

Povezanost informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti s kvalitetom života istih tijekom aktivnog onkološkog liječenja

Vlaović, Mihael

Master's thesis / Diplomski rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Medicine / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:152:045732>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom](#).

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-20**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the Faculty of Medicine Osijek](#)



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

Studij sestrinstva

Mihael Vlaović

**POVEZANOST INFORMIRANOSTI
BOLESNIKA OBOLJELIH OD
ZLOĆUDNIH BOLESTI S KVALITETOM
ŽIVOTA ISTIH TIJEKOM AKTIVNOG
ONKOLOŠKOG LIJEČENJA**

Diplomski rad

Osijek, 2017.

Rad je ostvaren u Općoj bolnici „Dr. Josip Benčević“ Slavonski Brod na Odjelu za hematologiju i onkologiju.

Mentor rada: prof. dr. sc. Marica Jandrić Balen, prim. dr. med.

Rad ima 46 listova, 21 tablicu i 2 slike.

Predgovor

Sklad ljudskoga života često narušavaju životne promjene. Osobito veliku prekretnicu u životu čovjeka predstavlja spoznaja o bolesti od koje boluje. Svaka neočekivana promjena dovodi ga do neizvjesnosti, a spoznaja kako boluje od zloćudne bolesti budi snažne emocionalne reakcije. Stoga je, uz vrijeme potrebno za prihvaćanje spoznaje o zloćudnoj bolesti, potrebna potpora obitelji, prijatelja te zdravstvenog osoblja. U toj novonastaloj situaciji čovjek često luta i traži informacije. U današnje vrijeme informacije su „sada i odmah“ dostupne putem različitih tehnologija. No, jesu li one uvijek ispravne i potpune? Vjerujem kako veća razina informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti pozitivno utječe na kvalitetu njihova života.

„Ne smijemo zaboraviti da radimo s čovjekom koji pati, koji se nada i koji želi da ga saslušamo i prije svega da ga ne ostavimo samog.“

dr. sc. Daša Predoš Lavor

Zahvaljujem svojoj mentorici prof. dr. sc. Marici Jandrić Balen, prim. dr. med. na stručnom vodstvu i svim uputama tijekom pisanja ovoga rada.

Veliko hvala mr. sc. Boženi Cahi, prim. dr. med. na stručnim savjetima i podršci.

Posebno zahvaljujem kolegicama i kolegama Odjela za hematologiju i onkologiju Opće bolnice „Dr. Josip Benčević“ u Slavonskom Brodu na susretljivosti i pruženoj prilici za učenje.

Zahvaljujem bolesnicima koji su sudjelovali u ovome istraživanju.

Osobitu zahvalnost dugujem roditeljima te svima koji su mi u prijelomnim trenucima života pružili potporu i djelovali poticajno kako bi ovaj rad ugledao svjetlo dana.

Sadržaj

I. Popis kratica.....	III
1. UVOD	1
1. 1. Zloćudne bolesti	1
1. 1. 1. Etiologija zloćudnih bolesti.....	2
1. 1. 2. Epidemiologija zloćudnih bolesti.....	2
1. 1. 3. Onkološko liječenje.....	3
1. 2. Informiranost bolesnika.....	4
1. 2. 1. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti.....	5
1. 3. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti	6
1. 3. 1. Kvaliteta života temeljena na zdravlju u onkologiji.....	7
1. 3. 2. Procjena općeg stanja bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti	7
2. HIPOTEZA	9
3. CILJEVI	10
4. BOLESNICI I METODE	11
4. 1. Ustroj studije	11
4. 2. Bolesnici.....	11
4. 3. Metode.....	11
4. 3. 1. Upitnik EORTC QLQ-C30	12
4. 3. 2. Modul EORTC QLQ-INFO25	12
4. 4. Statističke metode	13
5. REZULTATI.....	14
5. 1. Osnovna obilježja bolesnika.....	14
5. 2. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti	17
5. 3. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti.....	19
5. 3. 1. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema kvaliteti života... ..	19
5. 3. 2. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema spolu	22
5. 3. 3. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema bračnom statusu.....	24
5. 3. 4. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema razini obrazovanja	25
5. 3. 5. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema mjestu stanovanja	27

5. 3. 6. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema radnom statusu...	28
5. 3. 7. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema procjeni općeg stanja bolesnika.....	29
5. 3. 8. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema stupnju proširenosti bolesti.....	31
6. RASPRAVA.....	33
7. ZAKLJUČAK	38
8. SAŽETAK.....	39
9. SUMMARY	40
10. LITERATURA.....	41
11. ŽIVOTOPIS	44
12. PRILOZI.....	46

I. Popis kratica

Kratica	Objašnjenje
DNK	deoksiribonukleinska kiselina
HZJZ	Hrvatski zavod za javno zdravstvo
WHOQOL Group	engl. <i>World Health Organization Quality of Life Group</i> , skupina za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije
HRQOL	engl. <i>Health-Related Quality of Life</i> , kvaliteta života temeljena na zdravlju
EORTC	engl. <i>European Organisation for Research and Treatment of Cancer</i> , Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka
EORTC QLQ-C30	engl. <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire, core questionnaire</i> , upitnik kvalitete života
ECOG	engl. <i>Eastern Cooperative Oncology Group</i> , bodovna ljestvica za procjenu općeg stanja bolesnika
WHO	engl. <i>World Health Organization</i> , Svjetska zdravstvena organizacija
EORTC QLQ-INFO25	engl. <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire, information module</i> , modul upitnika o informiranosti
ECR	engl. <i>Eindhoven Cancer Registry</i> , Registar za rak u Eindhovenu (Nizozemska)

1. UVOD

Novotvorina je abnormalna nakupina tkiva čiji rast nadmašuje normalno tkivo i nije usklađen s njegovim rastom te traje u tom prekomjernom rastu i nakon što su odstranjeni utjecaji koji su uzrokovali promjenu. U uobičajenoj medicinskoj upotrebi novotvorina se često naziva „tumor“. Općenito se u onkologiji, prema ocjeni mogućnosti kliničkog ponašanja, novotvorine mogu podijeliti na dobroćudne i zloćudne (1).

1. 1. Zloćudne bolesti

Organizam možemo shvatiti kao složen sustav koji omogućuje preživljavanje s pomoću složenih mehanizama održavanja homeostaze i očuvanja integriteta. Integritet organizma jest zbroj svih signala unutar organizma te između organizma i okoliša. U tom kontekstu tumor možemo shvatiti kao narušavanje integriteta organizma, do čega dolazi tako da jedna stanica u organizmu izgubi sposobnost adekvatnog odgovaranja na signale koji kontroliraju njezin rast, diobu i smrt. Nekontroliranom diobom takve stanice nastaje tumor (2). Zloćudni tumori najčešće se nazivaju prema tipu stanica ili organa u kojima počinju. Mnogi tumori tijekom rasta pokazuju sve veći stupanj malignosti, odnosno zloćudnosti (3).

Osobito značajno svojstvo tumora je sposobnost metastaziranja. Ono označava prijenos bolesti iz jednog dijela tijela u drugi dio koji s njime nije izravno povezan. Takvo širenje tumora u udaljene dijelove tijela odvija se prijenosom tumorskih stanica krvlju i limfom. Složen je to proces koji se zbiva u više koraka i samo najzloćudnije tumorske stanice mogu stvoriti udaljenu metastazu. Metastaziranje ponajviše otežava liječenje i u velikoj je mjeri odgovorno za smrtnost bolesnika s tumorom (2).

Pravovremeno otkrivanje zloćudnih bolesti glavni je preduvjet suzbijanja njihovih nepovoljnih posljedica. Redoviti liječnički pregledi, kao i samopregledi, znatno povećavaju izgleda za njihovo rano otkrivanje, a prema tome i izlječenje (3).

U lipnju 2006. godine Vlada Republike Hrvatske usvojila je Nacionalni program ranog otkrivanja raka dojke koji je u skladu s odrednicama Nacionalne strategije razvitka zdravstva 2006. – 2011., a koja sadržava i odrednice o prevenciji i ranom otkrivanju raka. Po istom je načelu 2007. godine usvojen i Nacionalni program ranog otkrivanja raka debelog crijeva, dok je Nacionalni program ranog otkrivanja raka vrata maternice usvojen u srpnju 2010. godine. Programi su predloženi u skladu s preporukama Europske komisije iz 2003. godine (2003/878/EC) (4).

1. 1. 1. Etiologija zloćudnih bolesti

Sama preobrazba stanice iz normalne u zloćudnu dugotrajan je i stupnjevit proces koji je u mnogim pojedinostima još nedovoljno jasan (2), poglavito način na koji nastaje bolest (3).

Za nastanak tumora potrebne su promjene u genima koje stanici daju nova biološka svojstva. Analizom genoma tumorske stanice potvrđeno je postojanje gena čija aktivacija, odnosno inaktivacija, ima ulogu u nastanku i progresiji tumora. Onkogeni, tumor-supresorski geni i geni za popravak pogrešaka u molekuli DNK (prema deoksiribonukleinska kiselina) geni su koji su na različite načine uključeni u kontrolu stanične diobe, rasta i diferencijacije (2).

Uzroci poremećaja navedenih gena su različiti, pa možemo govoriti o kemijskoj, fizikalnoj i biološkoj karcinogenezi. Kemijski su karcinogenici brojne egzogene (tzv. ksenobiotici) i endogene tvari koje imaju sposobnost izazivanja zloćudne preobrazbe stanice. U fizikalne čimbenike karcinogeneze ubrajamo elektromagnetne valove različite frekvencije koji u stanici dovode do ionizacije i oštećenja. Kada govorimo o fizikalnoj karcinogenezi, promatramo učinke ionizirajućeg i ultraljubičastog zračenja. Epidemiološkim je istraživanjima dokazano da mnogi virusi sudjeluju kao aktivacijski čimbenici u patogenezi zloćudnih tumora (2).

1. 1. 2. Epidemiologija zloćudnih bolesti

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ), 2014. godine dijagnosticirana su 21434 nova bolesnika oboljela od raka (invazivni oblici raka bez raka kože), od čega je 11389 muškaraca i 10045 žena. Stopa incidencije iznosila je 500,2/100000: 551,2/100000 za muškarce i 452,8/100000 za žene. Rak je drugi najznačajniji uzrok smrti u Hrvatskoj, od kojeg umire svaki četvrti stanovnik. U 2014. godini zbog raka je umrlo 13939 osoba: 7911 muškaraca i 6082 žene. Ukupne stope mortaliteta od raka bile su 325,3/100000, odnosno 382,9/100000 za muškarce i 271,7/100000 za žene. I stope incidencije i stope smrtnosti više su u muškaraca nego u žena. U Hrvatskoj su stope incidencije raka u porastu (5).

Pet najčešćih sijela u muškaraca, koja čine ukupno 58 % u incidenciji zloćudnih bolesti, 2014. godine bila su: traheja, bronh i pluća (19 %), prostata (15 %), kolon (10 %), rektum, rektosigma i anus (7 %) i mokraćni mjehur (7 %).

Pet najčešćih sijela u žena bila su: dojka (26 %), traheja, bronh i pluća (8 %), kolon (8 %), tijelo maternice (6 %) i štitnjača (5 %). Tih pet sijela činila su 53 % u ukupnoj incidenciji zloćudnih bolesti u žena. Rak debelog crijeva (kolon i rektum zajedno) dolazi na drugo mjesto kod muškaraca s udjelom u incidenciji od 17 %, a kod žena s udjelom od 12 %.

Broj i gruba stopa umrlih od zloćudnih bolesti u RH je u porastu, a taj porast nastaje zbog sve većeg udjela starog stanovništva. U usporedbi s ostalim zemljama Europe, Hrvatska je zemlja srednje incidencije, no visokog mortaliteta od raka (5). Stopa incidencije raka prema 15 najučestalijih primarnih sijela u Brodsko-posavskoj županiji u 2014. godini iznosila je 527,2/100000, odnosno 628,9/100000 za muškarce i 430,9/100000 za žene. Najveća stopa incidencije raka kod muškaraca u Republici Hrvatskoj je u Brodsko-posavskoj županiji (6).

1. 1. 3. Onkološko liječenje

Suvremeni razvoj onkologije i nove spoznaje iz područja patološke anatomije, patofiziologije, imunologije, kao i razvoj suvremene medicinske tehnologije i farmakoterapije, uvjetuju interdisciplinarni pristup u liječenju bolesnika sa zloćudnom bolešću. Izbor liječenja ovisi o tipu i smještaju tumora, stadiju bolesti, dobi, bolesnikovu općem stanju i ostalim čimbenicima (3).

Kirurški postupci koriste se u ranoj dijagnostici tumora, radikalnom kirurškom liječenju te prevenciji širenja tumora. Također, koriste se u funkcionalnoj rekonstrukciji oboljelog dijela tijela (2, 3).

Radioterapija je metoda liječenja zloćudnih i nekih dobroćudnih bolesti primjenom ionizirajućeg zračenja (2, 3, 7). Načela radioterapije propisuju indikacije za primjenu zračenja u liječenju: vrstu, energiju i dozu zračenja potrebnog da se postignu željeni učinci te načine planiranja liječenja sa svrhom da se postigne željeni (kurativni ili palijativni) učinak uz što potpuniju poštedu okolnih zdravih tkiva. Kod uznapredovalih oblika tumora terapija zračenjem rabi se radi poboljšanja kvalitete života smanjujući ili uklanjajući bol, krvarenje i neurološke smetnje prouzročene područnim rastom tumora i udaljenim metastazama. Gotovo da nema onkološkog bolesnika koji barem jednom za vrijeme trajanja bolesti neće biti zračen (7).

Sustavno liječenje tumora potrebno je zbog nekoliko čimbenika. Zloćudna je bolest u trenutku nastanka lokalizirana. No, često je u trenutku kliničkog očitovanja već rasuta, diseminirana, sustavna bolest. Mikrometastatska bolest, nevidljiva u trenutku operacije i zračenja, pojavljuje se nakon kraćeg ili duljeg razdoblja bez znakova bolesti kao

makrometastatska bolest. Neke druge zloćudne bolesti, poput leukemija, limfoma, multiplog mijeloma, u trenutku dijagnoze već su jasno generalizirane bolesti te operacijsko liječenje i liječenje zračenjem vrlo često nisu dovoljni da bi se izliječila zloćudna bolest. Stoga se primjenjuje sustavno liječenje, odnosno bolesniku se daje kemijska lijekovita tvar koja se putem cirkulacije raznosi po čitavom organizmu (2, 7).

Prema načinu djelovanja i podrijetlu upotrijebljenog sredstva, sustavno liječenje tumora dijeli se na kemoterapiju (u užem smislu), hormonoterapiju i liječenje pospješiteljima biološke reakcije (imunoterapija). Međutim, danas ta podjela i nije više tako čvrsta i sve se češće sva tri načina liječenja objedinjuju pod nazivom kemoterapija (7).

Nuspojave liječenja, bol, potreba za nutritivnom potporom, psihoonkologijom itd., stvorili su potrebu za potpunim liječenjem onkoloških bolesnika.

1. 2. Informiranost bolesnika

Pravo bolesnika na obaviještenost (o njegovom zdravstvenom stanju i postupku liječenja) jedno je od temeljnih bolesnikovih prava, uređenih i zajamčenih odredbama Zakona o zaštiti prava pacijenata, odredbama drugih propisa kojima se uređuje zdravstvena djelatnost te brojnim međunarodnim konvencijama i deklaracijama iz područja zdravstva (8).

Na temelju Zakona o zaštiti prava pacijenata „pacijent ima pravo na potpunu obaviještenost o: svome zdravstvenom stanju, uključujući medicinsku procjenu rezultata i ishoda određenog dijagnostičkog ili terapijskog postupka; preporučenim pregledima i zahvatima te planiranim datumima za njihovo obavljanje; mogućim prednostima i rizicima obavljanja ili neobavljanja preporučenih pregleda i zahvata; (...) preporučenom načinu života (...)“ (9).

Isti zakon propisuje da svi bolesnici imaju pravo dobiti obavijest na njima razumljiv način s obzirom na dob, obrazovanje, mentalne sposobnosti, psihofizičko stanje, invaliditet. Ako ne ugrožava zdravlje drugih, bolesnik ima pravo pisanom i potpisanom izjavom odbiti primitak obavijesti o prirodi svoga zdravstvenoga stanja i očekivanom ishodu predloženih i/ili poduzetih medicinskih postupaka i mjera (9).

Brojna istraživanja u zdravstvenim ustanovama pokazala su da informirani bolesnici imaju bolje rezultate u izlječenju i kraće ostaju hospitalizirani (10).

1. 2. 1. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti

Pružanje informacija bolesnicima oboljelim od zloćudnih bolesti jedan je od najvažnijih čimbenika potporne skrbi oboljelima (11 – 14). Cilj pružanja informacija je priprema bolesnika za njegovo liječenje, prihvaćanje preporučenoga liječenja, povećanje vlastitih sposobnosti nošenja s bolešću te promocija ozdravljenja (11).

Potrebe za primanjem informacija kod bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti razlikuju se prema spolu, dobi, kulturološkom okruženju, razini obrazovanja, vrsti i stupnju proširenosti zloćudne bolesti te načinima suočavanja (11).

Informacije o samoj bolesti i liječenju, dane bolesnicima oboljelim od zloćudnih bolesti, temelj su potporne skrbi. Pružanje odgovarajućih informacija oboljelim ima mnoge prednosti: zajedničko donošenje odluka, veće zadovoljstvo sa skrbi, povećava bolesnikov osjećaj kontrole, niža razina afektivnog distresa, bolja komunikacija s bolesnikovom obitelji te bolja kvaliteta života (13).

Komunikacija orijentirana prema bolesniku učinkovitija je kada zdravstveni stručnjaci vrednuju bolesnikovo mišljenje o dobivenim informacijama. Oboljeli od zloćudnih bolesti ne izvještavaju uvijek da su primili dovoljno informacija. K tome, nastojanja kliničara u pružanju informacija i očekivanja bolesnika o primanju informacija ne moraju se uvijek podudarati, a bolesnikova se očekivanja mogu mijenjati tijekom vremena (13).

Pružajući adekvatne informacije bolesnicima sa zloćudnim bolestima, moguće je smanjiti psihološko opterećenje, povećati kvalitetu bolesnikova života i zadovoljstvo sa skrbi. Bolesnici koji su dobro informirani o zloćudnoj bolesti, liječenju i kasnijoj skrbi prije će završiti liječenje i biti manje anksiozni kasnije (14).

Zdravstveni radnici trebaju nastojati prilagoditi količinu informacija bolesnikovoj želji za primanjem istih. U tom smislu, razina zadovoljstva primljenim informacijama povezana je s većom kvalitetom života bolesnika (15).

Informacije o samoj bolesti i liječenju, dane bolesnicima oboljelim od zloćudnih bolesti, mogu ostaviti dubok utjecaj na njihovo emocionalno stanje te mogu promijeniti značaj bolesnikovih problema i simptoma. Pružanje podrške putem adekvatnih strategija kod razotkrivanja informacija predstavlja temelj potporne skrbi za oboljele (16).

1. 3. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti

Kvaliteta života iznimno je složen koncept kojim se bave različite znanstvene discipline (17). Iako se koncept kvalitete života učestalo koristi, teško ga je definirati. Definicije kvalitete života razlikuju se, kao i načini kojima se ona procjenjuje (18). Istraživači se, međutim, slažu da je koncept kvalitete života multidimenzionalan i subjektivan (17, 18).

Jedna od definicija opisuje kvalitetu života kao sveukupno blagostanje na koje utječu objektivni pokazatelji, a veliki udio ima i subjektivna percepcija te vrednovanje tjelesnog, emocionalnog, socijalnog i materijalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti. Sve spomenuto pod utjecajem je osobnih vrijednosti pojedinca (18, 19).

Medicinski pojam kvalitete života može se odrediti kao mogućnost čovjeka da nakon medicinske intervencije fizički, mentalno i socijalno živi životom što sličnijim onomu prije intervencije, odnosno prije bolesti (20).

Skupina za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL Group, od engl. *World Health Organization Quality of Life Group*) definira kvalitetu života u kontekstu kulture u kojoj osoba živi i u povezanosti s osobnim ciljevima, očekivanjima i brigama. Kvalitetu života promatra pod utjecajem tjelesnog zdravlja, psihološkog stanja, stupnja samostalnosti, povezanosti s drugim ljudima, kao i s okolinom (21).

Istraživanja kvalitete života potaknula su raspravu o razlikama između pojmova kvaliteta života, kvaliteta života temeljena na zdravlju, zdravstveni status i funkcionalni status. Kvaliteta života temeljena na zdravlju (HRQOL, prema engl. *Health-Related Quality of Life*) razlikuje se od šireg koncepta kvalitete života i definira se kao: *a*) stanje dobrobiti (prema engl. *well-being*) koje se sastoji od dviju komponenata: sposobnosti da se obavljaju aktivnosti svakodnevnog života koje se odnose na tjelesnu, psihološku i socijalnu dobrobit i bolesnikovo zadovoljstvo stupnjem funkcioniranja i kontrole bolesti; *b*) individualno zadovoljstvo životom i opći osjećaj osobne dobrobiti i *c*) subjektivna procjena dobrih i zadovoljavajućih karakteristika života u cjelini (18).

Četiri osnovne dimenzije kvalitete života, prema Cella i Tulskey, jesu: tjelesna, poslovna, emocionalna i socijalna dobrobit (22). I druga su područja uključena u koncept kvalitete života temeljene na zdravlju. To su postojanje simptoma i nuspojava liječenja, zadovoljstvo provođenim liječenjem, emocionalni distres, duhovnost, osobna financijska situacija, provođenje aktivnosti slobodnog vremena, obiteljski život, uključujući intimnost i seksualnost (18).

1. 3. 1. Kvaliteta života temeljena na zdravlju u onkologiji

Kvaliteta života temeljena na zdravlju u onkologiji sadrži subjektivni doživljaj pozitivnih i negativnih aspekata oboljenja na tjelesne, emocionalne, socijalne i kognitivne funkcije te učestalost simptoma i nuspojava liječenja (18).

Krajem 80-ih godina 20. st. Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka (EORTC, prema engl. *European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) pokrenula je istraživački program s ciljem razvoja integriranog, modularnog pristupa za evaluaciju kvalitete života onkoloških bolesnika koji sudjeluju u međunarodnim kliničkim ispitivanjima. Upitnici su konstruirani tako da procjenjuju bolesnikovo tjelesno, psihološko, kognitivno i socijalno stanje te postojanje simptoma povezanih s oboljenjem (18, 23). Upitnik EORTC QLQ-C30 (prema engl. *European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire, core questionnaire*) najčešće je korišten instrument u istraživanjima kvalitete života temeljene na zdravlju u onkologiji (18). Pregled 31 istraživanja o kvaliteti života onkoloških bolesnika pokazao je da je u 50 % istraživanja korišten upitnik EORTC QLQ-C30 (18, 24).

1. 3. 2. Procjena općeg stanja bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti

Procjena općeg stanja bolesnika u medicini i samoj onkologiji pokušaj je kvantifikacije općeg tjelesnog stanja bolesnika i razine obavljanja svakodnevnih aktivnosti kod bolesnika koji boluju od zloćudnih bolesti (25, 26).

U svakodnevnom kliničkom radu primjenjuju se različite bodovne ljestvice kojima se procjenjuje opće stanje bolesnika (prema engl. *performance status*) čije je pogoršanje u najvećoj mjeri posljedica napredovanja zloćudne bolesti (25). Opće stanje bolesnika najčešće se procjenjuje prema smjernicama ECOG grupe (prema engl. *Eastern Cooperative Oncology Group*) utvrđenima 1982. godine (25, 26).

ECOG ljestvica procjenjuje opće stanje, odnosno razinu sposobnosti bolesnika za obavljanje aktivnosti svakodnevnog života. Raspon je od 0 do 5, gdje 0 predstavlja savršeno zdravlje, a 5 predstavlja smrt (Tablica 1) (26).

Tablica 1. ECOG bodovna ljestvica za procjenu općeg stanja bolesnika

ECOG	
Bodovanje	Opis ljestvice
0	Potpuno aktivan, sposoban za obavljanje svih poslova bez ograničenja.
1	Sposoban za obavljanje svakodnevnih aktivnosti, npr. lakših kućanskih poslova, uredski posao, ali ograničen kod većih fizičkih napora.
2	Može se brinuti za sebe, ali nije u mogućnosti obavljati veće fizičke i radne aktivnosti, provodi više od 50 % budnog vremena aktivan u stajanju i/ili kretanju.
3	Sposoban za djelomičnu brigu o sebi, vezan za krevet i/ili stolac više od 50 % budnog vremena.
4	Potpuno nesposoban za brigu o sebi, vezan za krevet i/ili stolac.
5	Mrtav.

Opće stanje bolesnika važan je čimbenik kvalitete života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti te je od izuzetnog značaja u procjeni odabira opcije liječenja, stupnja uznapređovalosti zloćudne bolesti i očekivanog trajanja života (25).

2. HIPOTEZA

Dobra informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti pozitivno utječe na kvalitetu njihova života tijekom aktivnog onkološkog liječenja.

3. CILJEVI

Cilj je rada ispitati postoji li povezanost između informiranosti i kvalitete života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti.

Specifični ciljevi rada su:

- istražiti postoji li povezanost između percepcije razine informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti o bolesti, pretragama, liječenju, ostalim uslugama, drugim mjestima skrbi, želje da se primi više ili manje informacija i kvalitete njihova života
- istražiti postoji li povezanost informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti s obzirom na spol, bračni status, razinu obrazovanja, mjesto stanovanja (grad/selo), radni status i umirovljenje
- istražiti postoji li povezanost informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti s općim stanjem bolesnika i stupnjem proširenosti bolesti
- istražiti kako povećati razinu informiranosti i kvalitete života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti.

4. BOLESNICI I METODE

4. 1. Ustroj studije

Presječno istraživanje bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti provedeno je na Odjelu za hematologiju i onkologiju Opće bolnice „Dr. Josip Benčević“ u Slavonskom Brodu. Podaci o bolesnicima oboljelima od zloćudnih bolesti prikupljeni su na temelju podataka iz arhive medicinske dokumentacije.

4. 2. Bolesnici

Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici „Dr. Josip Benčević“ Slavonski Brod na Odjelu za hematologiju i onkologiju. Etičko povjerenstvo bolnice izdalo je suglasnost za provođenje istraživanja. Nakon dobivanja suglasnosti, istraživanje je provedeno u studenom i prosincu 2015. godine, odnosno tijekom 30 dana. U istraživanje je bilo uključeno 60 bolesnika oba spola, koji su zadovoljili kriterije za uključivanje: dob iznad 18 godina, na aktivnom liječenju zloćudne bolesti s potpisanim informiranim pristankom. Svi bolesnici su usmeno i pisano informirani o svrsi i cilju istraživanja. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno i anonimno.

4. 3. Metode

U svrhu prikupljanja podataka za ovo istraživanje korišten je standardizirani anonimni upitnik o kvaliteti života EORTC QLQ-C30, inačica 3.0 uz modul o informiranosti EORTC QLQ-INFO25 (prema engl. *European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire, information module*). Za potrebe istraživanja korišten je hrvatski prijevod upitnika i modula dobiven uz suglasnost EORTC grupe za kvalitetu života sa sjedištem u Bruxellesu (Belgija). Bolesnici su samostalno popunjavali anketni upitnik. Rezultati upitnika linearno su transformirani u ljestvicu raspona od 0 do 100 prema uputama za bodovanje EORTC grupe (23, 27).

Osnovni demografski podaci i klinički pokazatelji prikupljeni su iz medicinske dokumentacije.

Opće stanje bolesnika procjenjivao je istraživač kod uključivanja bolesnika u istraživanje. Procjena je izvršena prema smjernicama ECOG grupe na način prikazan u Tablici 1.

4. 3. 1. Upitnik EORTC QLQ-C30

Za procjenu kvalitete života korišten je međunarodno validirani upitnik EORTC QLQ-C30, inačica 3.0, na hrvatskom jeziku (13, 23, 28).

Upitnik EORTC QLQ-C30 se sastoji od pet funkcionalnih ljestvica (tjelesno funkcioniranje, poslovno funkcioniranje, kognitivno funkcioniranje, emocionalno funkcioniranje i socijalno funkcioniranje), tri ljestvice simptoma (umor, bol, mučnina/povraćanje), ljestvice općeg zdravstvenog stanja / kvalitete života i šest individualnih čestica simptoma najčešće povezanih sa zloćudnim oboljenjem (dispneja, gubitak apetita, poremećaji spavanja, opstipacija, dijareja i financijske teškoće kao posljedica bolesti i liječenja). Procjena kvalitete života odnosi se na sedam dana koji su prethodili danu istraživanja (18, 23).

Sve čestice su bodovane na Likertovoj ljestvici od 4 stupnja, u rangu od 1 (uopće ne), 2 (rijetko), 3 (često) do 4 (gotovo uvijek). Veći broj bodova na česticama označavao je lošije rezultate i više prisutnih simptoma. Izuzetak su ljestvica općeg zdravlja i ljestvica kvalitete života koje su bodovane na linearnoj analognoj ljestvici od 7 bodova, gdje je veći broj bodova označavao veće zadovoljstvo općim zdravstvenim stanjem i kvalitetom života (18, 27).

Nakon linearne transformacije, viši rezultat na ljestvici predstavljao je višu razinu odgovora. Prema tome, viši rezultat za funkcionalne ljestvice znači višu razinu funkcioniranja, viši rezultat za opći zdravstveni status / kvalitetu života znači višu kvalitetu života. No, viši rezultat ljestvica simptoma i individualnih čestica znači višu razinu prisutnih simptoma ili poteškoća (18, 27).

4. 3. 2. Modul EORTC QLQ-INFO25

Modul o informiranosti, EORTC QLQ-INFO25, namijenjen je uporabi kod bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti različitih lokalizacija i faza, tijekom liječenja i kasnijih praćenja (13, 27). Instrument je to koji procjenjuje ispitanikovu percepciju razine primljenih informacija i ima međunarodnu validaciju (13). Modul može biti prikazan samostalno ili zajedno s ostalim EORTC upitnicima za procjenu dimenzija kvalitete života (13, 27).

Modul o informiranosti sadrži 25 čestica grupiranih u četiri ljestvice o primljenim informacijama i osam individualnih čestica. Ljestvice su sljedeće: 1) informacije o bolesti (četiri čestice odnose se na dijagnozu bolesti, proširenost bolesti, moguće uzroke i o tome je li bolest pod kontrolom), 2) informacije o medicinskim pretragama (tri čestice odnose se na svrhu, postupke/procedure i rezultate medicinskih pretraga), 3) informacije o liječenju (šest

čestica odnosi se na načine liječenja, očekivanu dobrobit, nuspojave liječenja, očekivani učinak na bolest, utjecaj na društveni život i spolnost), 4) informacije o ostalim uslugama (četiri čestice odnose se na dodatnu pomoć, mogućnost rehabilitacije, podnošenje bolesti kod kuće, psihologijsku potporu). Osam individualnih čestica jesu podaci o različitim mjestima skrbi, kako si bolesnik može pomoći, podaci o pisanim informacijama, informacijama na CD-u/videovrpci, želji za primanjem više ili manje informacija, zadovoljstvu količinom primljenih informacija i korisnosti informacija.

Sve čestice su bodovane na Likertovoj ljestvici od 4 stupnja, u rasponu od 1 (uopće ne), 2 (rijetko), 3 (često) do 4 (gotovo uvijek), osim čestica 50, 51, 53 i 54 koje su imale dihotomni odgovor (da/ne). Veći broj bodova na česticama i ljestvicama označavao je višu razinu informiranosti. Dobiveni podaci posljednjih četiriju čestica (52-55) bit će interpretirani kao kvalitativni podaci, no mogu se analizirati i kao kvantitativni podatak, ali individualne čestice. Čestice 53 i 54 imaju dodatna pitanja za bolesnike koji su odgovorili „da“. U njima od bolesnika traži da navedu o kojim temama žele primiti više ili manje informacija. Ukupan rezultat ljestvice informiranosti oblikovan je kao aritmetička sredina rezultata svih 12 ljestvica (13).

Nakon linearne transformacije, viši rezultat znači višu razinu primljenih informacija, odnosno veću želju za primanjem više informacija ili veće zadovoljstvo.

4. 4. Statističke metode

Kategorijski podaci predstavljeni su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podaci opisani su medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Kolmogorov-Smirnovljevim testom. Razlike numeričkih varijabli između dviju nezavisnih skupina testirane su Mann-Whitneyjevim U testom, a između triju nezavisnih skupina Kruskal-Wallisovim testom. Pouzdanost ljestvice procijenjena je koeficijentom unutarne konzistentnosti (Cronbach Alpha). Sve P vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti postavljena je na $\alpha = 0,05$. Za statističku analizu korišten je statistički program SPSS (inačica 20.0, SPSS Inc., Chicago, IL, SAD).

5. REZULTATI

5. 1. Osnovna obilježja bolesnika

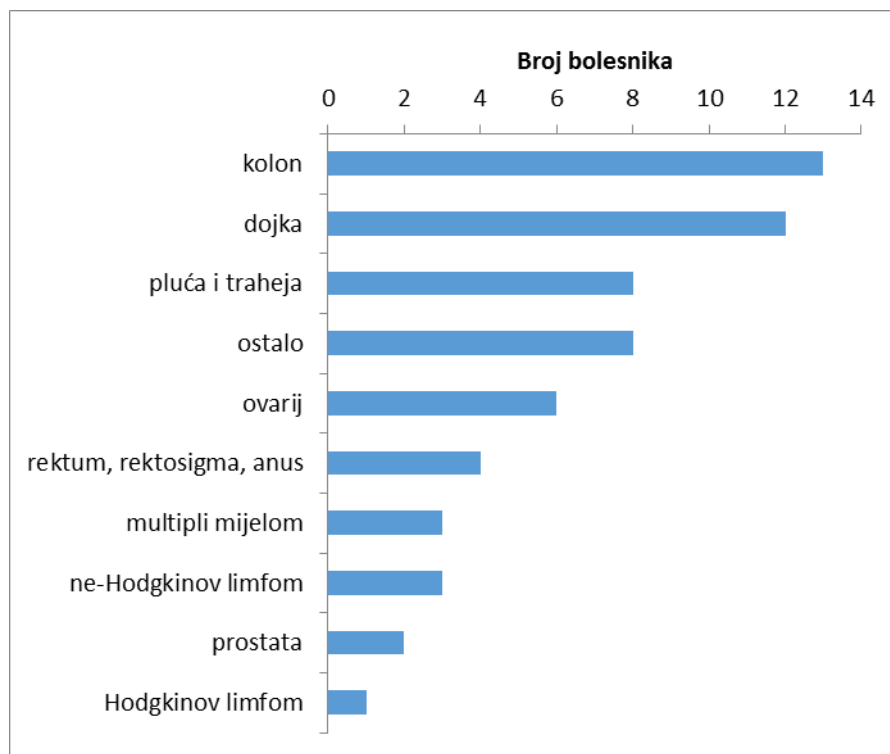
Istraživanje je provedeno na uzorku od 60 bolesnika, od kojih je nešto više žena, njih 33 (55 %). Prosječna dob bolesnika iznosi 61 godinu, sa standardnom devijacijom od 10,4 godine. Najmlađi bolesnik ima 28, a najstariji 80 godina. U bračnoj zajednici živi 47 (78 %) bolesnika, a prema razini obrazovanja najviše ih je, njih 29 (48 %), sa srednjom školom. Mjesto stanovanja 32 (53 %) bolesnika je grad, a podjednak je broj umirovljenika i bolesnika koji nisu u radnom odnosu (Tablica 2).

Tablica 2. Obilježja bolesnika

		Broj (%) bolesnika
Spol	muškarci	27 (45)
	žene	33 (55)
Bračno stanje	neoženjen/neudana	6 (10)
	oženjen/udana	47 (78)
	razveden/razvedena	1 (2)
	udovac/udovica	6 (10)
Obrazovanje	nezavršena osnovna škola	5 (8)
	osnovna škola	16 (27)
	srednja škola	29 (48)
	viša škola	7 (12)
	fakultet	3 (5)
Mjesto stanovanja	grad	32 (53)
	selo	28 (47)
Zaposlenost	da	17 (28)
	ne	21 (35)
	umirovljenik	22 (37)
Ukupno		60 (100)

Primarni tumor kolona ima 13 (22 %) bolesnika, primarni tumor dojke 12 (20 %) bolesnica, zatim 8 (13 %) bolesnika ima primarno sijelo tumora u plućima i traheji te 6 (10 %)

bolesnica u ovariju. Kod manjeg broja bolesnika zastupljene su sistavne hematološke bolesti (multipli mijelom, Hodgkinov limfom, ne-Hodgkinov limfom), kao i sijelo primarnog tumora u prostati, rektumu, rektosigmi ili anusu, a kod 8 (13 %) bolesnika nešto drugo (Slika 1).



Slika 1. Bolesnici prema sijelu primarnog tumora

Prema stupnju proširenosti bolesti, 30 (50 %) bolesnika ima metastatsku bolest, tako da je i kod 37 (61 %) bolesnika liječenje metastatsko, potpunu terapiju ima samo jedan bolesnik. U kliničkom istraživanju lijekova sudjeluje 13 (22 %) bolesnika. Najviše bolesnika, njih 41 (68 %), prema ECOG bodovnoj ljestvici za procjenu općeg stanja bolesnika potpuno je aktivno, sposobno za obavljanje svih poslova bez ograničenja (Tablica 3).

Tablica 3. Bolesnici prema kliničkim pokazateljima

		Broj (%) bolesnika
Stupanj proširenosti bolesti	ograničena	21 (35)
	metastatska	30 (50)
	sustavna	9 (15)
Liječenje	neoadjuvantno	4 (7)
	adjuvantno	18 (30)
	za metastatsku bolest	37 (61)
	potporna terapija	1 (2)
Sudjelovanje u kliničkom istraživanju lijekova za zloćudnu bolest	da	13 (22)
	ne	47 (78)
ECOG procjena općeg stanja bolesnika	0 – potpuno aktivan	41 (68)
	1 – ograničen kod većih fizičkih napora	18 (30)
	2 – može se brinuti za sebe, ali nije u mogućnosti obavljati veće fizičke i radne aktivnosti	1 (2)
Ukupno		60 (100)

5. 2. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti

Za procjenu kvalitete života korišten je upitnik od pet funkcionalnih ljestvica, tri ljestvice simptoma, ljestvice općeg zdravstvenog stanja, šest individualnih čestica simptoma povezanih uz maligno oboljenje i financijske teškoće. Najveća ocjena je uz kognitivno funkcioniranje, medijana 100 (interkvartilnog raspona od 66,7 do 100) te uz fizičko funkcioniranje. Ocjena općeg zdravstvenog stanja je 58,3 uz pripadni interkvartilni raspon od 41,7 do 72,9 (Tablica 4).

Tablica 4. Središnje vrijednosti cijele ljestvice kvalitete života i pojedinih čestica

	Medijan (interkvartilni raspon)	Cronbach α
Opće zdravstveno stanje / kvaliteta života	58,3 (41,7 – 72,9)	0,93
Fizičko funkcioniranje	76,7 (55,0 – 86,7)	0,79
Funkcioniranje u (životnim) ulogama	66,7 (50,0 – 100,0)	0,78
Emocionalno funkcioniranje	66,7 (50,0 – 91,7)	0,89
Kognitivno funkcioniranje	100,0 (66,7 – 100,0)	0,56
Socijalno funkcioniranje	66,7 (33,3 – 100,0)	0,83
Umor	33,3 (22,2 – 55,6)	0,86
Mučnina/povraćanje	0 (0 – 33,3)	0,84
Bol	16,7 (0 -50,0)	0,85
Dispneja	0 (0 – 33,3)	
Nesanica	33,3 (0 – 66,7)	
Gubitak apetita	33,3 (0 – 33,3)	
Opstipacija	0 (0 – 33,3)	
Dijareja	0 (0 – 33,3)	
Financijski problemi	33,3 (0,0 – 66,7)	

5. 3. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti

Za procjenu informiranosti bolesnika korišten je upitnik o informiranosti od četiri ljestvice, ukupne ljestvice informiranosti te osam individualnih čestica informiranosti. Bolesnici procjenjuju najnižu razinu primljenih informacija o ostalim uslugama, medijana 25 (interkvartilnog raspona od 8,3 do 41,7), te informacija o drugim mjestima skrbi. Ukupna ocjena informiranosti bolesnika je 46,9, uz pripadni interkvartilni raspon od 35,9 do 59,7 (Tablica 5).

Tablica 5. Središnje vrijednosti cijele ljestvice informiranosti i pojedinih čestica

	Medijan (interkvartilni raspon)	Cronbach α
Ukupna ljestvica	46,9 (35,9 – 59,7)	0,89
Informacije o bolesti	66,7 (50,0 – 75,0)	0,79
Informacije o pretragama	66,7 (66,7 – 88,9)	0,78
Informacije o liječenju	61,1 (44,4 – 72,2)	0,80
Informacije o ostalim uslugama	25,0 (8,3 – 41,7)	0,73
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (0 – 66,7)	
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 91,7)	
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (41,7 – 100,0)	

5. 3. 1. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema kvaliteti života

Bolesnici procjenjuju kako imaju najnižu razinu informiranosti o ostalim uslugama te o drugim mjestima skrbi. Nisu uočene razlike u informiranosti bolesnika prema kvaliteti života (Tablica 6).

Tablica 6. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema kvaliteti života

	Medijan (interkvartilni raspon)			P‡
	Niska kvaliteta života* (n = 33)	Visoka kvaliteta života† (n = 27)	Ukupno	
Informacije o bolesti	66,7 (45,8 – 75,0)	66,7 (58,3 – 83,3)	66,7 (50,0 – 75,0)	0,22
Informacije o pretragama	66,7 (55,6 – 77,8)	77,8 (66,7 – 100,0)	66,7 (66,7 – 88,9)	0,06
Informacije o liječenju	55,6 (44,4 – 72,2)	66,7 (44,4 – 91,1)	61,1 (44,4 – 72,2)	0,41
Informacije o ostalim uslugama	16,7 (8,3 – 41,7)	33,3 (8,3 – 33,3)	25,0 (8,3 – 41,7)	0,28
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	0,32
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 91,7)	0,91
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (66,7 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	0,10
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (41,7 – 100,0)	0,43
Ukupna ljestvica	44,7 (35,5 – 63,4)	54,2 (35,6 – 63,4)	46,9 (35,9 – 59,7)	0,22

*bolesnici ispod medijana ukupnog rezultata na upitniku kvalitete života

†bolesnici iznad medijana ukupnog rezultata na upitniku kvalitete života

‡Mann-Whitneyjev U test

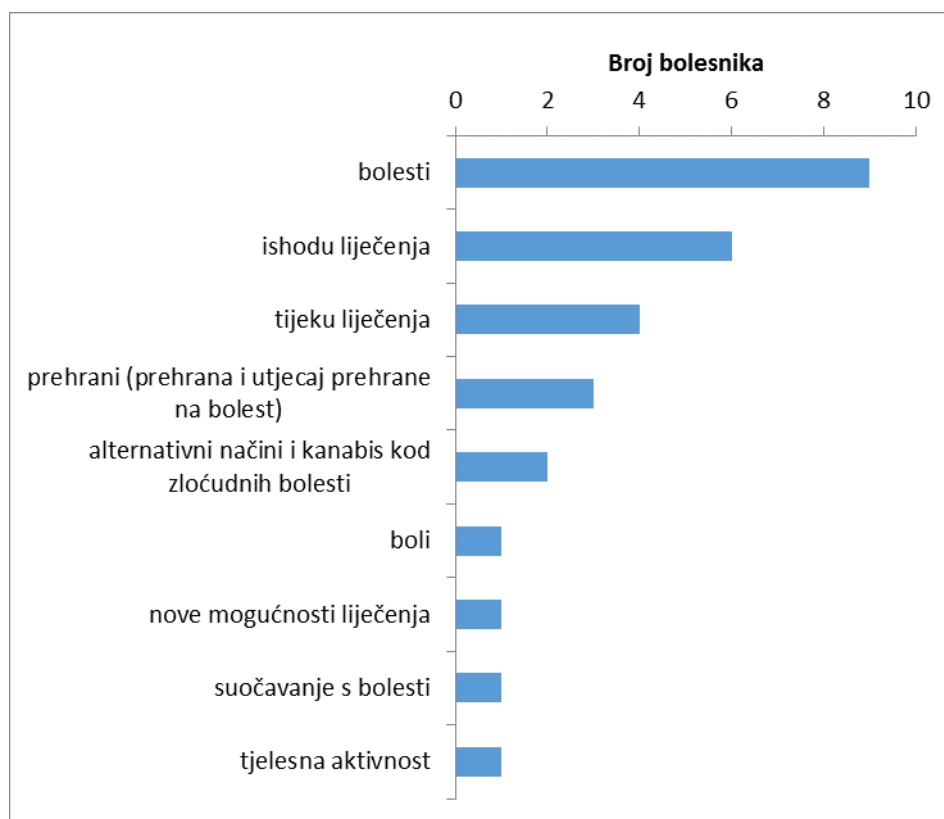
Pisane informacije primila su 22 (37 %) bolesnika, a 35 (58 %) njih izrazilo je želju za primanjem više informacija. Prema kvaliteti života nisu uočene razlike u potvrdnim odgovorima bolesnika vezanim uz informacije (Tablica 7).

Tablica 7. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema kvaliteti života

	Broj (%) bolesnika s potvrdnim odgovorom			P*
	Niska kvaliteta života (n = 33)	Visoka kvaliteta života (n = 27)	Ukupno	
Primili pisane informacije	10 (30)	12 (44)	22 (37)	0,29
Primili informacije na CD-u/video	5 (15)	8 (29)	13 (22)	0,15
Želja za primanjem više informacija	22 (67)	13 (48)	35 (58)	0,19
Želja za primanjem manje informacija	1 (3)	2 (7)	3 (5)	0,58

*Fisherov egzaktni test

Od ostalih informacija najviše bolesnika, njih 9 (32 %), želi više informacija o svojoj bolesti, njih 6 (21 %) o ishodu liječenja, o tijeku liječenja 4 (14 %) bolesnika, 3 (11 %) bolesnika o prehrani (prehrana i utjecaj prehrane na bolest), o alternativnim načinima liječenja i kanabisu kod zloćudnih bolesti 2 (7 %) bolesnika te po jedan bolesnik o novim mogućnostima liječenja, suočavanju s bolesti, boli te o tjelesnoj aktivnosti (Slika 2). Svega 3 (5%) bolesnika žele primiti manje informacija. Samo jedan se bolesnik izjasnio da želi manje informacija o bolesti.



Slika 2. Bolesnici prema područjima o kojima žele biti više informirani

5. 3. 2. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema spolu

Muškarci procjenjuju da su primili više informacija o drugim mjestima skrbi nego žene (Mann-Whitneyjev U test, $P = 0,02$), dok po drugim česticama nisu uočene razlike prema spolu (Tablica 8).

Tablica 8. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema spolu

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Muškarci (n = 27)	Žene (n = 33)	Ukupno	
Informacije o bolesti	66,7 (58, - 75,0)	66,7 (41,7 – 75,0)	66,7 (50,0 – 75,0)	0,14
Informacije o pretragama	66,7 (66,7 – 88,9)	66,7 (61,1 – 88,9)	66,7 (66,7 – 88,9)	0,56
Informacije o liječenju	66,7 (44,4 – 77,8)	55,6 (44,4 – 72,2)	61,1 (44,4 – 72,2)	0,21
Informacije o ostalim uslugama	33,3 (16,7 – 50,0)	16,7 (8,3 – 41,7)	25,0 (8,3 – 41,7)	0,05
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (33,3 – 100,0)	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	0,02
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 91,7)	0,11
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	0,13
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (41,7 – 100,0)	0,67
Ukupna ljestvica	48,4 (38,9 – 62,5)	44,7 (33,7 – 57,3)	46,9 (35,9 – 59,7)	0,20

*Mann-Whitneyjev U test

Nema značajnih razlika u potvrđnim odgovorima vezanim uz primanje informacija prema spolu (Tablica 9).

Tablica 9. Potvrđni odgovori vezani uz informacije prema spolu

	Broj (%) bolesnika			P*
	Muškarci (n = 27)	Žene (n = 33)	Ukupno	
Primili pisane informacije	9 (33)	13 (39)	22 (37)	0,79
Primili informacije na CD-u/videu	6 (22)	7 (21)	13 (22)	> 0,99
Želja za primanjem više informacija	16 (59)	19 (58)	35 (58)	> 0,99
Želja za primanjem manje informacija	0	3 (9)	3 (5)	0,25

*Fisherov egzakti test

5. 3. 3. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema bračnom statusu

Prema bračnom statusu nema značajnih razlika na ljestvici informiranosti (Tablica 10), kao ni u raspodjeli potvrdnih odgovora o informiranosti (Tablica 11).

Tablica 10. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema bračnom statusu

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Neoženjen/razveden/ udovac (n = 13)	Oženjen/udana (n = 47)	Ukupno	
Informacije o bolesti	66,7 (45,8 – 66,7)	66,7 (50,0 – 75,0)	66,7 (50,0 – 75,0)	0,24
Informacije o pretragama	66,7 (61,1 – 82,2)	66,7 (66,7 – 88,9)	66,7 (66,7 – 88,9)	0,33
Informacije o liječenju	61,1 (41,7 – 69,4)	61,1 (44,0 – 77,8)	61,1 (44,4 – 72,2)	0,73
Informacije o ostalim uslugama	41,7 (12,5 – 58,3)	25,0 (8,3 – 33,3)	25,0 (8,3 – 41,7)	0,07
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	0,58
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 83,3)	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 91,7)	0,64
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (66,7 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	0,30
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (33,3 – 83,3)	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (41,7 – 100,0)	0,51
Ukupna ljestvica	53,7 (40,0 – 61,7)	44,7 (34,7 – 59,9)	46,9 (35,9 – 59,7)	0,31

*Mann-Whitneyjev U test

Tablica 11. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema bračnom statusu

	Broj (%) bolesnika prema bračnom statusu			P*
	Neoženjen/razveden/ udovac (n = 13)	Oženjen/udana (n = 47)	Ukupno	
Primili pisane informacije	8 (62)	14 (30)	22 (37)	0,05
Primili informacije na CD- u/video	5 (39)	8 (17)	13 (22)	0,13
Želja za primanjem više informacija	6 (42)	29 (62)	35 (58)	0,36
Želja za primanjem manje informacija	1 (8)	2 (4)	3 (5)	0,53

*Fisherov egzakti test

5. 3. 4. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema razini obrazovanja

Prema razini obrazovanja nema značajnih razlika na ljestvici informiranosti (Tablica 12), kao ni u raspodjeli potvrđenih odgovora o informiranosti (Tablica 13).

Tablica 12. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema razini obrazovanja

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Osnovna škola (n = 21)	Srednja škola (n = 29)	Viša škola, fakultet, magisterij/doktorat (n = 10)	
Informacije o bolesti	66,7 (50,0 – 83,3)	66,7 (50,0 – 75,0)	66,7 (50,0 – 70,8)	0,68
Informacije o pretragama	66,7 (66,7 – 94,4)	66,7 (55,6 – 88,9)	66,7 (63,9 – 91,7)	0,71
Informacije o liječenju	66,7 (41,7 – 77,8)	55,6 (44,4 – 69,4)	61,1 (43,1 – 72,2)	0,47
Informacije o ostalim uslugama	25,0 (12,5 – 45,8)	33,3 (8,3 – 45,8)	20,8 (8,3 – 33,3)	0,63
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (25,0 – 75,0)	0,77
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 83,3)	66,7 (66,7 – 100,0)	33,3 (33,3 – 75,0)	0,30
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 75,0)	0,92
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (33,3 – 100,0)	50,0 (33,3 – 75,0)	0,18
Ukupna ljestvica	50,7 (40,4 – 59,3)	46,5 (36,1 – 61,2)	39,4 (31,9 – 50,9)	0,48

*Kruskal-Wallisov test

Tablica 13. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema razini obrazovanja

	Broj (%) bolesnika prema razini obrazovanja			P*
	Osnovna škola (n = 21)	Srednja škola (n = 29)	Viša škola, fakultet, magisterij/doktorat (n = 10)	
Primili pisane informacije	9 (43)	10 (35)	3 (30)	0,74
Primili informacije na CD-u/videu	5 (24)	5 (17)	3 (30)	0,67
Želja za primanjem više informacija	11 (52)	20 (69,0)	4 (40)	0,22
Želja za primanjem manje informacija	2 (10)	1 (3)	0	0,45

*Fisherov egzakti test

5. 3. 5. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema mjestu stanovanja

Prema mjestu stanovanja nema značajnih razlika na ljestvici informiranosti (Tablica 14), kao ni u raspodjeli potvrdnih odgovora o informiranosti (Tablica 15).

Tablica 14. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema mjestu stanovanja

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Grad (n = 32)	Selo (n = 28)	Ukupno	
Informacije o bolesti	66,7 (58,3 – 72,9)	66,7 (50,0 – 66,7)	66,7 (50,0 – 75,0)	0,30
Informacije o pretragama	66,7 (66,7 – 88,9)	66,7 (58,3 – 88,9)	66,7 (66,7 – 88,9)	0,95
Informacije o liječenju	58,3 (44,4 – 72,2)	61,1 (40,3 – 77,8)	61,1 (44,4 – 72,2)	0,80
Informacije o ostalim uslugama	25,0 (8,3 – 41,7)	29,2 (10,4 – 47,9)	25,0 (8,3 – 41,7)	0,45
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (8,3 – 66,7)	33,3 (0,0 – 58,3)	33,3 (0,0 – 66,7)	0,10
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 91,7)	0,49
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	0,63
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (41,7 – 100,0)	0,78
Ukupna ljestvica	47,2 (34,9 – 61,1)	45,4 (36,9 – 59,2)	46,9 (35,9 – 59,7)	0,86

*Mann-Whitneyjev U test

Tablica 15. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema mjestu stanovanja

	Broj (%) bolesnika			P*
	Grad (n = 32)	Selo (n = 28)	Ukupno	
Primili pisane informacije	13 (41)	9 (32)	22 (37)	0,59
Primili informacije na CD-u/videu	8 (25)	5 (18)	13 (22)	0,55
Želja za primanjem više informacija	17 (53)	18 (64)	35 (58)	0,44
Želja za primanjem manje informacija	2 (6)	1 (4)	3 (5)	> 0,99

*Fisherov egzaktni test

5. 3. 6. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema radnom statusu

Prema radnom statusu nema značajnih razlika na ljestvici informiranosti (Tablica 16), kao ni u raspodjeli potvrdnih odgovora o informiranosti (Tablica 17).

Tablica 16. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema radnom statusu

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Zaposleni (n = 17)	Nezaposleni (n = 21)	Umirovljenici (n = 22)	
Informacije o bolesti	66,7 (62,5 – 79,2)	66,7 (50,0 – 70,8)	66,7 (47,9 – 75,0)	0,54
Informacije o pretragama	66,7 (50,0 – 94,4)	77,8 (66,7 – 88,9)	66,7 (55,6 – 66,7)	0,29
Informacije o liječenju	66,7 (50,0 – 77,8)	55,6 (44,4 – 75,0)	58,3 (37,5 – 72,2)	0,36
Informacije o ostalim uslugama	25,0 (8,3 – 45,8)	33,3 (12,5 – 41,7)	25,0 (8,3 – 50,0)	0,97
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (16,7 – 66,7)	33,3 (0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 75,0)	0,88
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 83,3)	66,7 (33,3 – 75,0)	0,70
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 75,0)	0,98
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (33,3 – 83,3)	66,7 (66,7 – 100,0)	66,7 (66,7 – 100,0)	0,77
Ukupna ljestvica	57,6 (36,2 – 63,9)	46,5 (35,5 – 58,4)	42,6 (35,3 – 54,7)	0,52

*Kruskal-Wallisov test

Tablica 17. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema radnom statusu

	Broj (%) bolesnika			P*
	Zaposleni (n = 17)	Nezaposleni (n = 21)	Umirovljenici (n = 22)	
Primili pisane informacije	8 (47)	7 (33)	7 (32)	0,57
Primili informacije na CD-u/videu	7 (41)	3 (14)	3 (14)	0,07
Želja za primanjem više informacija	9 (53)	14 (67)	12 (55)	0,63
Želja za primanjem manje informacija	1 (6)	1 (5)	1 (5)	0,98

*Fisherov egzakti test

5. 3. 7. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema procjeni općeg stanja bolesnika

Prema procjeni općeg stanja bolesnika nisu uočene razlike na ljestvici informiranosti (Tablica 18), kao ni u raspodjeli potvrdnih odgovora o informiranosti (Tablica 19).

Tablica 18. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema procjeni općeg stanja bolesnika

	Medijan (interkvartilni raspon)			P‡
	ECOG 0* (n = 41)	ECOG ≥1† (n = 19)	Ukupno	
Informacije o bolesti	66,7 (50,0 – 75,0)	66,7 (50,0 – 75,0)	66,7 (50,0 – 75,0)	0,95
Informacije o pretragama	66,7 (55,6 – 88,9)	66,7 (66,7 – 88,9)	66,7 (66,7 – 88,9)	0,54
Informacije o liječenju	55,6 (44,4 – 72,2)	66,7 (44,4 – 77,8)	61,1 (44,4 – 72,2)	0,35
Informacije o ostalim uslugama	25,0 (8,3 – 41,7)	25,0 (8,3 – 33,3)	25,0 (8,3 – 41,7)	0,73
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	33,3 (0,0 – 66,7)	0,48
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 91,7)	0,60
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	0,67
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (50,0 – 100,0)	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (41,7 – 100,0)	0,81
Ukupna ljestvica	48,4 (34,4 – 61,6)	40,5 (37,7 – 58,6)	46,9 (35,9 – 59,7)	0,75

*bolesnici prema rezultatu ECOG bodovne ljestvice, sposobni za obavljanje svih poslova bez ograničenja

†bolesnici prema rezultatu ECOG bodovne ljestvice, ograničeni kod većih fizičkih napora ili nisu u mogućnosti obavljati veće fizičke i radne aktivnosti

‡Mann-Whitneyjev U test

Tablica 19. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema procjeni općeg stanja bolesnika

	Broj (%) bolesnika			P‡
	ECOG 0* (n = 41)	ECOG ≥1† (n = 19)	Ukupno	
Primili pisane informacije	15 (37)	7 (37)	22 (37)	> 0,99
Primili informacije na CD-u/videu	10 (24)	3 (16)	13 (22)	0,52
Želja za primanjem više informacija	25 (61)	10 (53)	35 (58)	0,58
Želja za primanjem manje informacija	2 (5)	1 (5)	3 (5)	> 0,99

*bolesnici prema rezultatu ECOG bodovne ljestvice, sposobni za obavljanje svih poslova bez ograničenja

†bolesnici prema rezultatu ECOG bodovne ljestvice, ograničeni kod većih fizičkih napora ili nisu u mogućnosti obavljati veće fizičke i radne aktivnosti

‡Fisherov egzaktni test

5. 3. 8. Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti prema stupnju proširenosti bolesti

Bolesnici koji imaju sustavni stupanj proširenosti bolesti procjenjuju da su primili više informacija o pretragama (Kruskal-Wallisov test, $P = 0,01$), dok po ostalim česticama nema značajne razlike, kao ni prema potvrdnim odgovorima vezanim uz informiranost (Tablica 20 i Tablica 21).

Tablica 20. Središnje vrijednosti ljestvice informiranosti prema stupnju proširenosti bolesti

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Ograničena (n = 21)	Metastatska (n = 30)	Sustavna (n = 9)	
Informacije o bolesti	58,3 (25,0 – 70,8)	66,7 (58,3 – 75,0)	66,7 (62,5 – 91,7)	0,06
Informacije o pretragama	66,7 (44,4 – 66,7)	77,8 (66,6 – 91,7)	88,9 (66,7 – 94,4)	0,01
Informacije o liječenju	55,6 (38,9 – 69,4)	55,6 (44,4 – 77,8)	66,7 (63,9 – 83,3)	0,14
Informacije o ostalim uslugama	16,7 (8,3 – 41,7)	25,0 (16,7 – 41,7)	41,7 (12,5 – 51,4)	0,20
Informacije o drugim mjestima skrbi	33,3 (0,0 – 33,3)	33,3 (0,0 – 66,7)	66,7 (33,3 – 100,0)	0,06
Informacije o tome kako si bolesnik može pomoći	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 100,0)	66,7 (50,0 – 100,0)	0,53
Zadovoljstvo primljenim informacijama	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (66,7 – 100,0)	0,07
Jesu li informacije bile korisne	66,7 (33,3 – 66,7)	66,7 (58,3 – 100,0)	66,7 (66,7 – 100,0)	0,25
Ukupna ljestvica	40,3 (30,3 – 53,0)	47,5 (38,6 – 60,4)	59,0 (40,9 – 65,4)	0,09

*Kruskal-Wallisov test

Tablica 21. Potvrdni odgovori vezani uz informacije prema stupnju proširenosti bolesti

	Broj (%) bolesnika			P*
	Ograničena (n = 21)	Metastatska (n = 30)	Sustavna (n = 9)	
Primili pisane informacije	7 (33)	11 (37)	4 (44)	0,85
Primili informacije na CD-u/videu	3 (14)	7 (23)	3 (33)	0,49
Želja za primanjem više informacija	13 (62)	19 (63)	3 (33)	0,26
Želja za primanjem manje informacija	2 (10)	1 (3)	0	0,46

*Fisherov egzaktni test

6. RASPRAVA

Istraživanje o povezanosti informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti s kvalitetom njihova života provedeno je u Općoj bolnici „Dr. Josip Benčević“ u Slavonskom Brodu tijekom studenog i prosinca 2015. godine. U ovom presječnom istraživanju sudjelovalo je 60 bolesnika, od čega nešto više žena. Prosječna dob bolesnika iznosi 61 godinu. Većina bolesnika živi u bračnoj zajednici. Podjednak broj bolesnika živi u ruralnoj i urbanoj sredini. Najviše bolesnika ima završenu srednju školu. Nezaposleni i umirovljenici čine veći udio bolesnika nego zaposleni.

Najviše bolesnika, njih 13, ima primarni tumor kolona, a 12 bolesnika ima primarni tumor dojke. Devet bolesnika ima hematološku zloćudnu bolest. Dobiveni podaci o incidenciji zloćudne bolesti prema sijelu slijede podatke HZJZ iz Registra za rak (6). To jest, primarno sijelo zloćudne bolesti dojke i kolona nalazi se među prvih pet najčešćih sijela zloćudne bolesti u Republici Hrvatskoj.

Polovica bolesnika ima metastaze pa se kod najvećeg broja bolesnika provodi liječenje za metastatsku bolest. Najveći broj bolesnika, prema procjeni na ECOG bodovnoj ljestvici za procjenu općeg stanja bolesnika, čine potpuno aktivni, sposobni za obavljanje svih poslova bez ograničenja. Većina bolesnika ne sudjeluje u kliničkom istraživanju lijekova za zloćudnu bolest.

Procjena kvalitete života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti izvršena je pomoću EORTC QLQ-C30 upitnika, koji je ujedno i najčešće korišten instrument u istraživanjima kvalitete života temeljene na zdravlju u onkologiji (13, 18, 23). Upitnik se sastoji od ljestvice općeg zdravstvenog stanja / kvalitete života, pet funkcionalnih ljestvica, tri ljestvice simptoma i šest individualnih čestica simptoma najčešće povezanih sa zloćudnim oboljenjem te financijskim teškoćama kao posljedicom bolesti i liječenja (23).

Najviša ocjena je na ljestvici za kognitivno funkcioniranje (koncentracija i pamćenje) te za fizičko funkcioniranje (obavljanje napornih aktivnosti, šetnja, zadovoljavanje aktivnosti samozbrinjavanja). Podaci o fizičkom funkcioniranju bolesnika slični su rezultatima naše procjene općeg (tjelesnog) stanja na ECOG bodovnoj ljestvici, prema kojima je najviše bolesnika potpuno aktivno i sposobno za obavljanje svih poslova bez ograničenja. Naši bolesnici imaju više središnje vrijednosti kognitivnog funkcioniranja, ali i nešto niže vrijednosti fizičkog funkcioniranja, za razliku od podataka referentnih vrijednosti upitnika o kvaliteti života svih bolesnika u različitim fazama zloćudne bolesti (28).

Informiranost bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti procijenjena je pomoću EORTC QLQ-INFO25 upitnika koji se sastoji od četiri ljestvice o informiranosti, ukupne ljestvice informiranosti i osam individualnih čestica informiranosti. Bolesnici procjenjuju kako su najmanje informacija dobili o ostalim uslugama (dodatnoj pomoći izvan bolnice, uslugama rehabilitacije, mogućnostima nošenja s bolešću, dostupnoj stručnoj psihologijskoj potpori) te različitim mjestima liječenja i skrbi (bolnice, ambulante, kućno liječenje).

Analizom ljestvica i čestica upitnika o informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti nije uočena povezanost informiranosti bolesnika i kvalitete njihova života. Međutim, bolesnici s visokom kvalitetom života imaju nešto višu razinu informiranosti o medicinskim pretragama (svrsi, postupcima/proceduri, rezultatima medicinskih pretraga) nego bolesnici s niskom kvalitetom života. Informacije o bolesti i liječenju primili su podjednako bolesnici s niskom i visokom kvalitetom života. Informacije o različitim mjestima liječenja i skrbi primio je jednako mali broj bolesnika s niskom i visokom kvalitetom života. Informacije o ostalim uslugama (dodatnoj pomoći izvan bolnice, uslugama rehabilitacije, mogućnostima nošenja s bolešću, dostupnoj stručnoj psihologijskoj potpori) primilo je nešto manje bolesnika s niskom kvalitetom života. Na ukupnoj ljestvici informiranosti, bolesnici s niskom kvalitetom života imali su niže središnje vrijednosti ljestvice u odnosu na bolesnike s visokom kvalitetom života, iako to nije potvrđeno kao statistički značajno. Za razliku od naših rezultata, u istraživanju percepcije informiranosti, očekivanja i zadovoljstva bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti tijekom aktivnog ambulantnog liječenja u Bruxellesu (Belgija) postojala je viša razina ukupne informiranosti, informiranosti o medicinskim pretragama te zadovoljstvu primljenim informacijama kod bolesnika s višom kvalitetom života (29, 30). Istraživanje na velikom uzorku bolesnika oboljelih i liječenih od limfoma i multiplog mijeloma pokazalo je da su bolesnici s većom razinom zadovoljstva primljenim informacijama imali višu kvalitetom života, dok je primanje informacija o liječenju i ostalim uslugama povezano s nižom kvalitetom života (31).

Nešto više od trećine bolesnika primilo je pisane informacije. Više od polovice bolesnika želi primiti više informacija. Većina ih se izjasnila o čemu žele biti dodatno informirani. Najviše ih želi dodatne informacije o bolesti, tijeku i ishodu liječenja. Samo tri bolesnika žele primiti manje informacija, od kojih se samo jedan izjasnio da želi manje informacija o bolesti. Prema kvaliteti života nisu uočene razlike u broju bolesnika o primanju pisanih informacija, informacija na CD-u/videu te želji za primanjem više odnosno manje informacija.

Informacije o različitim mjestima liječenja i skrbi (bolnicama, ambulancama, kućnom liječenju) primilo je više muškaraca nego žena (Mann-Whitneyjev U test, $P = 0,02$). Žene i oženjeni/udane procjenjuju nižu razinu informiranosti o ostalim uslugama (dodatnoj pomoći izvan bolnice, uslugama rehabilitacije, mogućnostima nošenja s bolešću, dostupnoj stručnoj psihologijskoj potpori). Informacije o bolesti, medicinskim pretragama, samopomoći, zadovoljstvu primljenim informacijama i korisnosti istih primio je podjednak broj muškaraca i žena. Za razliku od ovih rezultata, međunarodno validacijsko istraživanje upitnika o informiranosti utvrdilo je da su žene zadovoljnije primljenim informacijama, ali i da žele primiti više informacija. S druge strane, u ostalim ljestvicama i česticama toga istraživanja nisu utvrđene razlike prema spolu (13). U nizozemskom istraživanju, na velikom uzorku, više informacija o ostalim uslugama primili su muškarci, zadovoljniji su primljenim informacijama te žele više informacija (32). Međutim, nekim drugim istraživanjima nije potvrđena povezanost razine informiranosti i spola (30).

Neoženjeni, razvedeni i udovci češće su izjavljivali da su primili pisane informacije (62 %) u odnosu na oženjene/udane ispitanike (30 %). Statistička značajnost je graničnih vrijednosti, što je moguće zbog malog broja nejednako raspodijeljenih bolesnika s potvrdnim odgovorom na primanje pisanih informacija.

Ovim istraživanjem nije uočena statistički značajna povezanost informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti i bračnog statusa. Iste rezultate polazalo je istraživanje u Bruxellesu (Belgija) na uzorku od 101 ispitanika s najčešćim primarnim sijelom tumora u dojci i probavnom sustavu (29, 30). Međutim, istraživanje na uzorku od 3080 ispitanika, prema podacima iz nizozemskog Registra za rak u Eindhovenu (ECR, prema engl. *Eindhoven Cancer Registry*), s limfomom, multiplim mijelomom, karcinomom endometrija i kolorektalnim karcinomom pokazalo je da su oženjeni i oni koji žive u izvanbračnoj zajednici primili više informacija o bolesti, medicinskim pretragama i liječenju u odnosu na neoženjene, razvedene i udovce te smatraju da su im informacije bile korisne (32).

Istraživanjem nije uočena povezanost informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti i razine obrazovanja. Ovakvi rezultati povezanosti informiranosti i razine obrazovanja slijede dobivene rezultate istraživanja u Bruxellesu na uzorku gdje je većina ispitanika visokoobrazovana (30). U nekim je drugim istraživanjima postojala značajna povezanost više razine obrazovanja s višom razinom informiranosti o bolesti i medicinskim pretragama (32). Za razliku od dobivenih rezultata našega istraživanja, validacijsko istraživanje pokazalo je da

razina primanja pisanih informacija i želja za primanjem dodatnih informacija rastu sa stupnjem obrazovanja (13).

U ovom istraživanju nisu uočene razlike u primanju informacija među bolesnicima iz urbanih i ruralnih sredina. Iako, u nešto većem postotku bolesnici iz ruralnih sredina (64 %) žele primiti više informacija u odnosu na bolesnike iz urbanih sredina (53 %).

Ovim istraživanjem nije uočena povezanost radnog statusa i umirovljenja s percepcijom razine informiranosti. Zaposleni procjenjuju da su primili više informacija na CD-u/videu nego nezaposleni i umirovljenici. Za razliku od ovih rezultata, u nizozemskom istraživanju zaposleni su primili više informacija o bolesti, medicinskim pretragama, liječenju, ostalim uslugama te su zadovoljniji primljenim informacijama i korisnošću istih (32).

Procijenjeno opće stanje bolesnika nije povezano s njihovom percepcijom razine informiranosti. Ovakvi rezultati slijede rezultate belgijskog istraživanja, samo što su njihovi bolesnici s višim vrijednostima (≥ 1) na ljestvici općeg stanja bolesnika procijenili da su primili više informacija na CD-u/videu (30).

Bolesnici sa sustavnom bolesti procjenjuju da su primili više informacija o pretragama u odnosu na bolesnike s ograničenom i metastatskom bolesti (Kruskal-Wallisov test, $P = 0,01$). Ljestvica informacija o pretragama obuhvaćala je čestice koje su ispitivale koliko su informacija primili o svrsi, postupcima/proceduri i rezultatima medicinskih pretraga. Zloćudne bolesti krvi i krvotvornih organa sustavne su bolesti. U njihovoj dijagnostici koriste se brojne medicinske pretrage. Bolesnici sa sustavnom proširenosti bolesti (hematološke zloćudne bolesti) imali su najviši rezultat na svim ljestvicama informiranosti. Rezultati nizozemskog istraživanja pokazali su kako su bolesnici s limfomom i multiplim mijelomom zadovoljni primljenim informacijama, procjenjuju da su primili više informacija o liječenju i ostalim uslugama u odnosu na bolesnike s kolorektalnim karcinomom i karcinomom endometrija. Općenito, bolesnici s hematološkim zloćudnim bolestima imali su više središnje vrijednosti na svim ljestvicama upitnika o informiranosti nego bolesnici s kolorektalnim i endometrijskim karcinomom (32).

Ovo istraživanje ima i određena ograničenja. Provedeno je u samo jednoj ustanovi za liječenje bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti. Uzorak je bio relativno malen, međutim, uključeni su svi bolesnici koji su zadovoljili kriterije za uključivanje. Sudjelovali su bolesnici različitih sijela primarnog tumora, različitih stupnjeva proširenosti bolesti i faza liječenja. Presječno je to istraživanje te kao takvo ne omogućava daljnje praćenje informiranosti bolesnika tijekom bolesti. U skladu sa zaključcima istraživanja provedenog u Bruxellesu,

smatramo kako upitnik za procjenu informiranosti, EORTC QLQ-INFO25, ima određene nedostatke (30). Upitnik ne precizira vrstu i sadržaj informacija na CD-u ili videovrpici. Stoga je moguće da bolesnici percipiraju rezultate pretraga, primjerice kompjutorizirane tomografije i magnetne rezonance, kao izvor informacija, što one i predstavljaju. Moguće je pretpostaviti da je i 13 bolesnika našega istraživanja, koji su se izjasnili da su na takav način primili informacije, smatralo upravo rezultate pretraga informacijama na CD-u ili videovrpici. Također, upitnik ne sadržava pitanja o elektroničkim izvorima informacija i korištenju interneta.

7. ZAKLJUČAK

Temeljem provedenog istraživanja i dobivenih rezultata moguće je zaključiti sljedeće:

- pri procjeni kvalitete života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti, bolesnici iskazuju najviše ocjene za kognitivno i fizičko funkcioniranje
- bolesnici procjenjuju kako su najmanje informacija primili o ostalim uslugama (dodatnoj pomoći izvan bolnice, uslugama rehabilitacije, mogućnostima nošenja s bolešću, dostupnoj stručnoj psihologijskoj potpori) te različitim mjestima liječenja i skrbi
- višu razinu informiranosti o medicinskim pretragama imaju bolesnici s višom kvalitetom života
- bolesnici s nižom kvalitetom života imali su niže središnje vrijednosti na ukupnoj ljestvici informiranosti
- više od polovice bolesnika želi primiti više informacija, najviše njih o bolesti, tijeku i ishodu liječenja
- informacije o različitim mjestima liječenja i skrbi (bolnicama, ambulantama, kućnom liječenju) primilo je više muškaraca nego žena
- bolesnici sa sustavnom bolesti primili su više informacija o medicinskim pretragama nego bolesnici s ograničenim i metastaskim stupnjem proširenosti bolesti
- nije uočena povezanost informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti i njihove kvalitete života, bračnog statusa, razine obrazovanja, mjesta stanovanja, radnog statusa te procjene općeg stanja bolesnika.

8. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Istražiti postoji li povezanost između informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti i kvalitete njihova života, demografskih podataka te kliničkih pokazatelja.

Nacrt studije: Presječno istraživanje bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti tijekom aktivnog onkološkog liječenja.

Bolesnici i metode: U istraživanje je uključeno 60 bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti. Za procjenu kvalitete života korišten je upitnik EORTC QLQ-C30 uz modul za procjenu informiranosti, EORTC QLQ-INFO25. Osnovni demografski podaci i klinički pokazatelji prikupljeni su iz medicinske dokumentacije.

Rezultati: Pri procjeni kvalitete života bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti, bolesnici iskazuju najviše ocjene za kognitivno i fizičko funkcioniranje. Bolesnici procjenjuju kako su najmanje informacija primili o ostalim uslugama te različitim mjestima liječenja i skrbi. Niže središnje vrijednosti ljestvice informiranosti imali su bolesnici s nižom kvalitetom života. Više od polovice bolesnika želi primiti više informacija, najviše njih o bolesti, tijeku i ishodu liječenja. Muškarci procjenjuju da su primili više informacija o različitim mjestima liječenja i skrbi nego žene (Mann-Whitneyjev U test, $P = 0,02$). Više informacija o medicinskim pretragama primili su bolesnici sa sustavnom bolesti (Kruskal-Wallisov test, $P = 0,01$).

Zaključak: Bolesnici sa sustavnom bolesti procjenjuju da su primili više informacija o medicinskim pretragama nego bolesnici s ograničenim i metastaskim stupnjem proširenosti bolesti. Istraživanje pokazuje da su muškarci primili više informacija o različitim mjestima liječenja i skrbi nego žene. U ovome istraživanju nije uočena povezanost između percepcije razine informiranosti bolesnika oboljelih od zloćudnih bolesti i kvalitete njihova života, bračnog statusa, razine obrazovanja, mjesta stanovanja, radnog statusa te općeg stanja bolesnika.

Ključne riječi: informiranost; kvaliteta života; onkološko liječenje; zloćudne bolesti.

9. SUMMARY

Correlation of informedness and quality of life in patients suffering from malignant diseases under active oncology treatment

Objectives: Establish whether there is a correlation in patients suffering from malignant diseases between their informedness and quality of life, demographics and clinical data.

Study design: Cross sectional study of patients suffering from malignant diseases under active oncology treatment.

Patients and methods: 60 patients suffering from malignant diseases were included in the study and questionnaire EORTC QLQ-C30 was used for the assessment of quality of life and EORTC QLQ-INFO25 information module; basic demographics and clinical data were taken from medical documents.

Results: In the assessment of quality of life of patients suffering from malignant diseases, the patients show highest results in physical and cognitive functioning. According to their assessment they have received the least information about other services and about different places of care. Patients with lower quality of life had lower results on the information module. More than a half of the patients would like to receive more information, most of them about their disease, and about the course and the results of their treatment. Male patients have received more information about different places of care than female patients (Mann-Whitney U test, $P=0,02$). Patients suffering from system diseases have received more information about medical tests. (Kruskal-Wallis test, $P = 0,01$).

Conclusion: Patients suffering from system diseases estimate that they have received more information about medical tests than patients with limited and metastatic disease extent. The research shows that male patients have received more information about different places of treatment than female patients. This research shows no connection between the patients' perception of their informedness and quality of life, their marital status, education level, their residence, employment status and their performance status.

Key words: Antineoplastic Agents; Information Dissemination; neoplasms; Quality of Life.

10. LITERATURA

1. Kumar V, Cotran RS, Robbins SL. Osnove patologije. 2. hrvatsko izd. Jukić S, urednik. Zagreb: Školska knjiga; 2000.
2. Šamija M, Vrdoljak E, Krajina Z. Klinička onkologija. Zagreb: Medicinska naklada; 2006.
3. Prlić N, Rogina V, Muk B. Zdravstvena njega 4. Zagreb: Školska knjiga; 2001.
4. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Nacionalni programi ranog otkrivanja raka. Dostupno na adresi: <https://www.hzjz.hr/istaknuto/nacionalni-programi-ranog-otkrivanja-raka/>. Datum pristupa: 3. 5. 2017.
5. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Zdravstveno-statistički ljetopis za 2015. godinu. Zagreb: HZJZ; 2016.
6. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Registar za rak Republike Hrvatske. Incidencija raka u Hrvatskoj 2014. Bilten br. 39. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo; 2016.
7. Šamija M, i sur. Onkologija. Zagreb: Medicinska naklada; 2000.
8. Čizmić J. Pravo pacijenta na obaviještenost, s posebnim osvrtom na zaštitu tajnosti podataka o zdravstvenom stanju pacijenta. Zbornik Pravnog fakulteta u Rijeci. 2008;29(1):227-275.
9. Zakon o zaštiti prava pacijenata. Narodne novine RH 169/04, 37/08.
10. WHO, Regional Office for Europe. European Health Care Reforms: Citizen's Choice and Patient's Rights. 2. izd. Copenhagen: WHO; 1996.
11. Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol.* 2011;22(4):761-72.
12. Husson O, Thong MS, Mols F, Smilde TJ, Creemers GJ, van de Poll-Franse LV. Information provision and patient reported outcomes in patients with metastasized colorectal cancer: results from the PROFILES registry. *J Palliat Med.* 2013;16(3):281-8.
13. Arraras JJ, Greimel E, Sezer O, Chie WC, Bergenmar M, Costantini A, i sur. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *Eur J Cancer.* 2010;46(15):2726-38.

14. Oerlemans S, Husson O, Mols F, Poortmans F, Roerdink H, Daniels LA, i sur. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors-results from a Dutch population-based study. *Ann Hematol.* 2012;91(10):1587-95.
15. Arraras JI, Wright S, Greimel E, Holzner B, Kuljanić Vlašić K, Velikova G, i sur. Development of a questionnaire to evaluate the information needs of cancer patients: the EORTC questionnaire. *Patient Educ Couns.* 2004;54(2):235-41.
16. Arraras JI, Kuljanić Vlašić K, Bjordal K, Yun YH, Efficace F, Holzner B, i sur. EORTC QLQ-INFO26: A questionnaire to assess information given to cancer patients a preliminary analysis in eight countries. *Psychooncology.* 2007;16(3):249-54.
17. Slavuj L. Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria.* 2012;17(1):73-92.
18. Pinjatela R. Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja.* 2008;44(2):79-98.
19. Felce D, Perry J. Quality of life: A contribution to its definition and measurement. Cardiff: Mental Handicap in Wales Applied Research Unit; 1993.
20. Čukljek S. Kvaliteta života u zdravstvenoj njezi. 2008;IV(3):35-6.
21. World Health Organization Quality of Life Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993;2(2):153-9.
22. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology.* 1990;4(5):29-38.
23. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, i sur. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993;85(5):365-76.
24. Efficace F, Bottomley A, Vanvoorden V, Blazeby JM. Methodological issues in assessing health-related quality of life of colorectal cancer patients in randomised controlled trials. *Eur J Cancer.* 2004;40(2):187-97.
25. Pleština S. Učestalost, obilježja i liječenje kronične maligne boli u bolesnika s karcinomom pluća ne-malih stanica [disertacija]. Zagreb (Hrvatska): Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2011.

26. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, i sur. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5(6):649-55.
27. EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring manual. 3. izd. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2001.
28. EORTC Quality of Life Group. EORTC QLQ-C30 Reference Values. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2008.
29. Pinto AC, Ferreira-Santos F, Lago L, Azambuja E, Pimentel FL, Gebhart MP, i sur. Information perception, wishes, and satisfaction in ambulatory cancer patients under active treatment: patient-reported outcomes with QLQ-INFO25. *Ecancermedalscience.* 2014;8:425.
30. Pinto AC. Assessing the information given to cancer patients attending day hospital in a comprehensive cancer centre [disertacija]. Porto (Portugal): Institute of Biomedical Sciences Abel Salzar of the University of Porto; 2011.
31. Husson O, Oerlemans S, Mols F, Smeets RE, Poortmans PM, van de Poll-Franse LV. Satisfaction with information provision is associated with baseline but not with follow-up quality of life among lymphoma patients: Results from the PROFILES registry. *Acta Oncol.* 2014;53(7):917-26.
32. Husson O, Thong MS, Mols F, Oerlemans S, Kaptein AA, van de Poll-Franse LV. Illness perceptions in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psychooncology.* 2013;22(3):490-8.

11. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Mihael Vlaović

Datum rođenja: 28. ožujka 1987.

Adresa: Ulica Bartola Kašića 8, 35400 Nova Gradiška

E-mail adresa: mihael_vlaovic@hotmail.com

Obrazovanje:

2012. upis na Sveučilišni diplomski studij sestrinstva pri Medicinskom fakultetu Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku

2012. razlikovni modul za upis na Sveučilišni diplomski studij sestrinstva

2006. - 2009. stručni prvostupnik sestrinstva (bacc. med. techn.) na Sveučilištu J. J. Strossmayera, Medicinski fakultet, Studij sestrinstva, Osijek

2001. - 2005. medicinska sestra - tehničar, Srednja škola Pakrac, Pakrac

Profesionalna karijera:

2010. - danas stručni prvostupnik sestrinstva u primjeni citostatika, OB „Dr. Josip Benčević“ Slavonski Brod, Služba za internističke djelatnosti, Odjel za hematologiju i onkologiju

2005. - 2007. medicinska sestra - tehničar pripravnik, pripravnički staž, OB Nova Gradiška.

Članstva:

Hrvatska komora medicinskih sestara

Objavljeni radovi:

Vlaović M, Radišić B, Holik H, Pitlović V, Mrković H, Borić Mikez Z, Lasić J, Ćosić A, Stanišić M, Kovač Peić A, Coha B. Sistemi za permanentni centralni venski pristup – naša prva iskustva. U: Šamija M, urednik. Potporno liječenje onkoloških bolesnika – knjiga sažetaka. Brijuni: Hrvatsko onkološko društvo HLZ; 2010. str. 58.

Vlaović M, Coha B, Radišić B. Sistemi za permanentni centralni venski pristup – naša prva iskustva. Plavi fokus. 2011;2:23-25.

Vlaović M, Coha B. Moralne osobine medicinske sestre. Hrvatski časopis za javno zdravstvo. 2011;28(7). Dostupno na adresi: <http://www.hcjz.hr/clanak.php?id=1453>.

Vlaović M, Coha B. Proces zdravstvene njege bolesnika oboljelog od angine pektoris. Sestrinski glasnik. 2011;16(1/2):52-54.

Vlaović M. Edukacija bolesnika za primjenu antikoagulantne terapije. U: Šamija M, urednik. 6. hrvatski onkološki kongres s međunarodnim sudjelovanjem – knjiga sažetaka. Dubrovnik: Hrvatsko onkološko društvo HLZ; 2012. str. 125.

Farena S, Vlaović M. Bihevioralni model – Dorothy E. Johnson. U: Prlić N, urednik. Teorijska promišljanja o/u zdravstvenoj njezi 3 – zbornik radova. Osijek: Sveučilište J. J. Strossmayera, Medicinski fakultet, Sveučilišni diplomski studij Sestrinstvo; 2014. str. 151-160.

12. PRILOZI

1. Anketni upitnik EORTC QLQ-C30
2. Anketni upitnik EORTC QLQ-INFO25

1. Anketni upitnik EORTC QLQ-C30

Tijekom prošlog tjedna:	Uopće ne	Rijetko	Često	Gotovo uvijek
16. Jeste li imali zatvor stolice?	1	2	3	4
17. Jeste li imali proljev?	1	2	3	4
18. Jeste li bili umorni?	1	2	3	4
19. Da li je bol utjecala na Vaše svakodnevne aktivnosti?	1	2	3	4
20. Jeste li imali smetnje prilikom koncentracije, npr. čitanja novina ili gledanja televizije?	1	2	3	4
21. Jeste li osjećali napetost?	1	2	3	4
22. Jeste li bili zabrinuti?	1	2	3	4
23. Jeste li se osjećali razdražljivo?	1	2	3	4
24. Jeste li se osjećali depresivno?	1	2	3	4
25. Jeste li imali teškoća s pamćenjem?	1	2	3	4
26. Je li Vaše fizičko stanje ili liječenje ometalo Vaš <u>obiteljski</u> život?	1	2	3	4
27. Je li Vaše fizičko stanje ili liječenje ometalo Vaše <u>društvene</u> aktivnosti?	1	2	3	4
28. Je li Vam Vaše fizičko stanje ili liječenje prouzročilo novčane poteškoće?	1	2	3	4

Molimo Vas da na slijedeća pitanja odgovorite zaokruživanjem broja između 1 do 7 koji Vam najbolje odgovara:

29. Kako biste ocijenili Vaše opće zdravstveno stanje tijekom prošlog tjedna?

1 2 3 4 5 6 7

Vrlo slabo

Odlično

30. Kako biste ocijenili Vašu kvalitetu života tijekom prošlog tjedna?

1 2 3 4 5 6 7

Vrlo loša

Odlična

2. Anketni upitnik EORTC QLQ-INFO25



EORTC QLO – INFO25

Zanima nas koje ste informacije primili o Vašoj bolesti i liječenju sa ciljem poboljšanja skrbi za Vaše zdravlje. Molimo Vas da osobno odgovorite na SVA pitanja, *zaokružujući* broj koji se najbolje odnosi na Vas. Nema točnih i netočnih odgovora. Dobiveni podatci će ostati strogo povjerljivi.

Tijekom Vaše bolesti ili liječenja, koliko ste	Nimalo	Malo	Prilično	Puno
informacija primili o :				
31. Dijagnozi Vaše bolesti?	1	2	3	4
32. Stupnju (raširenosti) Vaše bolesti?	1	2	3	4
33. Mogućim uzrocima Vaše bolesti?	1	2	3	4
34. Tome je li bolest pod kontrolom?	1	2	3	4
35. Svrsi bilo koje medicinske pretrage koju ste prošli, ili koju biste mogli proći?	1	2	3	4
36. Postupcima/proceduri medicinskih pretraga?	1	2	3	4
37. Rezultatima medicinskih pretraga koje ste već prošli?	1	2	3	4
38. Načinima liječenja (kemoterapija, zračenje, operacija ili drugih načina liječenja)?	1	2	3	4
39. Očekivanoj dobrobiti Vašeg liječenja?	1	2	3	4
40. Mogućim popratnim pojavama Vašeg liječenja?	1	2	3	4
41. Očekivanom učinku liječenja na Vašu bolesti?	1	2	3	4
42. Utjecajima liječenja na društveni i obiteljski život?	1	2	3	4
43. Utjecajima liječenja na seksualno funkcioniranje?	1	2	3	4
44. Dodatnoj pomoći izvan bolnice (npr. pomoć u obavljanju dnevnih poslova, grupe samo-pomoći, patronažna služba)?	1	2	3	4
45. Uslugama rehabilitacije (npr. fizioterapija, okupacijska terapija)?	1	2	3	4

Molimo Vas nastavite na sljedećoj stranici

Tijekom Vaše bolesti ili liječenja, koliko ste infomacija primili o :		Nimalo	Malo	Prilično	Puno
46.	Mogućnostima (pod)nošenja s Vašom bolesti kod kuće?	1	2	3	4
47.	Dostupnosti stručne psihologijske potpore?	1	2	3	4
48.	Različitim mjestima liječenja i skrbi (bolnicama/ambulantama/ kućnom liječenju)?	1	2	3	4
49.	Tome kako možete sami sebi pomoći da se bolje osjećate (odmaranje, druženje s drugima...)?	1	2	3	4
50.	Jeste li primili pisane informacije?	Da			Ne
51.	Jeste li primili infomacije na CD-u ili videu-vrpci?	Da			Ne
		Nimalo	Malo	Prilično	Puno
52.	Jeste li zadovoljni količinom primljenih informacija?	1	2	3	4
53.	a) Želite li primiti <u>više</u> informacija?	Da			Ne
	b) Ako da, molimo navedite o kojim temama?				
<hr/>					
54.	a) Je li biste željeli da ste primili <u>manje</u> podataka?	Da			Ne
	b) Ako da, molimo navedite o kojim temama?				
<hr/>					
		Nimalo	Malo	Prilično	Puno
55.	Općenito govoreći, jesu li Vam primljene informacije bile od pomoći?	1	2	3	4