Informacja prasowa

Warszawa, 26.09.2023 r.

**W leczeniu raka piersi kluczowe są dostęp do wiedzy i możliwość wyboru terapii – tego dowodzą wyniki badania społecznego zrealizowanego przez Polskie Amazonki Ruch Społeczny**

**Aż 90%[[1]](#footnote-2) kobiet po terapii raka piersi twierdzi, że świadomość i wiedza dotyczące procesu diagnozy i leczenia mają wpływ na poprawę jakości życia w trakcie choroby. Dla 82%[[2]](#footnote-3) pacjentek ważna jest także możliwość udziału w podejmowaniu decyzji i wyboru ścieżki leczenia. Czego jeszcze dowiadujemy się z badania?**

„Świadomość i doświadczenia pacjentek dotyczące leczenia raka piersi” to badanie społeczne przeprowadzone na zlecenie stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny. Było realizowane w lipcu i sierpniu br. na grupie ponad 1000 kobiet[[3]](#footnote-4) w ramach akcji #połączONE, poświęconej rozwijaniu świadomości na temat diagnostyki i terapii raka piersi. Celem badania była ocena jakości leczenia z perspektywy pacjentek, poznanie ich doświadczeń oraz sprawdzenie poziomu świadomości w kwestii dostępności terapii.

*– Dostrzegamy wiele zmian w obszarze leczenia raka piersi. Rozwój medycyny i standardów opieki jest niezwykle dynamiczny. Aby móc pracować nad kolejnymi inicjatywami na rzecz kobiet chorujących na raka piersi, kluczowe jest znać ich opinię i doświadczenia związane z leczeniem. Stąd pomysł na przeprowadzenie badania społecznego. Wyniki pozytywnie nas zaskoczyły. Widać, że pacjentki z rakiem piersi to pacjentki coraz bardziej świadome. Badanie pokazuje, że kluczowy jest dostęp do wiedzy. Jednocześnie wiele kobiet wskazuje małe poczucie wpływu na poszczególnych etapach leczenia. Jest to dla nas kluczowe w planowaniu naszych działań w przyszłości – mówi Elżbieta Kozik, prezeska zarządu Polskich Amazonek Ruchu Społecznego.*

**Poziom wiedzy na temat możliwości leczenia onkologicznego wśród pacjentek z rakiem piersi**

Największą świadomość – 87%, pacjentki mają odnośnie możliwości wyboru ośrodka leczenia, a 80%z nich jest zadowolonych z placówki, w której prowadziły leczenie. Niższy poziom wiedzy – 68% chorych – obserwujemy w zakresie możliwości udziału w konsylium lekarskim. 67% badanych zdawało sobie sprawę, iż może skorzystać ze wsparcia koordynatora pacjenta onkologicznego, a 65%, że może zasięgnąć drugiej opinii lekarza nt. diagnozy i leczenia. Badanie pokazuje też, że osoby, które posiadają wiedzę dotyczącą tych możliwości chętnie z nich korzystają. Ważną kwestią jest również potwierdzenie rozumienia informacji na temat leczenia przez pacjentki (84%)[[4]](#footnote-5).

– *Zaraz po diagnozie, dużo czytałam w Internecie na temat swojej choroby i żadna ze znalezionych przez mnie informacji nie była pozytywna. Dowiedziałam się, że mam małe szanse. Dopiero od lekarzy usłyszałam, że rak wcześnie wykryty jest uleczalny, a statystyk nie powinnam odnosić do siebie, bo medycyna jest w stanie sobie z tym poradzić. Zalecone mi zostało dbanie o silną głowę i nieczytanie Internetu. Jednak chciałam o swojej chorobie wiedzieć jak najwięcej. Dopytywałam lekarzy o każdą procedurę medyczną i o każdy podawany mi lek. Dzięki wiedzy czułam się bezpieczna, a zaangażowanie lekarzy i dobre słowo dodawały mi sił. Pacjent powinien być informowany o wszystkich możliwościach leczenia, także tych nierefundowanych i niestosowanych w Polsce. Wiedza to bezpieczeństwo* – dodaje Joanna Górska, dziennikarka i pacjentka, która zakończyła leczenie raka piersi 5 lat temu.

– *Cieszę się, że pacjentki chcą wiedzieć i angażować się w proces leczenia. Kluczowe jest docierać do nich z rzetelnymi informacjami i wsparciem, by szczególnie na początku drogi z chorobą zapobiegać zagubieniu w ślepych zaułkach systemu i sprawić, by znały swoje prawa i możliwości dotyczące leczenia. Problem w tym, że nie wszystkie ośrodki w pełni korzystają z nowoczesnej diagnostyki i terapii. Dlatego tak ważne jest, by pacjentki miały świadomość dotyczącą nowoczesnych metod leczenia, by mogły wybrać taki ośrodek, który im je zaproponuje, lub by mogły w inny sposób współuczestniczyć w wyborze swojej ścieżki leczenia. Takiej, która będzie dla nich optymalna.* *Dlatego stale rozwijamy miejsca, gdzie dostępna jest aktualna wiedza nt. diagnostyki i leczenia nowotworów, takie jak stworzona przez nasze stowarzyszenie kompleksowa platforma internetowa Centrum Kryzysowe* [*www.centrumkrysysowe.org.pl*](http://www.centrumkrysysowe.org.pl) *wraz infolinią pod numerem 22 105 55 30**czy kampania Wylecz raka HER2+* – dodaje Elżbieta Kozik.

**Ocena wpływu kobiet z rakiem piersi na proces leczenia**

W parze ze zdobywaniem wiedzy na temat choroby idzie chęć udziału w procesie decyzyjnym dot. leczenia. Jest to istotne dla 82%[[5]](#footnote-6) pacjentek. Najlepiej w tej kwestii wypada ocena wyboru ośrodka leczenia. 73%[[6]](#footnote-7) respondentek potwierdziło, że miało duży wpływ na tę decyzję. Gorzej wypada możliwość udziału w konsylium – tylko 33% uznało że miało wpływ na udział w konsylium. W przypadku wyboru terapii jedynie 19% ma poczucie wpływu na tę decyzję i zaledwie 14% na wybór formy podania leku. Według ankietowanych pacjentek wpływ na jakość życia podczas leczenia onkologicznego mają– wiedza o leczeniu, ale także dostępność różnych terapii (82%), wsparcie psychologa (77%), krótszy pobyt w szpitalu (74%), wsparcie koordynatora 73%, możliwość leczenia w domu (69%), możliwość formy podania leku (dożylnie, doustnie, podskórnie) (65%)[[7]](#footnote-8).

– *Wydaje się bardzo ważne większe zaangażowanie pacjentek w proces decyzyjny dotyczący ścieżki leczenia. Już choćby możliwość wyboru daty i przybliżonej godziny zgłaszania się na wizyty związane z leczeniem, dają pacjentce większe poczucie wpływu na proces leczenia. Niewątpliwie wiele kobiet, u których postawiono rozpoznanie raka piersi ma potrzebę dokładnego zrozumienia procesu diagnostyczno-terapeutycznego oraz omówienia z lekarzem możliwych opcji terapii. Jest to w pełni zrozumiałe, pacjentki są coraz lepiej wyedukowane, potrzebują, aby traktowano je jako partnerów w dyskusji, która wszak dotyczy ich własnego życia* – mówi dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld, onkolożka z Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie.

**Rola koordynatora onkologicznego**

Obecnie ważną i potrzebną funkcją jest koordynator pacjenta onkologicznego. 82%[[8]](#footnote-9) badanych ocenia wsparcie koordynatora pozytywnie i potwierdza, że jest realną pomocą dla chorych (76%). Na ten moment kluczowe wydaje się zwiększenie świadomości w zakresie roli koordynatora onkologicznego. To najszybsza ścieżka do uzupełnienia wiedzy pacjentek, ze względu na jego informacyjno-organizacyjną rolę na ścieżce diagnozy i leczenia raka piersi.

– *Koordynator leczenia onkologicznego odgrywa bardzo ważną rolę w całym procesie diagnostyki oraz leczenia. Dzięki niemu, pacjenci zyskują świadomość,  że w tym zawikłanym momencie  życia jest ktoś, kto im pomoże i ich przez niego przeprowadzi. Wciąż jest jednak dużo do zrobienia w kwestii zwiększenia świadomości społeczeństwa na temat jego istnienia i możliwości skorzystania z jego pomocy. Ode mnie, jako koordynatora, pacjent otrzymuje wszystkie niezbędne informacje* – *daty, miejsce badań, a także wskazówki, jak się do nich przygotować. Najważniejsze jest jednak zapisanie pacjentowi numeru mojego telefonu służbowego, który noszę przy sobie i uświadomienie go, że jeśli będzie chciał spytać o cokolwiek – może zadzwonić! I to jest jeden z ważnych elementów pracy koordynatora. Pacjent zyskuje osobę, którą może dopytać, zgłosić jej różne problemy i zaczerpnąć informacji. Tacy pacjenci wychodzą z Poradni lub Szpitala z poczuciem bezpieczeństwa, że nie będą musieli „wydzwaniać” do rejestracji, szukać lekarzy, prosić o szybkie terminy, ponieważ mają swojego prywatnego koordynatora* – mówi Grażyna Kobusz, koordynatorka leczenia onkologicznego w Klinice Otolaryngologii Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie.

**Gdzie szukać sprawdzonych informacji na temat raka piersi?**

Diagnoza nowotworowa to doświadczenie, z którym związane jest wiele niewiadomych.
Obok trudnych emocji, nasuwa się mnóstwo pytań o rokowania i leczenie. Kluczowe jest, aby korzystać ze sprawdzonych i aktualnych źródeł informacji. Właśnie dlatego z inicjatywy stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny powstało Centrum Kryzysowe – www.centrumkryzysowe.org.pl. Jest to unikalna platforma internetowa stworzona tak, by prowadzić pacjentów onkologicznych i ich bliskich przez wszystkie etapy leczenia choroby nowotworowej. Treści pisane są przez ekspertów i regularnie aktualizowane.

Odwiedź stronę <https://centrumkryzysowe.org.pl/> lub zadzwoń pod nr tel. 22 105 55 30,aby otrzymać najważniejsze informacje dla pacjentek z rakiem piersi i ich bliskich. Sprawdzonym źródłem wiedzy na temat raka piersi jest także strona kampanii Wylecz Raka HER2+ www.wyleczrakapiersi.pl.

Badanie społeczne przeprowadzone w ramach akcji #połączONE zostało przeprowadzone w okresie lipiec-sierpień 2023 r. przez ARC – rynek i opinia, metodą CAWI, na grupie 1004 osób – 1002 kobiet oraz 2 mężczyzn, którzy chorowali na raka piersi. Dostarcza ważnych informacji na temat świadomości i oczekiwań pacjentek z rakiem piersi w Polsce. Ich doświadczenia są istotnym źródłem wiedzy dla decydentów, lekarzy i organizacji pożytku publicznego, aby dostosować podejmowane aktywności do istotnych zmian, które powinny nastąpić w zakresie zwiększania dostępu do wiedzy i ulepszania leczenia kobiet chorujących na raka piersi.

Video z komentarzami ekspertów: <https://www.youtube.com/watch?v=ydm0KeDcBwU&t=13s>

**Polskie Amazonki Ruch Społeczny**

Założone w 2009 r. przez Elżbietę Kozik stowarzyszenie, wspierające pacjentki i pacjentów onkologicznych oraz ich bliskich na każdym etapie leczenia i zdrowienia. Pomaga odnaleźć się w systemie opieki onkologicznej oraz uzyskać niezbędna diagnozę i leczenie. PARS jest inicjatorem programu „Zdrowiej”, który pomaga w radzeniu sobie ze stresem dzięki metodom mindfulness oraz coachingu kryzysowego. Jest również twórcą Centrum Kryzysowego, profesjonalnej platformy, która w sposób kompleksowy i merytoryczny, odpowiada na potrzeby pacjentów i pomaga im przejść, krok po kroku, przez wszystkie etapy choroby.

**#PołączONE** to akcja edukacyjna skierowana do pacjentek z rakiem piersi i ich bliskich, której celem jest budowanie świadomości na temat praw i możliwości leczenia. W wyniku prowadzonych aktywności Polskie Amazonki Ruch Społeczny m.in. pozyskały ponad 1000 odpowiedzi pacjentek w ramach badania społecznego
„Świadomość i doświadczenia pacjentek dotyczące leczenia raka piersi” oraz zorganizowały szereg warsztatów edukacyjnych online.

**Kampania „Wylecz raka piersi HER2+”** powstała z myślą o kobietach z tym podtypem nowotworu, a jej celem jest wsparcie oraz edukacja chorych i ich bliskich. W ramach inicjatywy uruchomiono stronę [wyleczrakapiersi.pl](https://wyleczrakapiersi.pl/) oraz fanpage na Facebooku [Wylecz raka HER2+](https://www.facebook.com/wyleczrakapiersiher2plus/).

**Kontakt dla mediów:**

Ewelina Jaskuła
Tel. +48 665 339 877
E-mail: ewelina.jaskula@goodonepr.pl

Monika Bielkiewicz
Tel.: + 48 881 575 502
E-mail: monika.bielkiewicz@goodonepr.pl

1. Suma wskazań ma zdecydowanie duży wpływ (75%) i ma wpływ (15%) [↑](#footnote-ref-2)
2. Suma wskazań ma zdecydowanie duży wpływ (66%) i ma wpływ (16%) [↑](#footnote-ref-3)
3. Badanie przeprowadzone przez ARC – rynek i opinia na grupie 1004 pacjentów, w badaniu wzięło udział 1002 kobiety i 2 mężczyzn [↑](#footnote-ref-4)
4. Suma wskazań zdecydowanie zrozumiałe (36%) i raczej zrozumiałe (49%) [↑](#footnote-ref-5)
5. Suma wskazań ma zdecydowanie duży wpływ (66%) i ma wpływ (16%) [↑](#footnote-ref-6)
6. Suma wskazań zdecydowanie duży (46%) i raczej duży (27%) [↑](#footnote-ref-7)
7. Prezentowane wyniki są sumą wskazań odpowiedzi – ma zdecydowanie wpływ oraz ma wpływ [↑](#footnote-ref-8)
8. Suma wskazań zdecydowanie pozytywnie (41%) i raczej pozytywnie (41%) [↑](#footnote-ref-9)