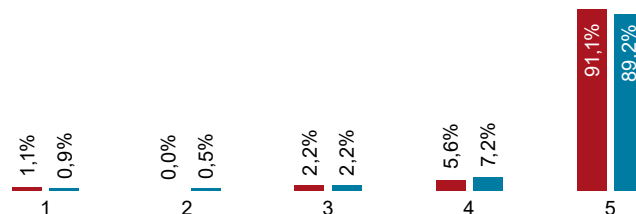
Liječnici i medicinsko osoblje nemaju vremena za pacijenta te manjak informiranosti o bolesti te načinima liječenja.

Malo više komunikacije između liječnika-pacijenata o načinu liječenja i mogućnostima koje se mogu primijeniti.

Koliko vam je važno imati pristup informacijama o svojoj bolesti?

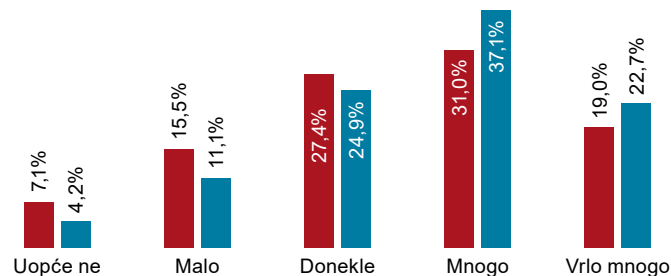
Molimo ocijenite to ocjenama od 1 do 5, gdje je 1 'uopće nije važno', a 5 je 'izuzetno važno'

● Hrvatska (n=90) ● Europa (n=2030)



Jeste li dobili sve potrebne informacije o svojoj dijagnozi, liječenju i njezi?

● Hrvatska (n=84) ● Europa (n=1909)



Dijagnostički put može biti emocionalno intenzivno vrijeme za ljude pogođene rakom pluća. U izazovnim vremenima, primanje informacija i empatija ključni su i fizički, i psihički za dijagnozu i liječenje.

Otprilike 50-60 % dobilo je potpune dijagnostičke informacije i imalo je dobar pristup svom zdravstvenom timu tijekom cijelog dijagnostičkog puta. Naši podaci pokazuju da je oko 40 % hrvatskih sudionika izjavilo da nema dovoljno informacija ili nema pristup zdravstvenom timu u ovim izazovnim vremenima.

Oko 40 % hrvatskih sudionika izjavilo je da nema dovoljno informacija o dijagnostičkom putu.

Koja tvrdnja najbolje opisuje vaše iskustvo u vezi s informacijama koje ste primili tijekom dijagnostičkog procesa?

Hrvatska (n=89) vs. Europa (n=2036)

	Uopće nisam / Vrlo malo	Malo	Donekle / Vrlo mnogo
Tijekom dijagnostičkim postupaka dobili smo informacije o sljedećim koracima	18%	25,8%	56,2%
	17,4%	26,7%	56,0%
Dobili smo informacije o postupcima koji se odnose na dijagnostičke testove	25,8%	24,7%	49,4%
	21,4%	26,1%	52,4%
Obaviješteni smo o značaju rezultata	19,8%	22,1%	58,1%
	17,5%	23,9%	58,6%
Tijekom dijagnostičkim postupaka imali smo odgovarajući pristup zdravstvenom timu	15,7%	24,7%	59,6%
	20,4%	24,3%	55,3%
Imali smo priliku dobiti odgovore na naša pitanja o dijagnostičkom procesu	15,9%	25,0%	59,1%
	19,6%	23,8%	56,6%

41,7 % hrvatskih sudionika izjavilo je da ima poteškoća s razumijevanjem informacija koje su dobili.

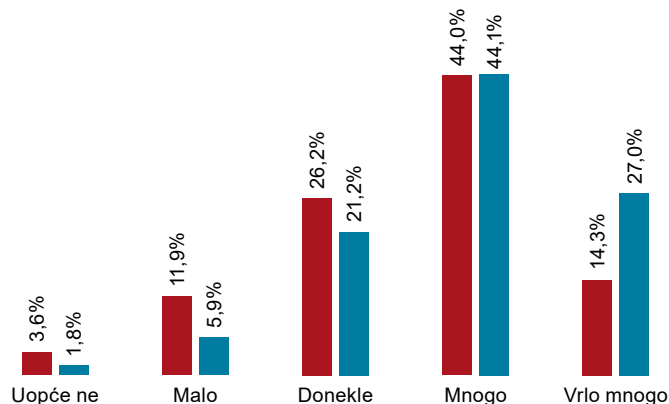
37,8 % hrvatskih sudionika nije imalo dobru razinu znanja o svojoj bolesti.

Naše istraživanje identificira izazove u razumijevanju informacija dobivenih tijekom putovanja bolesti. Ukupno 41,7 % sudionika iz Hrvatske izjavilo je da ne razumiju u potpunosti dobivene informacije o dijagnozi, liječenju i njezi. Samo 14,3 % sudionika izjavilo je da u potpunosti razumije sve primljene informacije.

Naši podaci upućuju na to da je razina znanja o raku pluća među oboljelima u Hrvatskoj niža od europskog prosjeka. Samo 62,2 % sudionika iz Hrvatske izjavilo je da dobro razumije bolest. Značajno je da još uvijek nalazimo značajan broj sudionika (37,8 %) koji nisu imali zadovoljavajuću razinu znanja o svojoj bolesti.

Jeste li razumjeli informacije koje ste dobili o dijagnozi, liječenju i njezi?

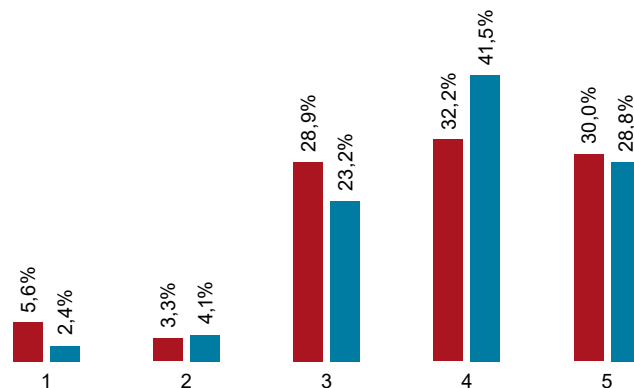
● Hrvatska (n=84) ● Europa (n=1908)



Kako biste ocijenili svoju razinu razumijevanja o svojoj bolesti?

Molimo ocijenite to ocjenama od 1 do 5, gdje je 1 'vrlo ograničeno razumijevanje', a 5 je 'potpuno razumijevanje'

● Hrvatska (n=90) ● Europa (n=2033)

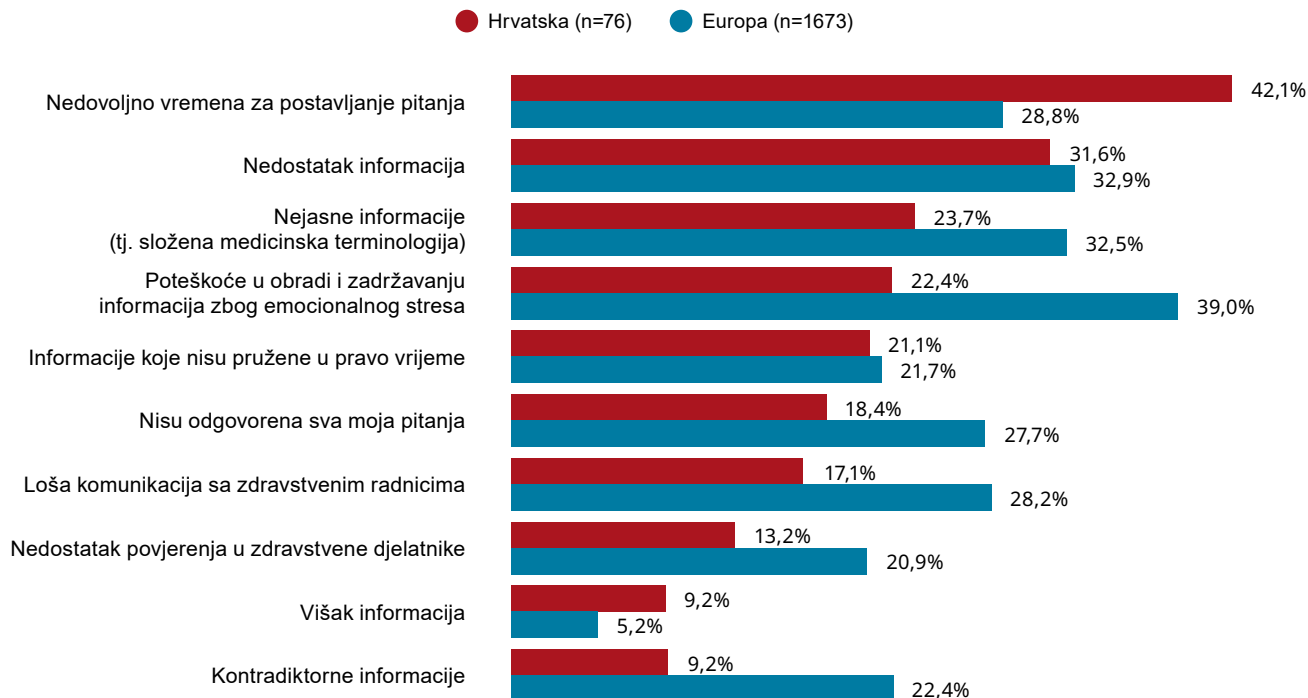


Unatoč nižim stopama pristupa informacijama i razumijevanja informacija u Hrvatskoj u usporedbi s europskim prosjekom, hrvatski sudionici prijavili su manje prepreka informacijama i komunikaciji. Najznačajnija prepreka, o kojoj se izjasnilo 42,1 % sudionika, bilo je nedovoljno vremena za postavljanje pitanja, a slijedio je nedostatak informacija (31,6 %).

Nedovoljno vremena za postavljanje pitanja i nedostatak informacija navedeni su kao glavni izazovi u pristupu informacijama.

Probleme u komunikaciji s pružateljima zdravstvenih usluga istaknuo je i 1 od 4 sudionika iz Hrvatske: nejasne informacije (23,7 %), poteškoće u obradi i zadržavanju informacija (22,4 %) te informacije koje nisu dostavljene pravovremeno (21,1 %).

Jeste li ikada doživjeli nešto od sljedećeg tijekom trajanja bolesti?



Nuspojave su prijavljene kao glavna informativna potreba hrvatskih sudionika.

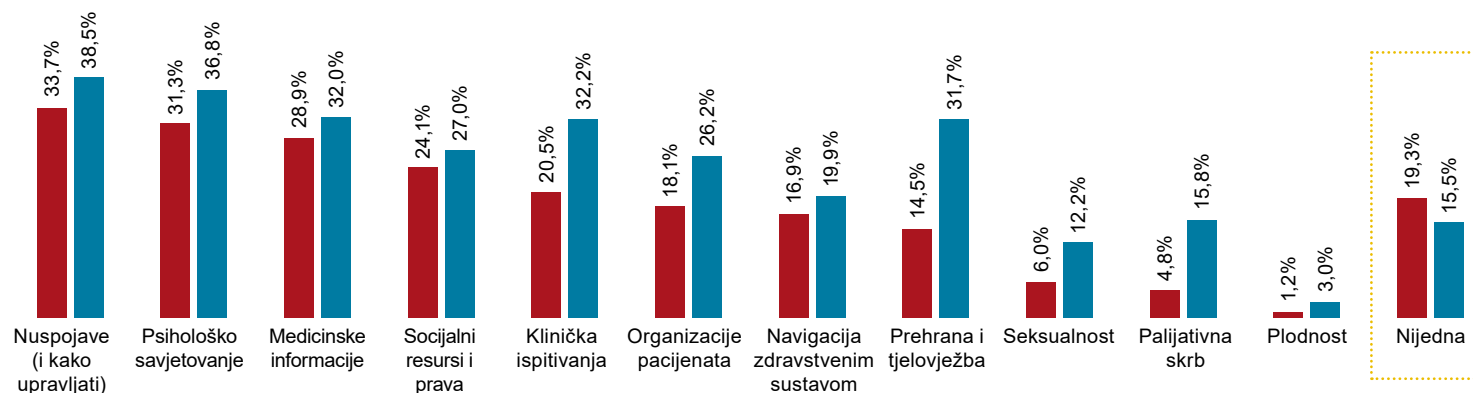
Informacije i podrška tijekom cijelog trajanja bolesti ključni su za odgovarajuću skrb i dobrobit. Međutim, 80,7 % ispitanika iz Hrvatske pogođenih rakom pluća izjavilo je da im nedostaje neki oblik podrške ili informacija. Najčešće prijavljene praznine u informacijama odnosile su se na nuspojave i način upravljanja njima (33,7 %), psihološko savjetovanje (31,3 %) i medicinske informacije (28,9 %).

“

Vjerojatno, zbog malog broja zdravstvenih djelatnika osjećamo se kao brojevi čije je vrijeme ionako isteklo. Nitko nam ne daje informacije na kakve pomoći imamo pravo (od psihološke na dalje), počevši od obiteljskog liječnika na dalje.

Od postavljanja dijagnoze, koje su vam vrste informacija / podrške nedostajale?

● Hrvatska (n=83) ● Europa (n=1887)

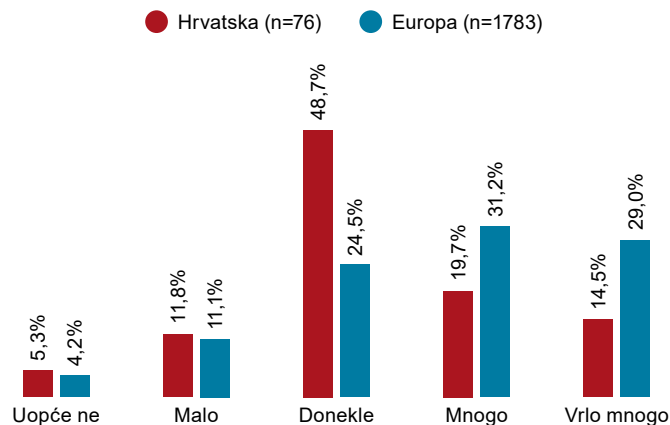


Liječnici su tradicionalno imali odgovornost za donošenje odluka. Međutim, sve je veći naglasak na zajedničkom donošenju odluka, gdje su ljudi koji žive s bolešću ili njihovi voljeni aktivnije uključeni u odluke vezane uz njihovo zdravlje. Ovaj pristup poštuje autonomiju pacijenata i potiče aktivnu raspravu između pacijenata, njegovatelja i pružatelja zdravstvenih usluga.

Gotovo svi hrvatski sudionici smatrali su da njihovo mišljenje treba uzeti u obzir u procesu donošenja odluka.

Naše istraživanje pronalazi konsenzus o važnosti angažmana pacijenata u odlučivanju o zdravstvenoj skrbi. Gotovo svi ispitanici u Hrvatskoj (94,7 %) vjeruju da se njihovo mišljenje mora uzeti u obzir u procesu donošenja odluka. Naime, samo 34,2 % hrvatskih ispitanika smatra da njihovo mišljenje mora 'u velikoj mjeri' ili 'poprilično' uključiti u razgovore, u usporedbi sa 60,2 % na europskoj razini.

Mislite li da vaše mišljenje i sklonosti treba uzeti u obzir pri odlučivanju o načinima liječenja i njezi?



Osoba kojoj je dijagnosticiran rak pluća ima pravo donositi odluke o svom liječenju i njezi. Stoga je važno istražiti razlike između pacijenata i njegovatelja. Četiri od 10 ispitanih osoba s rakom pluća u Hrvatskoj čvrsto vjeruje da bi njihovo mišljenje trebalo uzeti u obzir ('u velikoj mjeri' ili 'poprilično').

S druge strane, 23,1 % ispitanih njegovatelja također je smatralo da bi njihovo mišljenje trebalo uzeti u obzir 'u velikoj mjeri' ili 'poprilično', a većina (71,1 %) smatra da bi njihov glas trebalo uzeti u obzir u određenoj mjeri ('malo' ili 'donekle').

Mislite li da vaše mišljenje i sklonosti treba uzeti u obzir pri odlučivanju o načinima liječenja i njezi?

Prikupljeni odgovori u Hrvatskoj

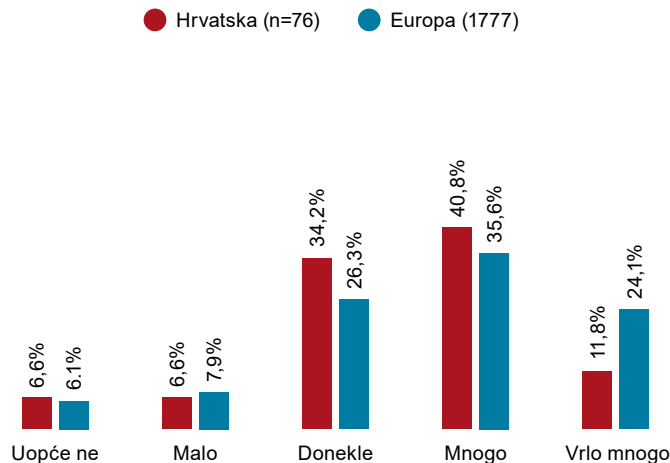
	Osoba s dijagnozom raka pluća	Njegovatelj
Uopće ne	6,0%	3,9%
Malo	10,0%	15,4%
Donekle	44,0%	57,7%
Mnogo	22,0%	15,4%
Vrlo mnogo	18,0%	7,7%

Sedam od deset hrvatskih sudionika bilo je zadovoljno svojom razinom uključenosti u zajedničko donošenje odluka, a samo 52,6 % smatra da su liječenje i njega usklađeni s njihovim preferencijama.

Unatoč velikom interesu ljudi pogođenih rakom pluća za zajedničko donošenje odluka, podaci predstavljeni u ovom izvješću naglašavaju nedovoljnu uključenost pacijenata i njegovatelja u ovaj proces. Posljedično, samo 52,6 % sudionika iz Hrvatske smatra da je plan liječenja i skrbi usklađen s preferencijama pacijenata *'poprilično'* ili *'u velikoj mjeri'*².

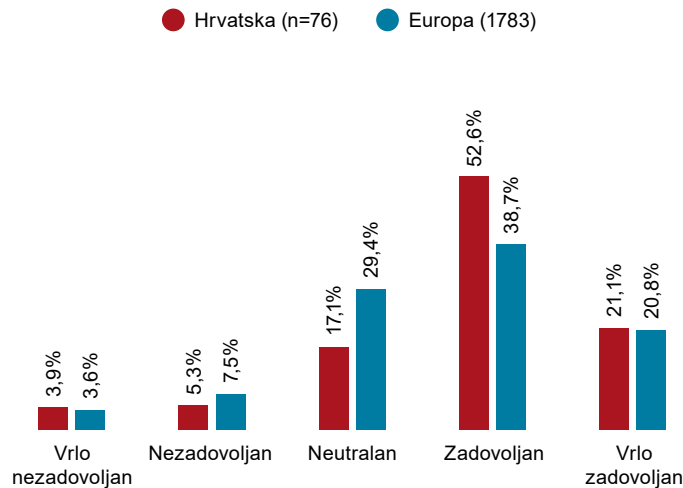
Zadovoljstvo pacijenata i njegovatelja važan je čimbenik na putu zdravstvene skrbi. Od svih hrvatskih sudionika, 73,7 % pozitivno je ocijenilo svoje sudjelovanje u procesu donošenja odluka, što je 14 postotnih bodova više od europskog prosjeka (59,5 %)³.

Smatrate li da su vaše liječenje i njega u skladu s vašim osobnim preferencijama?²



²Pitanje za njegovatelje bilo je: 'Smatrate li da se način liječenja uskladio s osobnim preferencijama vaše bliske osobe?'

Koliko ste zadovoljni svojom razinom uključenosti u proces odlučivanja o liječenju i njezi?³



³Pitanje za njegovatelje glasillo je: 'Na ovo pitanje odgovorite na temelju zadovoljstva razinom uključenosti, a ne razinom uključenosti pacijenta'

Glavna prepreka za sudjelovanje u donošenju odluka bile su složene informacije.

Ključno je dobro razumjeti bolest i različite mogućnosti liječenja i njege kako biste učinkovito sudjelovali u donošenju odluka. Međutim, 41,9 % sudionika iz Hrvatske priznalo je da je informacija preteška za razumijevanje. Složene informacije identificirane su kao glavna prepreka smislenom sudjelovanju u donošenju odluka. Poteškoće u pronalaženju pouzdanih izvora informacija odabrane su kao druga najčešća prepreka za smisleno sudjelovanje u donošenju odluka. Stoga postoji hitna potreba za poboljšanjem pristupa pouzdanim informacijama prilagođenim pacijentima kako bi se pružila bolja podrška osobama oboljelima od raka pluća u Hrvatskoj.

Na temelju vašeg iskustva, koje su ključne prepreke postizanju značajnog sudjelovanja u procesima donošenja odluka?

	Hrvatska (n=74)	Europe (1701)
Složene informacije (teško razumljive)	41,9%	49,2%
Poteškoće u pronalaženju pouzdanih izvora informacija	37,8%	27,5%
Loša komunikacija sa zdravstvenim timom	29,7%	37,6%
Emocionalne poteškoće u suočavanju s važnim odlukama	21,6%	34,0%
Prepreke pristupu drugom mišljenju	18,9%	20,0%
Nedostatak samopouzdanja u sudjelovanju u donošenju odluka	8,1%	18,8%

Više informacija razumljivih običnom čovjeku o vrstama liječenja i postupcima promjenljivih za određenog pacijenta.

Veća posvećenost svakom pacijentu uz pružanje više informacija putem knjižica, edukacija, mogućnosti telefonskog razgovora s doktorom po potrebi.

Voljela bih imati liječnika koji bi konstantno pratio moje liječenje. Vrlo često dođem kod drugog liječnika što mislim da bi bilo bolje da je konstanta. T.j. da bi komunikacija bila bolja i opuštena za mene kao pacijenta.



POZIV NA AKCIJU

Zdravstveni timovi trebali bi ponuditi potpune, jasne i sveobuhvatne informacije o bolesti te o dostupnim uslugama liječenja i potpore na temelju preferencija i potreba pojedinca.

Unatoč tome što većina sudionika smatra da su zdravstvene informacije vrlo važne, 4 od 10 izjavilo je da slabo razumije rak pluća, a sličan udio izjavio je da ne razumije informacije o dijagnozi i liječenju.

Kliničari bi trebali razviti i implementirati komunikacijsku strategiju kako bi potaknuli i podržali zajedničko donošenje odluka.

Sudjelovanje u donošenju odluka visoko je cijenjeno, ali gotovo polovica sudionika smatra da načini liječenja nisu dovoljno usklađeni s njihovim preferencijama. Složenost informacija i poteškoće u pronalaženju pouzdanih izvora informacija utvrđeni su kao glavne prepreke učinkovitom sudjelovanju u donošenju odluka.

O NAMA



Lung Cancer Europe (LuCE) je neprofitna krovna organizacija osnovana 2013. godine kako bi pružila platformu za udruge i mreže za zagovaranje pacijenata s rakom pluća na europskoj razini.

LuCE je glas Europljana pogođenih rakom pluća. Surađujemo s članovima i drugim dionicima kako bismo destigmatizirali bolest i osigurali da oni koji su pogođeni rakom pluća dobiju potrebnu skrb za postizanje najboljih mogućih ishoda. Osnažujemo članove da osiguraju snažno i učinkovito zagovaranje pacijenata s rakom pluća diljem Europe.

✉ info@lungcancereurope.eu  www.lungcancereurope.eu

Član LuCE-a u Hrvatskoj



Udruge Jedra je osnovana 2007. godine, uz potporu Hrvatske lige protiv raka kao krovne organizacije. Od 2009. godine postaju samostalna organizacija. Inicijativu za osnivanje pokrenuli su sami pacijenti, članovi njihovih obitelji i medicinski djelatnici koji se svakodnevno susreću s ovom bolesti. U trenutku dijagnoze oboljeli imaju velik broj pitanja, nedoumica i sumnji te su im potrebne brze, točne i provjerene informacije i odgovori na njihova pitanja. Potrebna im je mogućnost da na jednom mjestu brzo i učinkovito dođu do odgovora na sva pitanja kao i do savjeta stručnjaka.

Oboljele na putu od dijagnoze do liječenja prate osjećaji straha i neizvjesnosti te će im informacije, koje im platforma www.govorimoorakupluca.com pruža, olakšati taj, već dovoljno težak, proces. Platforma je osmišljena da pruža integrirani pristup u informiranje pacijenata – o dijagnostici, liječenju, očekivanim nuspojavama, stilu života s rakom pluća, od prehrane do fizičkih i radnih aktivnosti....

 www.govorimoorakupluca.com



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

LuCE je glas Europljana pogođenih rakom pluća.

info@lungcancereurope.eu

