

9-й

звіт організації LuCE
щодо раку легенів



Розширення можливостей:

рівень обізнаності та участь у прийнятті рішень серед
українців, які постраждали від раку легенів

Редактор:

Lung Cancer Europe (LuCE)

У співпраці з:

Афіна. Жінки проти раку

Координатор:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Графіка та дизайн:

Barcia Studio: barciastudio.com

Дата публікації:

Травень 2025 р.

Ліцензія Creative Commons:

Із зазначенням авторства — Некомерційна — Розповсюдження на тих самих умовах
4.0 Міжнародна (Attribution-NonCommercial-ShareAlike, CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

ЗМІСТ:

СТОРІНКА 04 • ВСТУП

СТОРІНКА 05 • ОПИС ТА МЕТОДОЛОГІЯ ПРОЄКТУ

СТОРІНКА 07 • РЕЗУЛЬТАТИ

СТОРІНКА 15 • ЗАКЛИК ДО ДІЇ

СТОРІНКА 16 • ПРО НАС



ВСТУП

Важливо, аби в центрі процесу лікування знаходилась людина. Коли люди, які постраждали від раку легенів, отримують необхідні знання та можливості для активної участі в ухваленні рішень щодо свого здоров'я, вони краще розуміють, які варіанти лікування підходять їм найбільше. Завдяки доступу до достовірної інформації пацієнти можуть ухвалювати обґрунтовані рішення щодо свого лікування та переконатися, що обраний підхід відповідає їхнім індивідуальним потребам. Основні висновки нашого звіту висвітлюють кілька важливих аспектів, зокрема якість комунікації з медичними працівниками та складність медичної інформації, яка може бути важкою для сприйняття.

Потреба в покращенні доступу до інформації на всіх етапах лікування раку легенів залишається вкрай важливою. Учасники з України повідомили про серйозні перешкоди в доступі до інформації та її розумінні, а деякі з них зазначили, що недостатньо розуміють суть свого захворювання.

Звіт підкреслює, що більшість українців, які постраждали від раку легенів, прагнуть, аби медичні працівники враховували їхню думку. Водночас не всі пацієнти відчують, що до їхньої думки прислухаються. Цю прогалину необхідно усунути. Лікарі мають чітко пояснювати причини вибору того чи іншого методу лікування, навіть якщо це вимагає додаткового часу. Важливо також документувати всі доступні варіанти лікування, щоб пацієнти могли разом зі своїми лікарями ухвалювати найкращі рішення, враховуючи такі фактори, як побічні ефекти, токсичність препаратів, а також баланс між якістю та тривалістю життя.

ОПИС ТА МЕТОДОЛОГІЯ



ОПИС

Цей звіт є результатом описового дослідження, у межах якого вивчали рівень поінформованості, обізнаності та залученості до ухвалення рішень серед українців, які постраждали від раку легенів. Метою дослідження є глибше розуміння уподобань і потреб пацієнтів, а також аналіз заходів, що можуть покращити підтримку для людей, які зіткнулися з цим діагнозом.

Цей проект є частиною ширшої загальноєвропейської ініціативи — 9-го звіту LuCE «Розширення можливостей: рівень обізнаності та залученості до ухвалення рішень серед європейців, які постраждали від раку легенів».



З повним текстом звіту
можна ознайомитися тут:
www.lungcancereurope.eu.



МЕТОДОЛОГІЯ

Збір даних здійснювався шляхом самостійного заповнення онлайн-анкети особами, які постраждали від раку легенів у Європейському регіоні BOO3. Опитування було конфіденційним і не містило питань, пов'язаних з особистою інформацією. Воно тривало з 24 травня до 7 липня 2024 року.

Цей національний звіт ґрунтується на відповідях 103 респондентів з України, що становить 5% від загальної кількості учасників 9-го звіту LuCE¹. У ньому представлено порівняльні результати статистичних даних, зібраних серед українських респондентів, зі середніми показниками по всіх учасниках опитування.

¹103 респонденти з України / 2044 респонденти з Європейського регіону BOO3 (у тому числі з України)

Характеристика респондентів з України



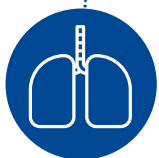
59,2% Люди з діагнозом
рак легенів (61)
40,8% Опікуни та піклувальники (42)



53,4% респондентів (або їхні
близькі) мали діагноз НДКРЛ
(аденокарцинома) (55)



80,6% Жінки (83)
19,4% Чоловіки (20)

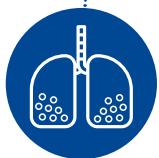


25,2% Я не знаю, чи є пухлина
позитивною на якісь
маркери (26)

17,5% EGFR (18)



35,9% Від 45 до 54 років (37)
31,1% Від 35 до 44 років (32)



54,4% 4 стадія (56)

27,2% 3 стадія (28)



68,9% Вища освіта (71)
28,2% Повна загальна /
післясередня освіта (29)



55,3% Лікарня третього рівня (57)

42,7% Лікарня другого рівня (44)

РЕЗУЛЬТАТИ

Більшість респондентів з України зазначили, що інформація про рак легенів є надзвичайно важливою, проте 43,8% не отримали всієї необхідної інформації.

Інформація про захворювання є ключовим чинником покращення якості життя. Результати нашого дослідження свідчать про високий рівень зацікавленості людей, які постраждали від раку легенів, у доступі до медичної інформації та загальної інформації про охорону здоров'я. Більшість учасників з України (98,1%) вважають таку інформацію надзвичайно важливою.

Водночас респонденти повідомили про суттєві перешкоди в отриманні інформації та активній участі в ухваленні рішень щодо власного лікування.

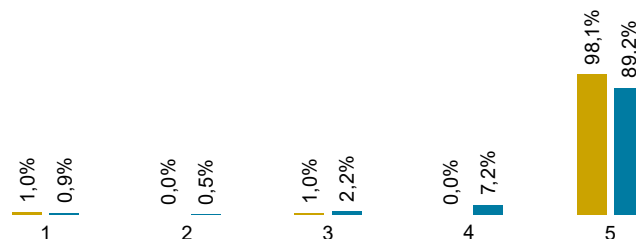
Загалом 43,8% респондентів зазначили, що не отримали достатньої інформації про свій діагноз, лікування та подальший догляд. Частка респондентів з України, які повідомили, що отримали всю необхідну інформацію, була дещо нижчою за середній показник по Європі (56,3% проти 59,8%).

Дуже мало інформації від лікарів про те, як краще лікувати рак конкретному пацієнту, на конкретній стадії, з конкретними іншими чи побічними хворобами.

Наскільки важливо для вас мати доступ до інформації про ваше захворювання?

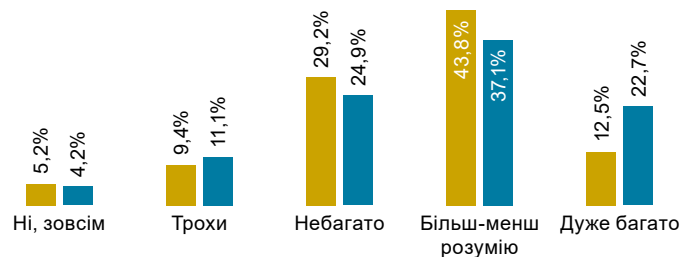
Поставте оцінку від 1 до 5, де 1 – «зовсім не важливо», а 5 – «надзвичайно важливо»

● Україна (n=103) ● Європа (n=2.030)



Чи отримали ви всю необхідну інформацію про свій діагноз, лікування та догляд?

● Україна (n=96) ● Європа (n=1.909)



Довелося самій вивчати інформацію, читати клінічні дослідження, протоколи, бо стикнулася з тим, що лікарі пропонували суперечливі варіанти лікування.

Процес діагностики може стати емоційно важким етапом для людей, які постраждали від раку легенів. У цей складний період отримання достовірної інформації та надання емоційної підтримки під час діагностики та лікування раку є критично важливими - як з фізичної, так і з психологічної точки зору.

Близько 30% респондентів повідомили, що отримали всю необхідну інформацію про діагностику свого захворювання, та відзначили належну комунікацію з лікарями впродовж цього процесу. Водночас наші дані свідчать, що близько двох третин респондентів з України зіткнулися з браком інформації або недостатньою комунікацією з лікарями в цей критичний період.

Близько двох третин респондентів з України повідомили, що отримали недостатньо інформації про процес діагностики свого захворювання.

Оберіть варіант, який найкраще описує об'єм інформації, який ви отримали під час діагностики

Україна (n=103) vs. Європа (n=2.036)

	Зовсім нічого / Досить мало	В помірній кількості	Досить багато / Дуже багато
Під час діагностики нам надали інформацію про наступні кроки	35,9%	35,0%	29,1%
	17,4%	26,7%	56,0%
Нам надали інформацію про процедури, пов'язані з діагностичними тестами	40,8%	35,0%	24,3%
	21,4%	26,1%	52,4%
Нас поінформували про важливість отриманих результатів	31,4%	35,3%	33,3%
	17,5%	23,9%	58,6%
У нас була хороша комунікація з медичною командою під час діагностики	35,0%	34,0%	31,1%
	20,4%	24,3%	55,3%
У нас була можливість отримати відповіді на наші запитання щодо процесу діагностики	36,9%	30,1%	33,0%
	19,6%	23,8%	56,6%

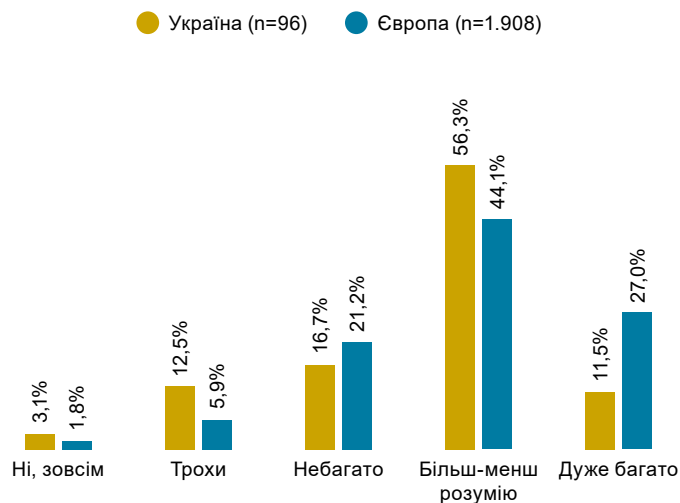
Кожен третій респондент з України повідомив, що мав труднощі з розумінням отриманої інформації.

Наше дослідження виявило проблеми з розумінням інформації, яку пацієнти отримували протягом усього процесу боротьби з раком. Загалом 32,3% учасників з України зазначили, що не повністю зрозуміли надану інформацію про діагноз, лікування та подальший догляд. Лише 11,5% респондентів повідомили, що повністю зрозуміли всю отриману інформацію.

Кожен третій респондент з України не володів достатнім рівнем знань про своє захворювання.

Наші дані свідчать, що рівень обізнаності про рак легенів серед українців, які постраждали від цієї хвороби, дещо нижчий, ніж у середньому по Європі. Більшість учасників з України (63,1%) повідомили, що добре розуміють суть цієї хвороби. Однак також є значна кількість учасників — кожен третій — які не володіють достатнім рівнем знань про своє захворювання.

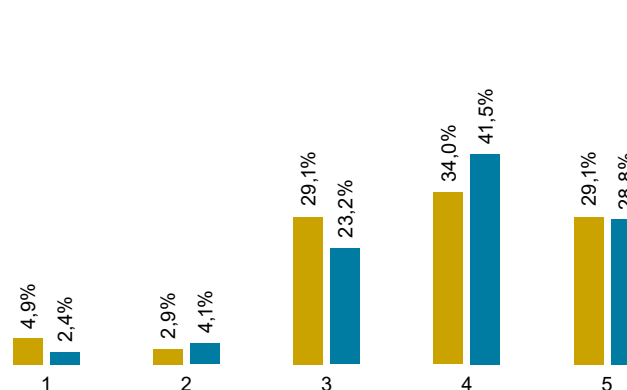
Чи зрозуміли ви отриману інформацію про діагноз, лікування та догляд?



Як би ви оцінили свій рівень розуміння свого захворювання?

Поставте оцінку від 1 до 5, де 1 - «дуже обмежене розуміння», а 5 - «повне розуміння»

● Україна (n=103) ● Європа (n=2.033)



Доступ до інформації та її розуміння в Україні є нижчим, ніж у середньому по Європі. Респонденти з України також повідомили про більшу кількість перешкод у отриманні інформації та спілкуванні з медичними працівниками. Близько 4 з 10 учасників опитування повідомили про брак інформації (42,1%) і зазначили, що не отримали відповідей на всі свої запитання (41,1%).

Близько 4 з 10 респондентів з України повідомили про брак інформації та зазначили, що не на всі їхні запитання були надані відповіді.

Значна частина респондентів з України також повідомила про проблеми у спілкуванні з медичними працівниками. Зокрема, 33,7% зазначили, що отримувана інформація була незрозумілою, 30,5% мали труднощі з обробкою та запам'ятовуванням інформації, 29,5% вказали на невчасне її надання, а 28,4% — на загалом низьку якість комунікації з медичними працівниками.

Чи стикалися ви з чимось із перерахованого нижче під час діагностики та лікування свого захворювання?



Медична інформація про рак легенів та методи його лікування була названа основною інформаційною потребою серед респондентів з України.

Інформація та підтримка протягом усього періоду боротьби із хворобою (від діагностики до реабілітації) мають вирішальне значення для належного догляду та добробуту пацієнтів. Водночас 95,8% респондентів з України, які постраждали від раку легенів, зазначили, що відчували нестачу певної підтримки або інформації. Найчастіше повідомлялося про інформаційні прогалини щодо медичних аспектів (60,4%), побічних ефектів (57,3%) та психологічного консультування (44,8%)

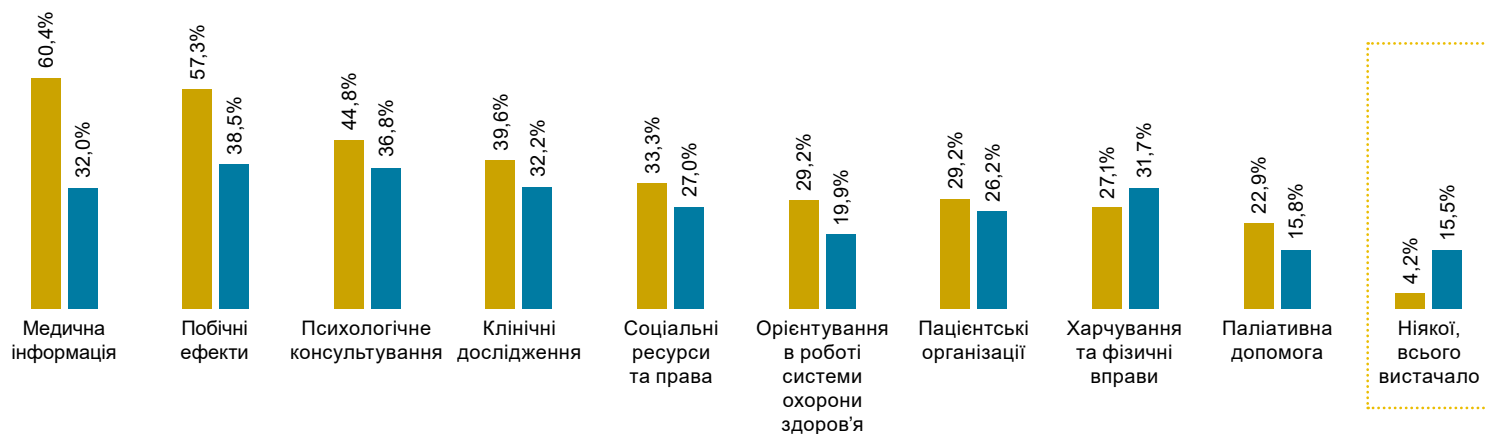
Було б добре, щоб лікарі пояснювали, що це з самого початку. Щоб людина не думала, що вона одразу ж помере.

Кращі роз'яснення лікарів про методи та протоколи лікування, побічні ефекти, необхідність здачі аналізів та досліджень, їх вплив на варіанти лікування.

В державних програмах пацієнт взагалі не отримує інформації. Робиться все без жодних пояснень.

Якої інформації/підтримки вам не вистачало з моменту встановлення діагнозу?

● Україна (n=96) ● Європа (n=1.887)

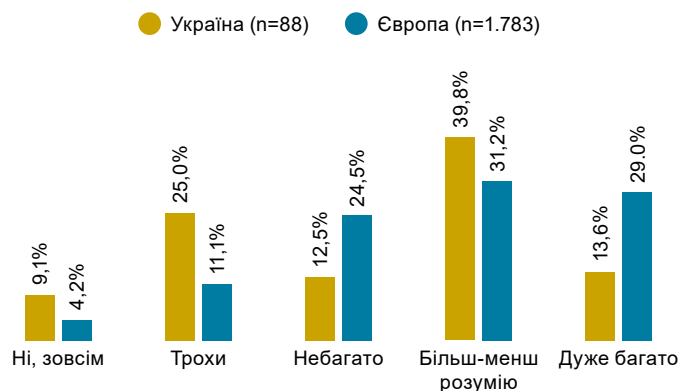


Традиційно рішення щодо лікування ухвалюють фахівці. Однак останнім часом все більше уваги приділяється спільному ухваленню рішень, коли пацієнти з онкологічними діагнозами, або їхні близькі більш активно залучаються до прийняття рішень щодо лікування. Такий підхід поважає автономність пацієнта і заохочує активне обговорення між пацієнтами, опікунами та медичними працівниками.

Більшість респондентів з України вважають, що їхня думка повинна враховуватися під час ухвалення рішень щодо їхнього лікування та догляду.

Наше дослідження засвідчило єдність поглядів щодо важливості залучення пацієнтів до ухвалення рішень, що стосуються їхнього здоров'я. Більшість опитаних в Україні (90,9%) переконані, що їхня думка має бути врахована в процесі прийняття рішень. Варто зазначити, що 53,4% респондентів з України вважають, що їхню думку слід враховувати «цілком» або «значною мірою», порівняно з 60,2% у загальному по Європі.

Чи вважаєте ви, що ваша думка та вподобання повинні враховуватися при прийнятті рішень щодо лікування та догляду?



Людина з діагнозом рак легенів, має право брати участь у прийнятті рішень щодо свого лікування та догляду. Тому важливо дослідити відмінності між пацієнтами та тими, хто за ними доглядає. Показово, що 97,4% опитаних українців, які мають рак легенів, вважають, що їхню думку слід враховувати під час ухвалення рішень щодо їхнього здоров'я, з них 73,7% активно підтримують цю ідею («цілком» або «значною мірою»). З іншого боку, 86% опитаних осіб, які здійснюють догляд за людьми з раком легенів, також вважають, що їхня думка повинна враховуватися при обговоренні питань щодо лікування та догляду, причому половина з них (48%) вважають, що їхня думка повинна враховуватися хоча б частково («трохи» або «певною мірою»).

Чи вважаєте ви, що ваша думка та вподобання повинні враховуватися при прийнятті рішень щодо лікування та догляду?

Відповіді, зібрані в Україні

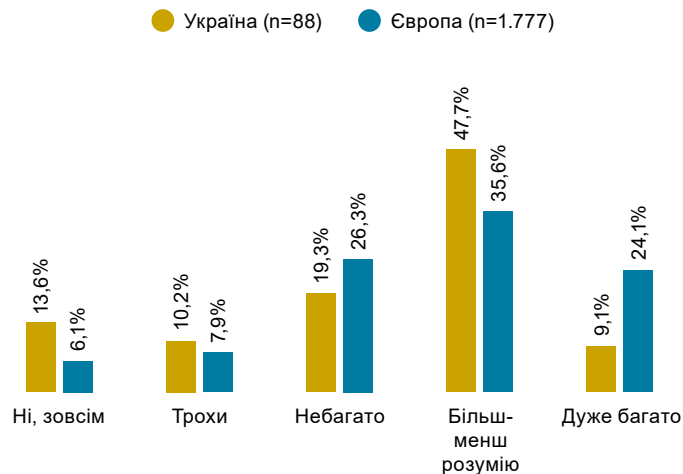
	Люди з діагнозом рак легенів	Опікуни та піклувальники
Ні, зовсім	2,6%	14,0%
Трохи	15,8%	32,0%
Небагато	7,9%	16,0%
Більш-менш розумію	52,6%	30,0%
Дуже багато	21,1%	8,0%

Лише четверо з десяти респондентів з України були задоволені рівнем своєї залученості до спільного ухвалення рішень, лише 56,8% відчули, що лікування та догляд відповідають їхнім уподобанням.

Попри високу зацікавленість людей з раком легенів у спільному прийнятті рішень, дані, представлені в цьому звіті, свідчать про недостатнє залучення пацієнтів та осіб, які здійснюють догляд за ними, до цього процесу. Як наслідок, лише 56,8% респондентів з України вважають, що план лікування та догляду «значною мірою» або «цілком» відповідає побажанням пацієнта².

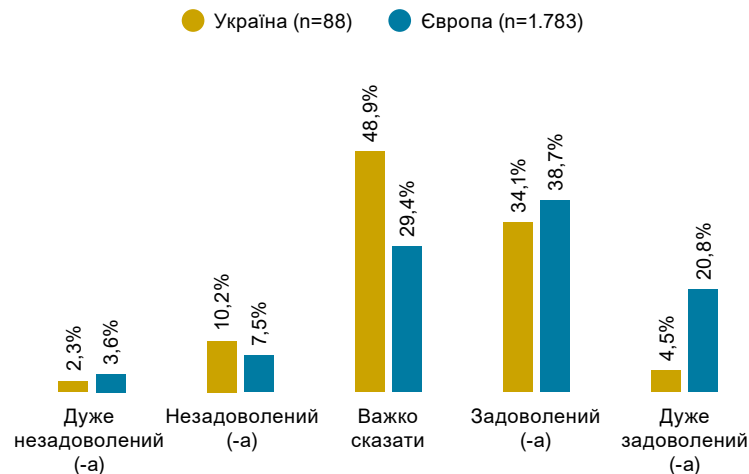
Задоволеність пацієнта та особи, що доглядає за ним, є важливим чинником на шляху до одужання. Серед усіх респондентів з України лише 38,6% позитивно оцінили свою участь у процесі ухвалення рішень, що на 21% за середній показник по Європі (59,5%)³.

Чи вважаєте ви, що отримане лікування та догляд відповідають вашим особистим уподобанням?²



²Питання для осіб, які здійснюють догляд за пацієнтами з раком легенів, було наступним: «Чи відчуваєте ви, що отримане лікування відповідає особистим уподобанням вашої близької людини?»

Наскільки ви задоволені рівнем своєї участі в процесі прийняття рішень щодо лікування та догляду?³



³У запитанні для осіб, які здійснюють догляд, зазначено: «Відповідайте на це запитання, виходячи з того, наскільки ви задоволені своїм рівнем участі, а не рівнем участі пацієнта».

Основною перешкодою для участі в процесі ухвалення рішень респонденти назвали емоційні труднощі, пов'язані з прийняттям важливих рішень.

Для ефективної участі у процесі ухвалення рішень дуже важливо добре розуміти свій стан та різні варіанти лікування і догляду. Водночас 4 з 10 учасників з України (42,5%) зазначили, що стикалися з емоційними труднощами під час ухвалення важливих рішень. Недостатня комунікація з медичними працівниками була названа другою найпоширенішою перешкодою для повноцінної участі в цьому процесі. Це підкреслює нагальну потребу в покращенні комунікативних навичок лікарів та розвитку відкритого, чесного діалогу з пацієнтами та особами, які здійснюють догляд за ними.

Назвіть ключові перешкоди для досягнення вагової участі у процесах прийняття рішень, виходячи з вашого досвіду.

	Україна (n=87)	Європа (n=1.701)
Емоційні труднощі при прийнятті важливих рішень	42,5%	34,0%
Недостатня комунікація з медичними працівниками	41,4%	37,6%
Складна наукова інформація (важка для розуміння)	36,8%	49,2%
Труднощі з пошуком надійних джерел інформації	33,3%	27,5%
Обмеження доступу до думки інших спеціалістів	33,3%	20,0%
Відсутність впевненості в собі під час участі у прийнятті рішень	29,9%	18,8%



ЗАКЛИК ДО ДІЇ

Медичні працівники повинні надавати пацієнтам та особам, які доглядають за ними, повну, чітку та вичерпну інформацію про захворювання, а також про доступні варіанти лікування та послуги підтримки з урахуванням їхніх уподобань та потреб.

Попри те, що більшість учасників вважають медичну інформацію надзвичайно важливою, кожен третій повідомив, що погано розуміє, що таке рак легенів, і така ж частка зазначила, що не розуміє інформацію, що стосується діагностики та лікування.

Клініцисти повинні розробити та впровадити стратегії комунікації для заохочення та підтримки спільного ухвалення рішень.

Участь у процесі ухвалення рішень високо цінується, проте 4 з 10 респондентів не відчувають, що запропонований варіант лікування достатньою мірою відповідає їхнім уподобанням. Основними перешкодами для ефективної участі в ухваленні рішень стали емоційні труднощі, пов'язані з прийняттям важливих рішень, та проблеми в комунікації з медичними працівниками.

ПРО НАС



LuCE — це неприбуткова парасолькова організація, зареєстрована в 2013 році з метою об'єднання товариств та асоціацій, які представляють інтереси пацієнтів з раком легенів, на європейському рівні.

LuCE відстоює інтереси європейців, які постраждали від раку легенів. LuCE співпрацює з організаціями-членами та іншими зацікавленими сторонами на дестигматизацію раку легень та забезпеченням того, щоб люди, які страждають від раку легенів, отримували всю допомогу, необхідну для досягнення найкращих результатів лікування. Ми розширюємо можливості наших організацій-членів задля забезпечення активної та ефективної підтримки пацієнтів з раком легенів по всій Європі.

✉ info@lungcancereurope.eu www.lungcancereurope.eu

Члени LuCE в Україні



Афіна. Жінки проти раку
www.athena-wac.com

Громадська організація "Афіна. Жінки проти раку" створена для захисту прав та інтересів пацієнтів з онкологічними захворюваннями та об'єднує онкопацієнтів з усіх регіонів України. Наша мета - забезпечити доступ кожного онкопацієнта до ефективних ліків та якісних медичних послуг.



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) відстоює інтереси пацієнтів з раком легенів та їхніх родин на європейському рівні

info@lungcancereurope.eu

