



Chcemy   
Cię usłyszeć

RAPORT

## Najpilniejsze potrzeby kobiet z zaawansowanym rakiem piersi w Polsce oczami pacjentek

Rekomendacje zmian

WARSZAWA, WRZESIEŃ 2022 R.



Raport powstał w ramach kampanii „Chcemy Cię usłyszeć”.

Partnerami kampanii są:

**Federacja Stowarzyszeń Amazonki**

**Polskie Amazonki Ruch Społeczny**

**Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej**

**Fundacja Rak`n`Roll. Wygraj Życie!**

**Fundacja OmeaLife – Rak piersi nie ogranicza**

Komentarzy do raportu udzieliły:

**Dr n. med. Katarzyna Pogoda**, onkolog kliniczny,  
Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej  
-Curie – Państwowy Instytut Badawczy  
w Warszawie

**Dr n. med. Joanna Kufel-Grabowska**, onkolog  
kliniczny, Klinika Onkologii i Radioterapii,  
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku

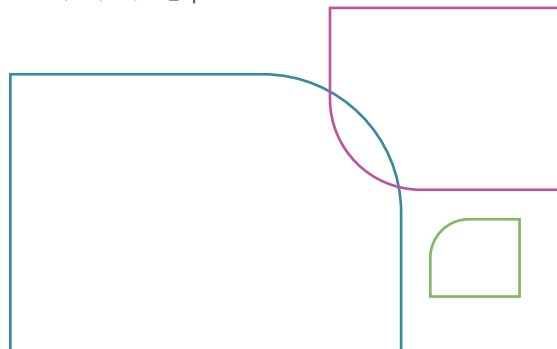
Inicjatorem kampanii jest firma AstraZeneca.

Opracowanie redakcyjne:

FleishmanHillard

Raport powstał na bazie badania opinii publicznej,  
przeprowadzonego przez firmę Kantar Public,  
w maju i czerwcu 2022 r.

AZPP/22/09/09\_npr



# SPIIS TREŚCI

|                                                                                                       |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>I. WSTĘP</b>                                                                                       | <b>4</b>  |
| RAK PIERSI – PODSTAWOWE INFORMACJE                                                                    | 4         |
| <b>II. CEL I METODYKA BADANIA</b>                                                                     | <b>6</b>  |
| <b>III. ŻYCIE Z ZAAWANSOWANYM RAKIEM PIERSI – PERSPEKTYWA PACJENTEK</b>                               | <b>8</b>  |
| BADANIA GENETYCZNE                                                                                    | 8         |
| KONTAKT Z LEKARZEM                                                                                    | 11        |
| RELACJE Z BLISKIMI                                                                                    | 18        |
| SYTUACJA ZAWODOWA                                                                                     | 21        |
| SYTUACJA FINANSOWA                                                                                    | 26        |
| DOSTĘP DO INFORMACJI I POPRAWA OPIEKI                                                                 | 28        |
| <b>IV. REKOMENDACJE ZMIAN W ZAKRESIE POPRAWY SYTUACJI PACJENTEK<br/>Z ZAAWANSOWANYM RAKIEM PIERSI</b> | <b>30</b> |
| <b>V. PARTNERZY KAMPANII</b>                                                                          | <b>31</b> |

# I. WSTĘP

Porównując standardy postępowania diagnostyczno–terapeutycznego w leczeniu raka piersi do standardów przyjętych w innych nowotworach, można stwierdzić, że system opieki nad kobietami chorującymi na raka piersi jest jednym z lepiej funkcjonujących w Polsce. W ostatnich latach chore zyskały dostęp do wielu nowoczesnych terapii, konsekwentne i prowadzone na szeroką skalę działania organizacji pacjentów zdecydowanie wpłynęły na podniesienie świadomości społecznej w zakresie profilaktyki tego nowotworu. To z kolei przekłada się na wzrost liczby chorych z rakiem piersi wykrywanym na wczesnym etapie, a tym samym umożliwia podjęcie wysoce skutecznego leczenia radykalnego.

Niestety, należy pamiętać, że u części pacjentek rak po pewnym czasie nawraca. Jak pokazują statystyki tylko około 70% kobiet zdiagnozowanych we wczesnym stadium pozostanie wolna od choroby przez co najmniej 10 lat. Pozostała część pacjentek będzie miała nawrót, co oznacza, że stracą możliwość całkowitego wyleczenia. W podobnej sytuacji znajdują się kobiety, które trafią pod opiekę lekarza specjalisty w zaawansowanym stadium choroby. Jednak, pomimo że przerzutowy rak piersi wciąż pozostaje chorobą nieuleczalną, to postęp, jaki się dokonał w diagnostyce i leczeniu pozwala na kontrolowanie tej choroby nawet przez wiele lat. Kluczem pozostaje dostęp do rzetelnej wiedzy i jej wykorzystanie w praktyce. Tymczasem głos pacjentek chorujących na zaawansowanego raka piersi jest zdecydowanie mniej słyszalny. O ile bowiem w przestrzeni publicznej pojawia się dużo informacji na temat wczesnego raka piersi, możliwości jego leczenia, diagnostyki, o tyle wciąż za mało uwagi poświęca się tematom istotnym dla kobiet z zaawansowanym, w tym przerzutowym rakiem piersi.

A przecież im większa wiedza o chorobie, tym bardziej precyzyjny dobór ścieżki diagnostyczno–terapeutycznej. Finalnie ma to niebagatelne przełożenie na dłuższe, dobrej jakości życie z chorobą dla wielu kobiet nią dotkniętych. Dlatego też, celem niniejszego raportu, który oddajemy w Państwa ręce, było wysłuchanie kobiet żyjących z zaawansowanym rakiem piersi, określenie ich potrzeb oraz wypracowanie rekomendacji zmian, które pomogą poprawić sytuację tej grupy chorych.

Wierzimy, że wspólna praca organizacji pacjentów, które na co dzień opiekują się kobietami chorującymi na zaawansowanego raka piersi tj. Federacji Stowarzyszeń Amazonki, Fundacji OmeaLife – Rak piersi nie ogranicza, Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, Fundacji Rak’n’Roll. Wygraj życie!, stowarzyszenia Polskie Amazonki

Ruch Społeczny, zyska poparcie szerokiego grona odbiorców i przyczyni się do oczekiwanych zmian.

## 1. RAK PIERSI – PODSTAWOWE INFORMACJE

Rak piersi jest najczęściej występującym nowotworem złośliwym u kobiet. Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) działającego w ramach Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie stanowi on aż 23% wszystkich nowotworów w tej grupie chorych. Szacuje się, że u każdej kobiety ryzyko zachorowania na raka piersi wynosi 13 proc. Oznacza to, że jedna na osiem kobiet w którymś momencie życia zachoruje na ten nowotwór.

*Jak mogę określić  
zaawansowanego raka  
piersi? Ja sobie żyję cały  
czas, że tak powiem,  
z „towarzyszem”.*

— Maria, pacjentka

Zgodnie z opisem raka piersi zawartym w KRN, jest to nowotwór złośliwy powstający z komórek gruczołu piersiowego, który rozwija się miejscowo w piersi oraz daje przerzuty do węzłów chłonnych i narządów wewnętrznych (np. płuc, wątroby, kości i mózgu). W skład gruczołów wchodzi zraziki i przewody mleczne wyścielone komórkami, w których może rozwinąć się rak. Najczęstszym umiejscowieniem przerzutów w układzie chłonnym są węzły chłonne pachowe po zajętej stronie.

W celu określenia typu morfologicznego raka piersi, obecnie stosowana jest mikroskopowa klasyfikacja według Światowej Organizacji Zdrowia. Najbardziej ogólny jest podział na nowotwory przedinwazyjne, które nie zagrażają przerzutami, w tym DCIS, LCIS oraz naciekające nowotwory piersi zagrażające przerzutami, w tym inwazyjny rak przewodowy (NST), naciekający rak zrazikowy.

Stopień zróżnicowania histopatologicznego (cechę G) raka piersi określa się na podstawie budowy histologicznej guza, w tym stopnia atypii jąder komórkowych. Takie dane stanowią jeden z ważniejszych wskaźników rokowania.

Obecnie najczęściej stosowana jest klasyfikacja biologiczna, w której na podstawie ekspresji receptorów określa się podtyp raka piersi. To od niej w dużej mierze zależy dobór odpowiedniego leczenia. Dlatego tak ważna jest odpowiednio przeprowadzona diagnostyka immunohistochemiczna.

#### Biologiczne podtypy raka piersi:

- **luminalny A** – obecne receptory hormonalne (ER +/- PgR), „odbiorniki hormonu żeńskiego”,
- **luminalny B** – gorsze rokowanie niż typ luminalny A, raki niżej zróżnicowane, obecne receptory hormonalne, większe nasilenie proliferacji,
- **HER2** – obecna nadmierna ekspresja receptora HER2,
- **potrójnie ujemny** – bez ekspresji receptorów hormonalnych i bez HER2, agresywny podtyp, najgorzej rokujący.

Podział ten pokazuje, że rak piersi nie jest określeniem definiującym jedną chorobę, a jedynie jej lokalizację. Każdy z typów tego nowotworu charakteryzuje się bowiem innym przebiegiem choroby, innym leczeniem, rokowaniem i odpowiedzią na zastosowane leczenie. Postęp medycyny, szczególnie w onkologii, jest tak znaczący, że zalecenia dotyczące leczenia poszczególnych typów raka piersi ulegają zmianie. Nowoczesne terapie nie tylko wpływają na poprawę jakości życia chorych, ale przede wszystkim na znaczące jego wydłużenie.

1. Źródło: <https://academic.oup.com/jnci/article/114/3/391/6423212?login=false>, dostęp dn. 12.08.2022 r.

2. Wojciechowska Urszula, Didkowska Joanna. Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce. Krajowy Rejestr Nowotworów, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy.

3. Źródło, American Cancer Society, <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/about/how-common-is-breast-cancer.html>, dostęp dn. 12.08.2022 r.

4. Źródło: <http://onkologia.org.pl/rak-piersi-kobiet/>, dostęp dn. 12.08.2022 r.

## II. CEL I METODYKA BADANIA

Badanie, którego celem było zidentyfikowanie bieżących potrzeb pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi, przeprowadzono w maju i czerwcu 2022 r. na grupie 150 kobiet z zaawansowanym rakiem piersi, techniką wywiadów wspomaganych komputerowo.

Obszary badawcze podzielone zostały na 6 bloków tematycznych, aby holistycznie podejść do wyzwań pojawiających się w różnych aspektach życia chorych. Te bloki tematyczne to: badania genetyczne, kontakt z lekarzami, relacje z bliskimi, sytuacja zawodowa, sytuacja finansowa, dostęp do informacji.

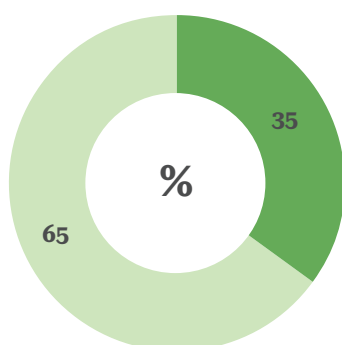
## 1. CHARAKTERYSTYKA BADANYCH

Blisko połowa badanych (46%) to osoby młode, pomiędzy 28. a 49. r.ż. Drugą najliczniejszą grupę stanowiły kobiety w wieku 50-59 lat (33%), natomiast kobiet powyżej 60. r.ż. było 17%. Ponad połowa (51%) badanych posiada wykształcenie wyższe. 15% ma wykształcenie wyższe nieukończone lub licencjat, natomiast 28% średnie ogólne lub techniczne. 35% kobiet posiada dzieci poniżej 18. r.ż.

Względem miejsca zamieszkania rozkład respondentek jest mniej więcej równy. 32% badanych mieszka w dużych miastach powyżej 500 tys. mieszkańców, z miast posiadających liczebność mieszkańców między 20 tys. a 500 tys. pochodzi 28% respondentek, natomiast z miast małych do 50 tys. mieszkańców i wsi pochodzi 40% badanych.

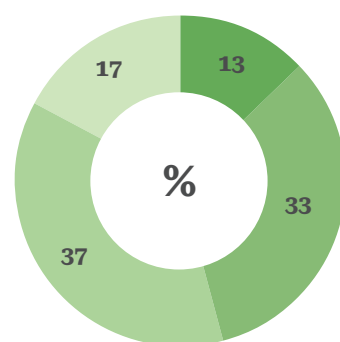
### Posiadanie dzieci poniżej 18. r. ż.

- Tak
- Nie



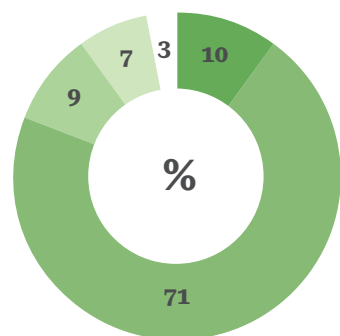
### Wiek

- 28-39 lat
- 40-49 lat
- 50-59 lat
- + 60 lat



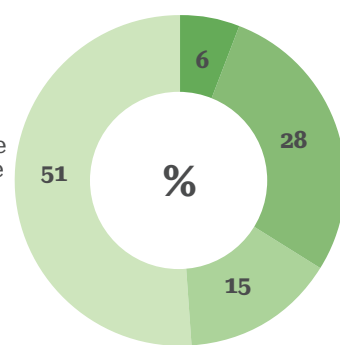
### Sytuacja osobista

- Panna
- Zamężna/związek partnerski
- Rozwiedziona /w separacji
- Wdowa
- Odmowa odpowiedzi



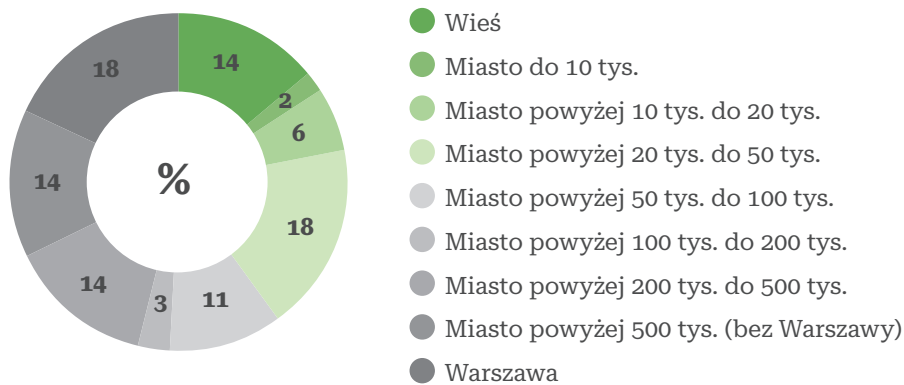
### Wykształcenie

- Zasadnicze zawodowe lub średnie nieukończone
- Średnie ogólne lub techniczne
- Licencjat, nieukończone wyższe
- Wyższe



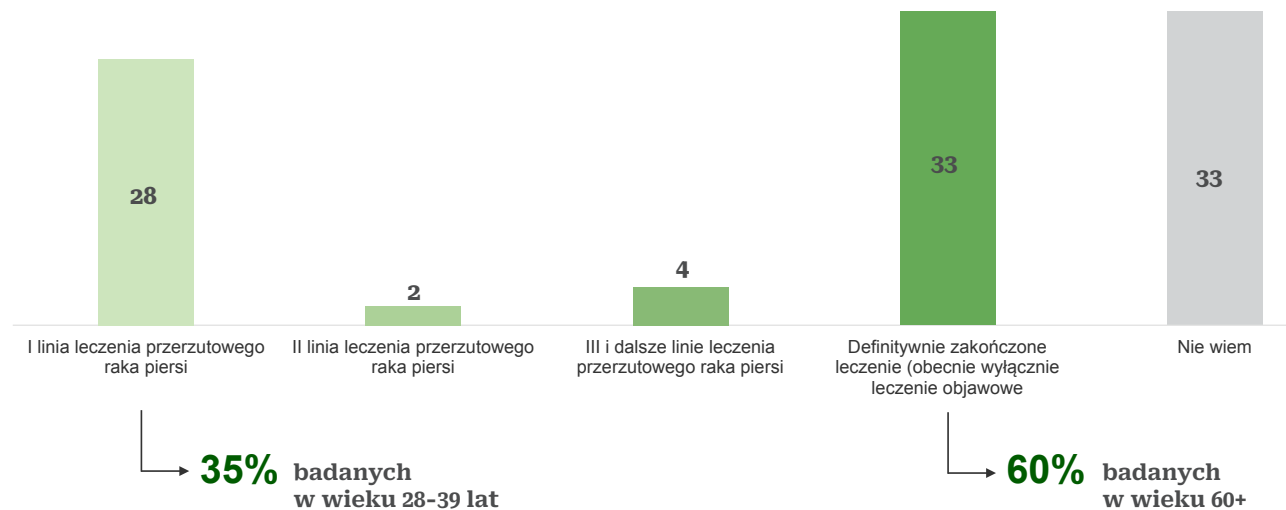
Jedna na trzy badane osoby (33%) nie wie, na jakim etapie leczenia znajduje się obecnie. Również jedna trzecia badanych (33%) zakończyła definitywnie leczenie, a pozostałe 34% jest w trakcie leczenia, z czego 28% jest w I linii leczenia przerzutowego raka piersi, 2% w II linii, a 4% w III i dalszych liniach leczenia.

### Miejsce zamieszkania



### Etap leczenia

Na jakim jesteś obecnie etapie leczenia? (n=150)





# III. PERSPEKTYWA PACJENTEK

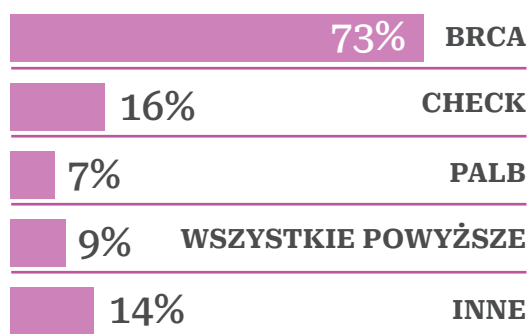
## 1. BADANIA GENETYCZNE

Postęp medycyny sprawił, że obecnie wiele zaawansowanych nowotworów można skutecznie leczyć. Kluczem jest jednak odpowiednia diagnostyka, która pozwala nie tylko właściwie rozpoznać chorobę, ale przede wszystkim dopasować szytą na miarę terapię. Czy kobiety z rakiem piersi w Polsce mają wykonywane badania molekularne określające ewentualne zmiany genetyczne? Czy takie badania zlecane są ich bliskim? Skąd pacjentki czerpią informację na ten temat?

Badanie pokazało, że ponad 2/3 respondentek (68%) miało przeprowadzone badanie genetyczne. Były to najczęściej kobiety młode, w przedziale wiekowym 28-39 lat (80%) oraz 40-49 lat (84%), mieszkanki Warszawy (81%) oraz większych miast (71%), posiadające wyższe wykształcenie (79%) oraz dzieci poniżej 18. roku życia (81%).

Zdecydowana większość kobiet (91%), zapytana o to, czy jej zdaniem takie badanie powinno być zlecane każdej chorej, odpowiedziała twierdząco.

Wśród mutacji genetycznych, pod kątem których były najczęściej przeprowadzane badania znajdowały się:



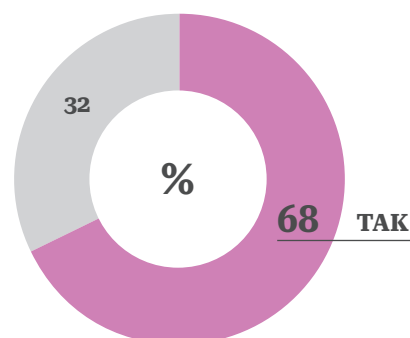
**68%** pacjentek miało przeprowadzone badanie genetyczne

**53%** badanych za źródło informacji o badaniach genetycznych wskazało rozmowy z innymi chorymi

**69%** u 69% badanych występowały wśród bliskich krewnych przypadki nowotworów złośliwych. W tej grupie badanie genetyczne najbliższej rodziny pacjentki zostało zlecone w 19% przypadków

**Czy miałas przeprowadzone badanie genetyczne? (n=150)**

● Tak ● Nie



U prawie wszystkich kobiet z grupy przebadanych pod kątem mutacji genetycznych (91%), badanie zostało zlecone zaraz po postawieniu diagnozy raka piersi. Badanie było najczęściej realizowane na zlecenie lekarza NFZ (69%), jednak 28% pacjentek przeprowadziło je z własnej inicjatywy.

Zapytane o to, skąd czerpały wiedzę na temat badań, kobiety najczęściej wskazywały na rozmowy z innymi chorymi. Takiej odpowiedzi udzieliła ponad połowa chorych. Co godne zauważenia, w grupie tej dominowały panie w wieku 50-59 lat.



*Przeprowadzone wywiady pokazują pewną zależność wykonywania badań genetycznych. Są one najczęściej zlecane kobietom młodym i tym leczącym się w dużych ośrodkach miejskich. Kobiety z małych miast i wsi nie mają takiej możliwości. Oznacza to niestety wykluczenie tej grupy chorych. Zgodnie z przyjętymi rekomendacjami określone są dokładnie grupy chorych, które powinni mieć wykonane badanie genetyczne. Musimy dążyć do tego, aby miejsce zamieszkania nie było czynnikiem dyskwalifikującym ich ze świadczeń medycznych, które im się należą. Dodatkowo, niektóre mutacje genetyczne leżące u podłoża wystąpienia nowotworu mogą być dziedziczone. To oznacza, że najbliższa rodzina pacjentki powinna być objęta opieką profilaktyczną.*

— Elżbieta Kozik, Polskie Amazonki Ruch Społeczny

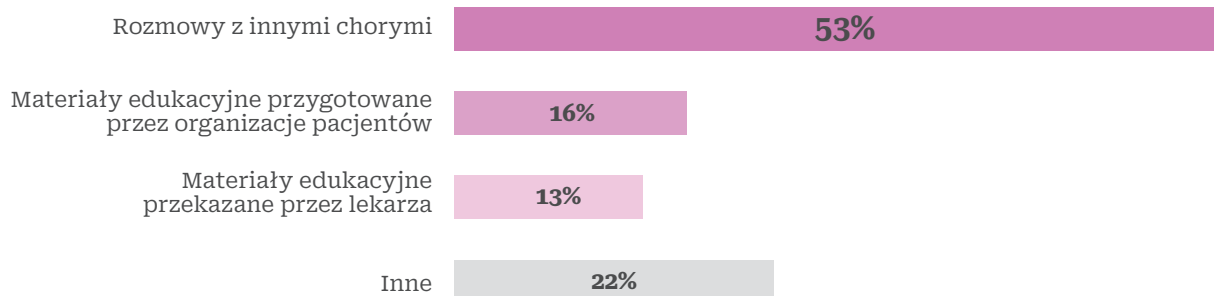
Drugim źródłem wiedzy dla kobiet były materiały edukacyjne przekazywane przez organizacje pacjentów, na trzecim miejscu materiały przekazane przez lekarza, przy czym w tej grupie najliczniejszą stanowiły kobiety w wieku 40-49 lat.

*Do badań genetycznych kwalifikujemy zgodnie z przyjętymi polskimi i międzynarodowymi zaleceniami postępowania (PTOK, ESMO, NCCN). Badania genetyczne należy wykonać przede wszystkim u pacjentek, które zachorowały na raka piersi w młodym wieku, zwłaszcza do 40. r.ż., poza tym u chorych na potrójnie ujemnego raka piersi, u kobiet z obustronnym rakiem piersi, u mężczyzn chorujących na raka piersi. Ważny jest również wywiad rodzinny z zachorowaniem na raka piersi lub raka jajnika u najbliższych krewnych, zwłaszcza w młodym wieku. Badania genetyczne w kierunku mutacji BRCA zlecamy w chwili rozpoczynania leczenia, obecnie często w chwili rozpoczynania chemioterapii przedoperacyjnej. Wyniki badania otrzymujemy po 2-3 miesiącach. Stwierdzenie mutacji BRCA u pacjentki skłania nas do propozycji dedykowanego leczenia.*

— Dr n. med. Katarzyna Pogoda, onkolog kliniczny, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie

### Skąd czerpałaś/czerpał twój bliski informację na temat badań genetycznych?

(n=32 respondentki, które wykonały badanie genetyczne z inicjatywy własnej lub bliskich)



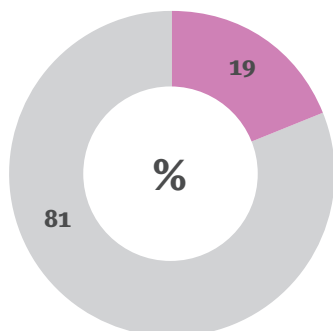
## BADANIA GENETYCZNE WŚRÓD NAJBLIŻSZYCH KREWNÝCH PACJENTEK

Czy badania genetyczne zlecane są bliskim, spokrewnionym członkom rodziny pacjentki? Ponad cztery na pięć (81%) badanych powie-

działo, że po diagnozie lekarz prowadzący nie zarekomendował badań genetycznych bliskich, spokrewnionych osób. Co ważne, 69% badanych wskazuje, że u ich bliskich krewnych występowały przypadki złośliwych nowotworów, co wskazuje na podwyższone ryzyko zachorowania również u innych osób z kręgu spokrewnionych.

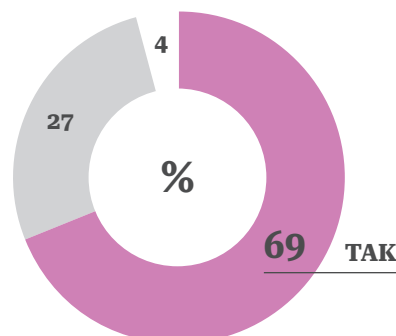
**Czy po Twojej diagnozie lekarz prowadzący zlecił/zarekomendował badanie genetyczne bliskich, spokrewnionych Ci osób (dzieci, rodzeństwa, etc.)?** (n=150)

● Tak ● Nie



**Czy wśród Twoich najbliższych, spokrewnionych członków rodziny występowały przypadki nowotworów złośliwych?** (n=150)

● Tak ● Nie ○ Nie wiem



*Istnieją coraz lepsze, innowacyjne leki dające możliwość leczenia celowanego, dlatego diagnostyka pod kątem zmian genetycznych jest tak ważna. Musimy jednak pamiętać o ważnej rzeczy – aby wykonanie badania genetycznego miało sens lekarz musi mieć możliwość zaproponowania pacjentce odpowiedniej terapii dopasowanej do wyników badania. Nie zawsze obecnie istnieje taka możliwość. Stąd dążyć będziemy do tego, aby po pierwsze więcej chorych miało dostęp do badań genetycznych, a po drugie, aby zwiększyć dostęp do terapii celowanych na dane mutacje w genie.*

— Krystyna Wechmann, Federacja Stowarzyszeń Amazonki

## 2. KONTAKT Z LEKARZEM

Lekarz jest pierwszą osobą, z którą pacjentka rozmawia o swojej chorobie. Powinien być najbardziej wiarygodnym źródłem informacji, zarówno o nowotworze, jak i przyszłej drodze terapeutycznej pacjentki. To on potrafi najlepiej wytłumaczyć, jakie leczenie będzie stosowane, jak ono działa, czego pacjentka może się spodziewać. Czy teoria pokrywa się z praktyką? Jeśli nie, w których obszarach pacjentki widzą największe braki?

Blisko połowa badanych (47%) uważa, że informacje przekazywane przez lekarza na temat choroby są niewystarczające. W grupie tej dominują kobiety w wieku 50-59 lat (53%) i w 60+ (52%). Najlepiej aspekt ten oceniły Panie będące na III i dalszej linii leczenia przerzutowego raka piersi (83%), natomiast najslabiej (50%) badane będące w I linii leczenia przerzutowego raka piersi.

47%

badanych uważa, że informacje przekazywane przez lekarza na temat choroby są niewystarczające

52%

respondentek decyzję o sposobie przebiegu leczenia podjęła wspólnie z lekarzem

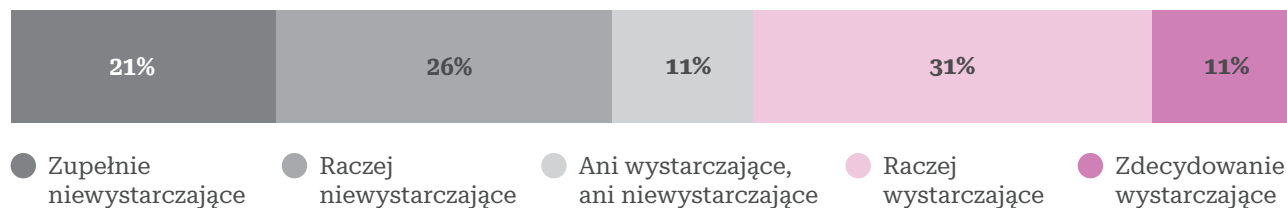
31%

pacjentek jest pod opieką koordynatora opieki

*Są takie wizyty, gdzie my jesteśmy numerkami, numerek przyszedł, numerek wyszedł, numerek dostał skierowanie, numerek powiedział, że jest wszystko dobrze, że nic go nie boli.*

— Grażyna, pacjentka

**Na ile informacje przekazane Ci przez lekarza na temat Twojej choroby były dla Ciebie wystarczające?**  
(n=150)



*Pierwsze wizyty w ośrodku onkologicznym są wyjątkowo trudne dla pacjentek. To dla nich zupełnie nowe miejsce, inna rzeczywistość. Opowiadamy o planowanym leczeniu, podajemy coraz więcej szczegółowych informacji. Dostosowujemy ilość przekazanych treści do potrzeb pacjentki. Często wiedza ta ułoży się dopiero po kilku wizytach. Wartościowym wsparciem jest również przekazanie informatora o możliwych powikłaniach i sposobach radzenia sobie w domu. Pacjentka zawsze może wrócić do tego materiału.*

— Dr n. med. Katarzyna Pogoda, onkolog kliniczny, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie

*Wyniki badania pokazują, że najgorzej przepływ informacji między pacjentką a lekarzem oceniają kobiety będące na początku drogi terapeutycznej. Jest to sytuacja zupełnie zrozumiała. Musimy pamiętać, że po pierwsze kobiety te znajdują się pod ogromną dawką stresu. Czują się często zagubione przytłaczającą ilością informacji, które do nich docierają.*

*Kiedy rozmawiam ze swoimi podopiecznymi wiem, że z pierwszej wizyty, na której poznały diagnozę, często nie pamiętają nic. Drugim ważnym aspektem jest mocno ograniczony czas, jaki lekarz ma przeznaczony na wizytę, co jest problemem systemowym, a nie wynikającym ze złej woli specjalisty.*

— Magdalena Kardynał, OmeaLife – rak piersi nie ogranicza

**Czy podczas spotkania z lekarzem masz przestrzeń do zadawania pytań i wyjaśnienia wątpliwości?** (n=150)

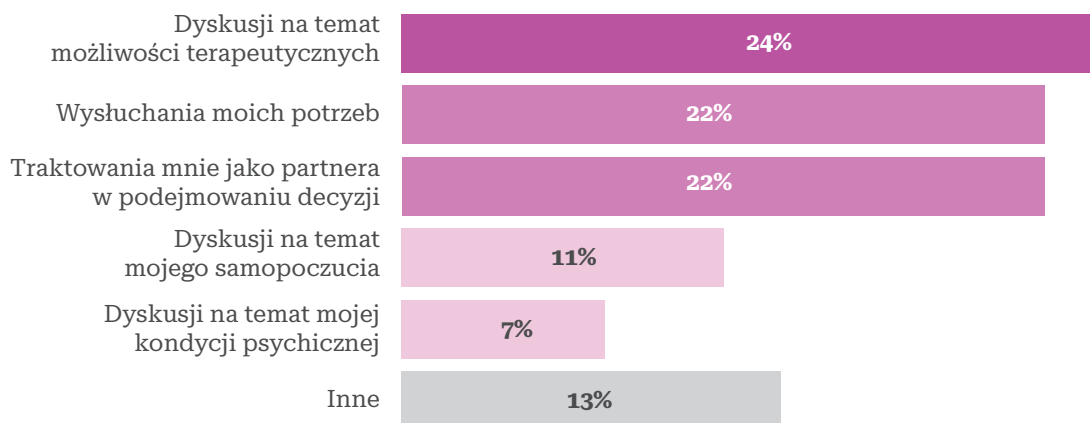
Uzyskiwanie niewystarczających informacji od lekarza może wynikać z braku przestrzeni podczas wizyty na rozmowę i zadawanie pytań przez pacjentkę. Problem ten zgłosiło 26% badanych. Wśród nich największą grupę stanowiły kobiety w wieku 50-59 lat, pochodzące z małych miast. Przeciwnego zdania były głównie kobiety między 28. a 49. r.ż., z dużych miast i posiadające wyższe wykształcenie.

Ponad połowa pacjentek (51%) odczuwa wsparcie i zrozumienie ze strony lekarzy podczas wizyty, natomiast w grupie kobiet, które nie doświadczają tego wsparcia, najbardziej brakuje im dyskusji na temat możliwości terapeutycznych (24%), wysłuchania potrzeb (22%), traktowania jako partnera w podejmowaniu decyzji (11%) oraz dyskusji na temat kondycji psychicznej (7%).

*Zadałam ostatnio pytanie pani doktor, czy jakby rak znów się odezwał, czy jest jeszcze dla mnie jakieś leczenie? A pani doktor mi mówi: „Ale po co to pani? Jak będzie potrzeba o tym myśleć, to będziemy myśleć, a teraz nie ma takiej potrzeby”. To mnie uspokoiło, ale w mojej drodze leczenia spotkałam różnych lekarzy, różne osoby.*

— Maria, pacjentka

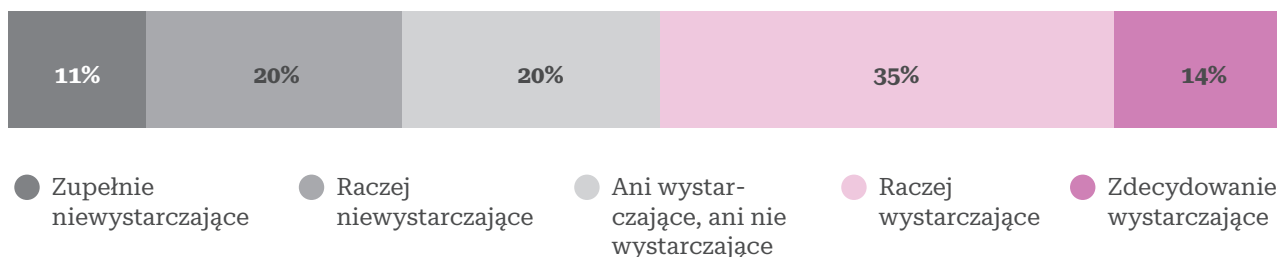
Niemal wszystkie badane (97%) uważają, że lekarz powinien informować je o nowych terapiach, nawet jeśli nie są jeszcze finansowane w Polsce.

**Jeśli odczuwasz brak wsparcia lub zrozumienia ze strony lekarza, jakiego najbardziej Ci brakuje?** (n=150)

*Większość kobiet, po przebytych szoku związanym z diagnozą, poszukuje informacji na temat możliwości leczenia swojego typu nowotworu. Próbuje pozyskać je zarówno od lekarzy, od organizacji pacjentów, jak i znajomych, na forach internetowych czy zagranicznych portalach, etc. Najlepszym źródłem informacji w tym zakresie powinien być lekarz. Uchroni to chore od pozyskiwania informacji z niesprawdzonych, niewiarygodnych źródeł, które mogą niekiedy przynieść więcej szkody niż pożytku. Jak pokazuje równocześnie wynik badania, kobiety oczekują od specjalistów informacji o każdej terapii, nawet tej, która jeszcze nie jest finansowana w Polsce, ale być może w pewnym odstępie czasu będzie. Daje im to nadzieję oraz cel, do którego mogą dążyć.*

— Anna Kupiecka, Fundacja OnkoCafe-Razem Lepiej

**Na ile oceniasz swoją wiedzę/świadomość w zakresie schematu leczenia zalecanego dla Twojego rozpoznania? (n=150)**



Blisko połowa (49%) patientek uważa swoją wiedzę/świadomość w zakresie schematu leczenia zalecanego dla rozpoznania na poziomie wystarczającym. Przeciwnego zdania jest aż 31% badanych.

Częściej za wystarczającą swoją wiedzę uznają młodsze badane w wieku 28-39 lat (65%) i w wieku 40-49 lat (52%).

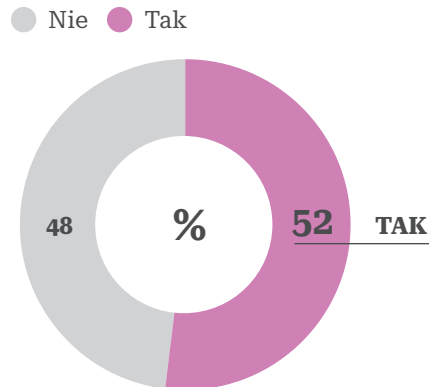
Skąd zatem kobiety czerpią wiedzę na temat choroby i leczenia? Ponad połowa badanych (59%), dla których informacje przekazane przez lekarza były niewystarczające, odnalazła je na forach/grupach internetowych.

Były to głównie kobiety w wieku 50-59 lat (66%) i 40-49 lat (59%). Dla jednej piątej badanych (21%) ważnym źródłem informacji okazały się spotkania lub webinary organizowane przez organizacje pacjentów, a dla 17% – materiały przygotowane przez organizacje pacjentów.

Ponad połowa badanych (52%) decyzję o przebiegu leczenia podejmowała wspólnie z lekarzem. W większości były to kobiety w wieku 28-39 lat (60%) i 40-49 lat (60%), mieszkające w Warszawie (81%), będące w III i dalszej linii leczenia przerzutowego raka piersi (83%). Natomiast aż 78% badanych, które nie uczestniczyły w procesie decyzyjnym chciałyby zostać w niego włączone.

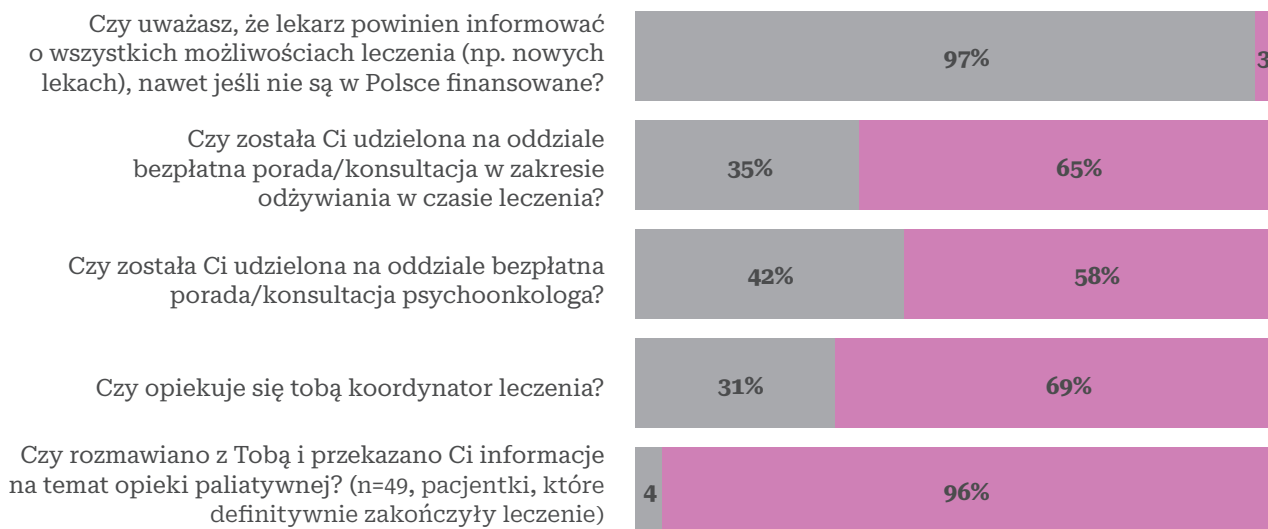
Na koniec kobiety zostały zapytane, czy podczas pobytu na oddziale została im udzielona porada psychologiczna, w zakresie żywienia, wsparcie koordynatora leczenia oraz czy przekazano informacje na temat opieki paliatywnej. Najczęściej kobiety otrzymywały poradę psychoonkologa (42%). Aż 65% nie została udzielona porada w zakresie żywienia, natomiast pod opieką koordynatora leczenia znajduje się jedynie 31%. W grupie kobiet, które definitywnie zakończyły leczenie, jedynie 4% otrzymało informacje na temat opieki paliatywnej.

#### Czy decyzja odnośnie przebiegu Twojego leczenia była podjęta wspólnie przez lekarza i Ciebie? (n=150)



#### Diagnoza potrzeb pacjentek chorujących na nowotwór piersi (n=150)

● Tak ● Nie



*Oprócz pani psycholog, żadnego innego wsparcia nie otrzymałam. Nikt mi nic więcej na oddziale nie zaproponował, absolutnie nic.*

— Grażyna, pacjentka

*Myślę, że ważne jest to, aby lekarz kierował do psychologa, żeby była taka możliwość przy oddziałach onkologicznych. Ja o niej nie słyszałam, mi lekarz nie zaproponował, żebym rozmawiała z psychologiem na temat mojej choroby. Pomogła w tym dopiero organizacja pacjentów.*

— Ola, pacjentka



*Do szpitala przyjechała do mnie psycholog i taka, ja wiem, półtoragodzinna rozmowa. I mnie się odwróciło o 180 stopni myślenie moje. I po prostu jest to nieoceniona. Czasami wystarczy jedna wizyta psychologa, czasami więcej, ale naprawdę, jest to potrzebne.*

— Maria, pacjentka

*Opieka nad pacjentką z zaawansowanym rakiem piersi jest coraz lepsza. Duże znaczenie ma tutaj sieć Breast Cancer Unitów, gdzie chora jest pod interdyscyplinarną opieką. Potwierdzają to wyniki przeprowadzonego badania.*

*Widzimy, że najlepiej opiekę specjalistyczną oceniają kobiety z dużych ośrodków miejskich, możemy*

*więc założyć, że leczone właśnie w BCU. Sieć ta systematycznie się powiększa, liczymy więc na to, że z czasem będzie jeszcze lepiej. W dalszym ciągu bolączką jest opieka koordynatora. Będąc w stałym kontakcie zarówno z pacjentkami jak i przedstawicielami Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Koordynatorów Opieki Onkologicznej, wiemy, że program KON-pierś, zakładający pełną opiekę koordynatora nad pacjentką z podejrzeniem raka piersi od momentu jej wyjścia z gabinetu lekarskiego, działa sprawnie w Breast Cancer Unitach. Teoretycznie koordynator jest również w innych ośrodkach, które zadeklarowały realizację pakietu onkologicznego. Pojawiają się tutaj problemy. Pierwszym z nich jest to, że opieka koordynatora zaczyna się dopiero od konsylium lekarskiego, a nie od podejrzenia choroby, czyli znacznie później. Po drugie nie ma jasnych wytycznych dotyczących tworzenia komórki koordynatora opieki, kto mógłby nim być ani jakie kompetencje powinien mieć. Przekłada się to na to, że funkcja koordynatora w tych miejscach jest fikcyjna a jednostki nie informują pacjentki o tym, że mają prawo do takiej opieki. Liczymy, że zmieni to Krajowa Sieć Onkologiczna.*

— Krystyna Wechmann,  
Federacja Stowarzyszeń  
Amazonki

*W przedstawionych wynikach badania widać przede wszystkim problem systemowy, wynikający z niewystarczającej ilości czasu, jaki specjalista może poświęcić pacjentowi. Rozwiązanie wydaje się tymczasem proste. Są nimi kadry pomocnicze, tj. koderzy medyczni czy koordynatorzy opieki. Koordynator opieki powinien być wsparciem dla pacjenta w przeprowadzaniu go przez cały proces diagnostyczno-terapeutyczny, już od momentu wyjścia pacjenta z gabinetu z podejrzeniem choroby. To on ustawia terminy badań, przekazuje informacje, prowadzi przez etapy leczenia i rehabilitację. Mamy w Polsce wielu studentów zdrowia publicznego i ok. 300 wyszkolonych reha-menadżerów - osoby wykształcone właśnie w kierunku kompleksowej opieki nad pacjentem.*

— Elżbieta Majewska, Polskie Amazonki Ruch Społeczny

*Zaawansowany rak piersi jest chorobą przewlekłą. Rokowanie chorych uległo poprawie w ostatnich latach dzięki nowym, skutecznym terapiom oraz zintegrowanej opiece wielospecjalistycznej. Pacjentki oczekują nie tylko wydłużenia ich życia, ale także dobrej jego jakości, chcą być aktywne zawodowo i społecznie. Chore oczekują, że ich leczenie będzie dyskutowane z lekarzem, że będą otrzymywać informacje na temat możliwości terapeutycznych dostępnych, nie tylko w Polsce, ale także na świecie. Świadomy pacjent jest największą wartością, a w procesie edukacji chorych i ich rodzin powinien brać udział zespół przygotowanych specjalistów, który zadba nie tylko o sprawne zorganizowanie opieki medycznej, ale także o jakość życia w trakcie terapii. Najlepsze efekty terapii oraz zadowolenie pacjentów osiąga się w Breast Cancer Unitach, gdzie chore mają na co dzień kontakt nie tylko z lekarzem i pielęgniarką, ale także z psychoonkologiem czy dietetykiem. Uważam także, że zgodnie z wynikami raportu, do zespołu powinien dołączyć seksuolog. Intymność, bliskość czy seks to niezwykle ważne aspekty życia dla kobiet, także z chorobą nowotworową. Edukacja chorych, ale także udzielanie konkretnych form wsparcia w codziennym życiu, także u jego schyłku, to obszary do dalszego rozwoju w zespołach zajmujących się chorymi na raka piersi.*

— Dr n. med. Joanna Kufel-Grabowska, onkolog kliniczny, Klinika Onkologii i Radioterapii, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku

### 3. RELACJE Z BLISKIMI

Choroba, szczególnie choroba zaawansowana, dotyka całą rodzinę, nie tylko pacjenta. To w niej najczęściej chory odnajduje wsparcie i pomoc. Czy pacjentki dzielą się szczegółami związanymi z terapią i chorobą z bliskimi oraz czy choroba wpłynęła na ich życie prywatne?

Niemal wszystkie badane informują bliskich o swoim stanie zdrowia. Informację tę ukrywa jedynie 6% pacjentek. Dlaczego to robią?

**94%** ankietowanych informuje bliskich o stanie swojego zdrowia i planowanym leczeniu

**49%** respondentek odczuło wpływ choroby na ograniczenie życia towarzyskiego

**53%** badanych może liczyć na wsparcie swojego partnera

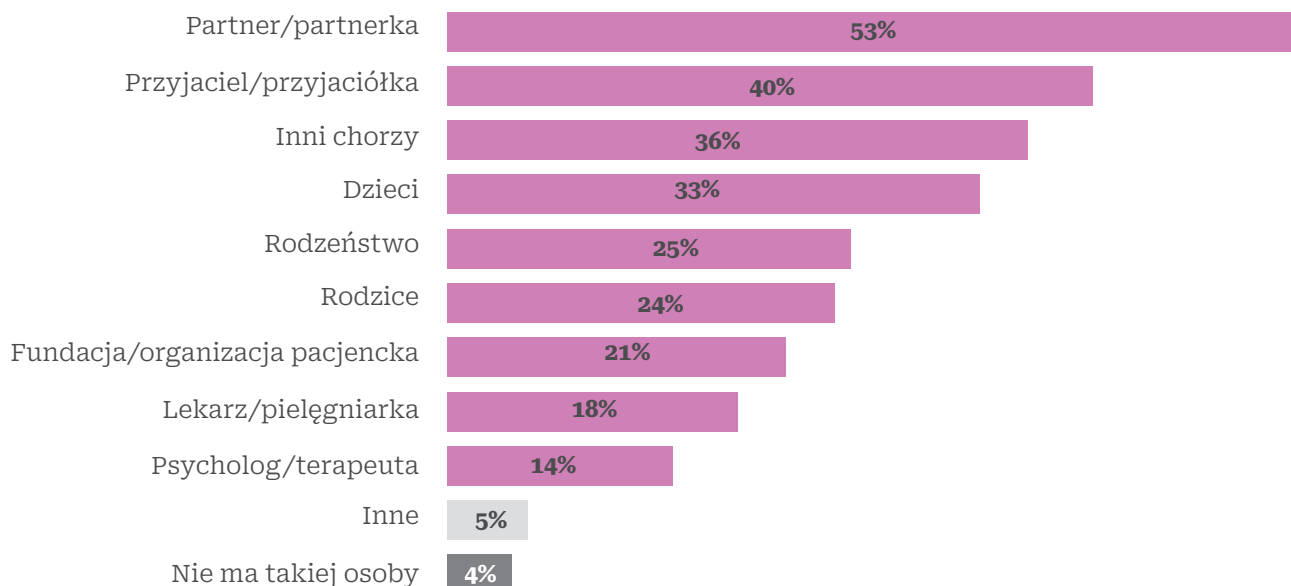
*Rodzina jest dla mnie ogromnym wsparciem. Moja starsza wnuczka zapytała kiedyś: babcia, ja chcę ci pomóc. Czy ja mogę ci te plastry zmieniać?”. I najpierw pod okiem córki, a potem już sama mi je zmieniała. Co jeszcze? Czytały mi bajki. Przyjeżdżałam z chemioterapii i po południu młodsza opowiadała co się wydarzyło, a starsza brała książkę i pytała: „Babcia, czy chcesz takiej bajki posłuchać?”.  
**Dla mnie to był miód na serce.***

— Maria, pacjentka

Wyniki badań wskazują, że głównie nie chcą martwić najbliższych lub nie mają z kim porozmawiać o chorobie.

Siatka bezpieczeństwa społecznego wśród pacjentek z rakiem piersi składa się z rodziny i przyjaciół. Dla ponad połowy głównym wsparciem w chorobie był partner, 4 na 10 pacjentek wskazało przyjaciółkę/przyjaciela, ponad 1/3 – inne chore i dzieci. Co warto zauważyć, wyniki różnią w zależności od wieku pacjentki. Kobiety między 28. a 39. rokiem życia wskazują rodziców, jako największe wsparcie. Starsze, między 40. a 59. rokiem życia wskazują partnera, podczas gdy dla kobiet po 60. roku życia to dzieci stanowią największe wsparcie.

Gdzie zatem pacjentkom najbardziej brakuje wsparcia? Najwięcej badanych wskazało brak pomocy ze strony koordynatora opieki (26%). Następnie, blisko jedna piąta badanych (18%) uważa, że brakuje im wsparcia psychologicznego, 14% – wsparcia reha-menedżera, 12% – wsparcia socjalnego, a 7% potrzebuje wsparcia w zakresie leczenia bólu. Patrząc pod kątem wieku badanych, w grupie kobiet po 60. r.ż. największą potrzebą jest wsparcie reha-menedżera, które zgłasza 32% badanych, natomiast w grupie kobiet w wieku 50-59 lat – koordynatora leczenia. Spoglądając z kolei na etap leczenia, to pacjentkom w II, III i dalszych liniach brakuje wsparcia w zakresie leczenia bólu (po 33%).

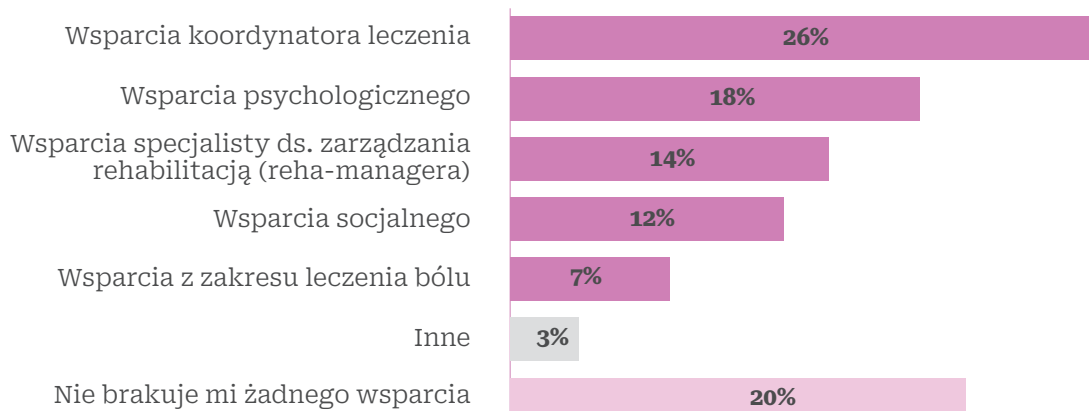
**Kto jest dla Ciebie wsparciem w procesie leczenia? (n=150)**

*Musiałam wszystko robić sama. Wszędzie umawiać się sama, sama wszędzie jeździć, dopytać się o terminy, które są przecież takie odległe. A przecież zgodnie z ustawą, jako osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności miałam prawo do przyspieszenia terminu badań. Nauczyłam się już, że trzeba samemu rozpychać się łokciami, mieć na to dużo siły i zdrowia.*

— Grażyna, pacjentka

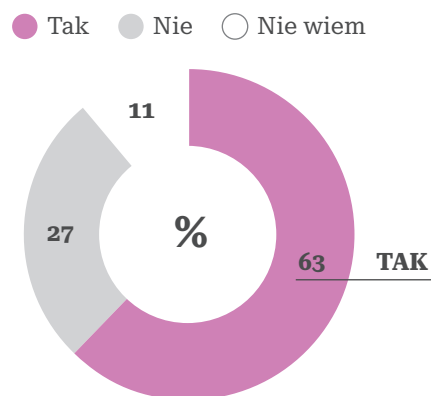
*Zupełnie nikt nie mówi kobietom o rehabilitacji i tym co mają robić dalej, po leczeniu. Może nie jest tak wszędzie, ale moim zdaniem zdarza się bardzo często. Pacjentki po operacji, zakończonym leczeniu nie wiedzą, co robić dalej.*

— Maria, pacjentka

**Jakiego wsparcia brakuje Ci najbardziej w codziennym życiu z chorobą? (n=150)**

Wyniki wskazują, że dużym ułatwieniem w życiu z chorobą byłoby systemowe rozwiązanie niemedycznej opieki nad pacjentką. System opieki zdrowotnej jest na tyle skomplikowany, że pacjentki czują się zagubione.

Zdecydowana większość badanych oceniła negatywnie wpływ choroby na życie seksualne. Na spadek jakości życia seksualnego wskazują głównie kobiety w wieku 40-49 lat – 7 na 10 kobiet – oraz 65% w wieku 28-39 lat, będące w związku stałym.

**Czy choroba wpłynęła negatywnie na twoje życie seksualne? (n=150)**

*Cyklicznie organizujemy spotkania dotyczące seksualności. Dzięki nim widzimy jak duży jest to problem wśród kobiet w trakcie i po leczeniu onkologicznym. Mało osób chce się na takie spotkania zapisywać, bo pojawia się bariera związana ze strachem lub wstydem. Jednak jak już dziewczyny do nas dołączą i pokonają pierwszy strach, to po warsztatach odzew jest bardzo pozytywny. Wiemy więc, jak ważny jest to aspekt życia dla chorych, w którym jeszcze potrzebują wsparcia. Należy jednak pamiętać, że temat seksualności jest niezwykle intymny i dalej postrzegany jako wstydlivy, dlatego wsparcie w tym zakresie jest konieczne, ale musi być wyważone i „podane” w odpowiedni sposób, a także prowadzone przez specjalistów - seksuologów.*

— Joanna Rokoszevska-Łojko, Fundacja Rak'n'Roll. Wygraj Życie!

## 4. SYTUACJA ZAWODOWA

Choroba, szczególnie długa i zaawansowana, często wpływa niekorzystnie na sytuację zawodową pacjenta. Obniża efektywność w pracy, a niekiedy zmusza do całkowitej lub częściowej rezygnacji z niej. Jak wygląda sytuacja ta u pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi?

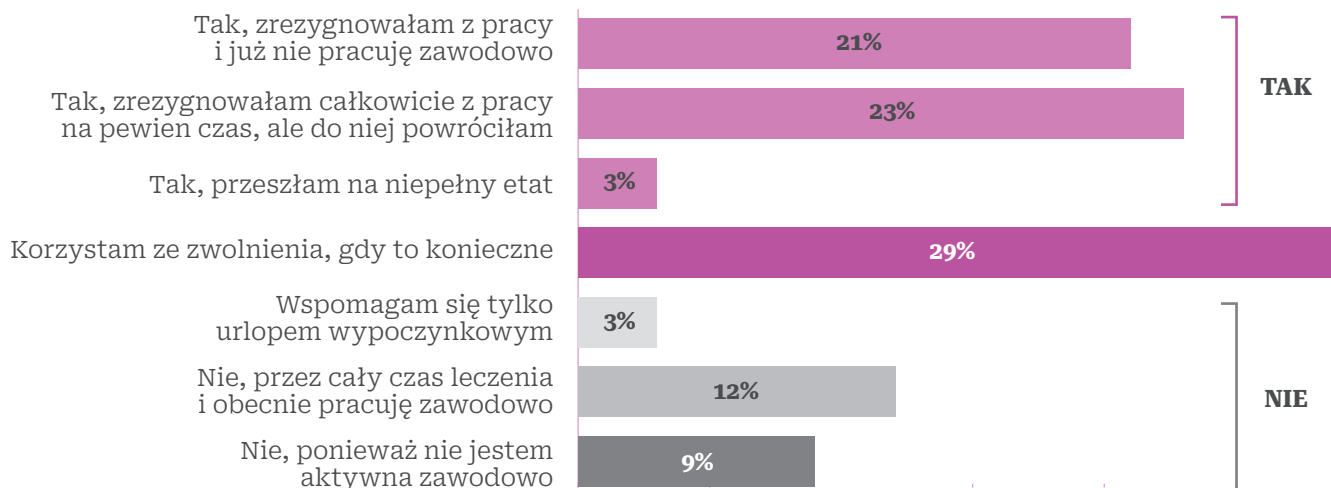
Wśród przebadanych kobiet jedynie 21% całkowicie zrezygnowało z pracy i nie podjęło jej ponownie. 26% natomiast zrezygnowało z pracy na pewien czas, ale do niej powróciło lub przeszło na niepełny etat. Niemal jedna trzecia badanych (29%) korzysta ze zwolnienia lekarskiego, gdy to konieczne, pracując dalej zawodowo.

**47%** badanych przyznało, że ze względu na chorobę musiało zrezygnować z pracy lub ograniczyć jej wymiar

**89%** respondentek poinformowała swoich współpracowników o chorobie

**75%** badanych uważa, że choroba wpływa niekorzystnie na efektywność wykonywanej pracy

### Czy ze względu na chorobę musiałaś zrezygnować z pracy lub ograniczyć jej wymiar? (n=150)



Jedynie 12% respondentek pracowało zawodowo przez cały czas leczenia i robi to obecnie.

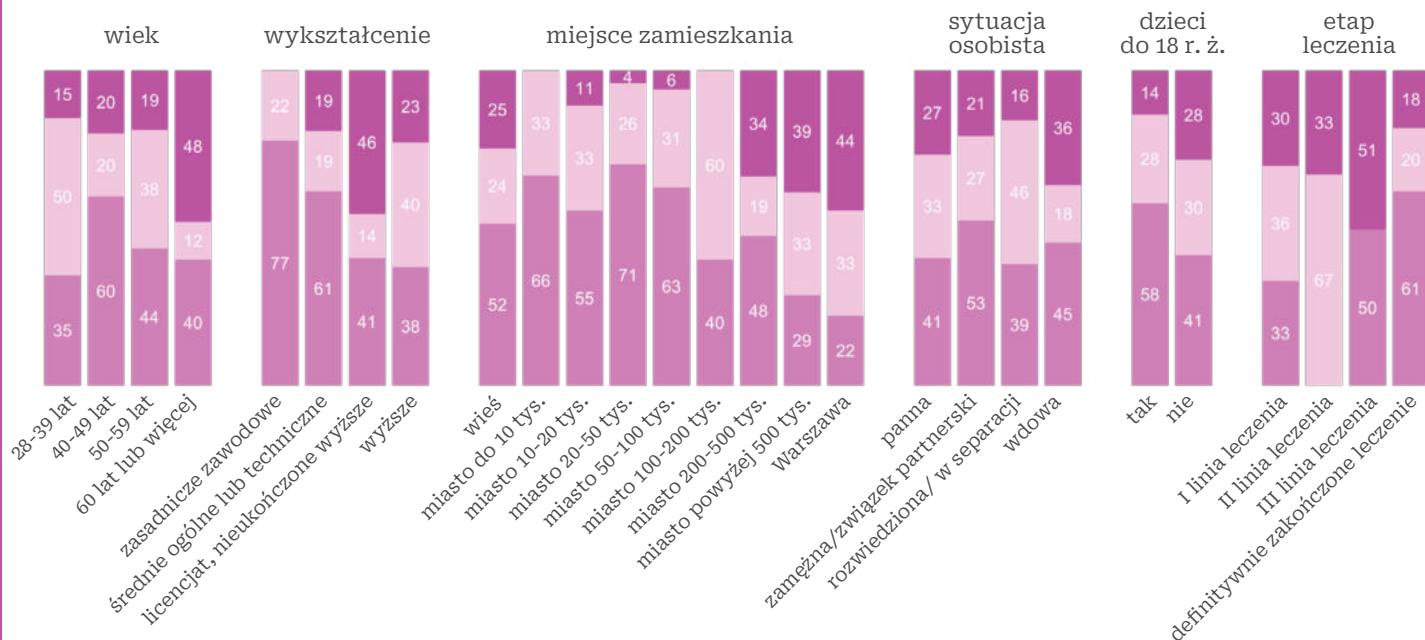
Badane, które ze względu na chorobę musiały zrezygnować z pracy lub ograniczyć jej wymiar, to częściej osoby w wieku 40-49 lat (60%), z wykształceniem zasadniczym zawodowym (77%) lub średnim ogólnym/technicznym (61%). Ze względu na miejsce zamieszkania widać wyraźne,

że z pracy rezygnowały w najmniejszym stopniu badane z dużych miast powyżej 500 tys. mieszkańców. Co więcej, na rezygnację z pracy lub jej ograniczenia decydowały się Panie, które definitywnie zakończyły leczenie (61%) lub są w III i kolejnych liniach leczenia (50%).



## Czy ze względu na chorobę musiałaś zrezygnować z pracy lub ograniczyć jej wymiar? (n=150)

● Tak    ● Korzystam ze zwolnienia, gdy to konieczne    ● Nie



*Ja pracowałam cały czas umysłowo, także nie miałam problemu z powrotem po leczeniu. Zza biurka mogłam pogodzić pracę z leczeniem.*

— Elżbieta, pacjentka

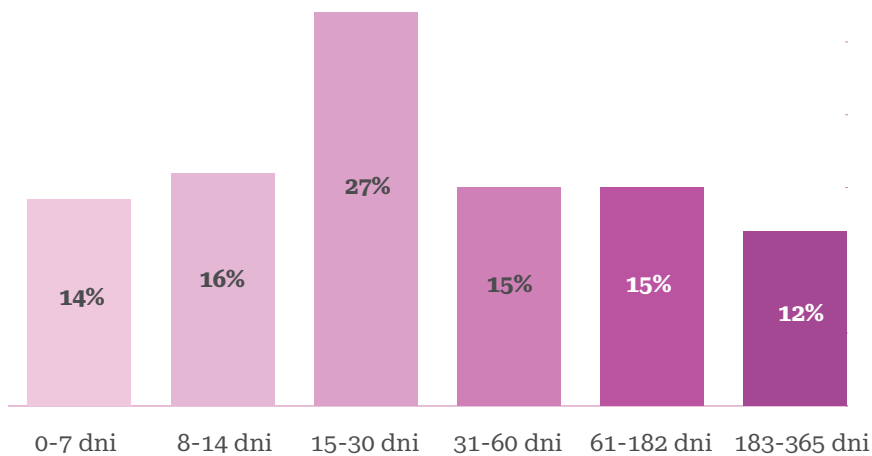
Pacjentki dalej aktywne zawodowo, zapytane o to, ile dni zwolnienia lub urlopu wypoczynkowego wykorzystują ze względu na chorobę, w większości wskazywały na przedział od 15 do 30 dni roboczych. Grupa ta stanowiła 27% badanych aktywnych zawodowo. Co 10 pacjentka korzysta ze zwolnienia w wymiarze dłuższym niż pół roku.

*Do tej pory pracowałam cały czas. W głowie mi się to nie mieści, że mam iść na rentę jak funkcjonowałam normalnie, ale może i z tym trzeba się w życiu zmierzyć. Może państwa nie stać, żeby kobieta 55 lat szła na emeryturę w tym momencie, zobaczymy.*

— Marta, pacjentka



Oszacuj, ile dni w roku musisz korzystać ze zwolnienia lub urlopu wypoczynkowego ze względu na chorobę (leczenie, rekonwalescencja)? (n=137)



Widzimy, że z pracy rezygnują głównie kobiety będące po definitywnym zakończeniu leczenia lub na jego kolejnych liniach. Pokrywa się to z moimi obserwacjami. Natomiast godnym zauważenia jest fakt, że aż 65% kobiet młodych, do 39. r.ż. oraz takich, które są na początku leczenia (66%) wcale nie rezygnuje z aktywności zawodowej. Jest to niezwykle istotne i cieszy mnie, że podejście to się zmienia. Niewątpliwie jest kilka czynników, które mają na to wpływ: coraz skuteczniejsze terapie, lepsze zapobieganie skutkom ubocznym terapii, zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat tego, że z nowotworem można normalnie żyć. Aktywność zawodowa jest niezwykle istotna dla pacjentek pod wieloma względami, m.in. statusu finansowego, ale również kondycji psychicznej. Pozwala pacjentce czuć się dalej potrzebną, docenianą i spełnioną.

— Krystyna Wechmann, Federacja Stowarzyszeń Amazonki

*Część moich pacjentek robi wszystko, aby pozostawać cały czas aktywną zawodowo. To bardzo pomaga, nie tylko w aspekcie finansowym, ale w dużej mierze psychicznym. Prowadzą tryb życia prawie taki sam, jaki był zanim rozpoznano u nich nowotwór. Niestety słyszę o różnych postawach pracodawców. Od wspaniałych szefów, którzy przywożą swoje pracownice na wizyty do onkologa po przypadki strachu przed utratą pracy, jeśli wyjdą na 2-3 godziny raz na 3-4 tygodnie celem podania terapii. Warto mówić o przyjaznym środowisku dla osób chorujących. Dobry pracodawca to nieoceanione wsparcie w procesie leczenia.*

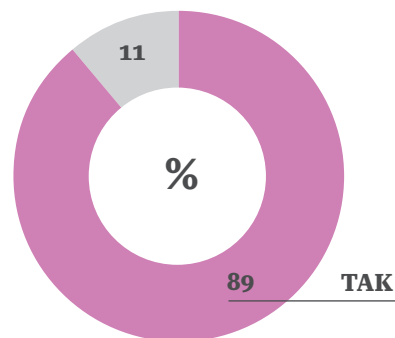
— Dr n. med. Katarzyna Pogoda, onkolog kliniczny, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie

Spośród respondentek, które nadal pracują, aż 75% badanych uważa, że choroba wpływa niekorzystnie na efektywność wykonywanej przez nie pracy, z czego 33% potwierdziło, że jest to znaczny wpływ. Mniejszą efektywność w pracy odczuwają szczególnie kobiety do 59 r. ż., oraz te, które pracują po zakończonym leczeniu.

Czy kobiety dzielą się informacją o swojej chorobie ze współpracownikami? Większość respondentek (89%) deklaruje, że powiedziała współpracownikom o chorobie. Częściej są to badane z najstarszej grupy wiekowej (100% respondentek w wieku 60+). Najrzadziej, choć i tak bardzo dużo (80%), przekazują tę informację kobiety z najmłodszej grupy wiekowej – 28-39 lat. Pacjentki, zapytane o to, czemu nie mówią w pracy o swojej sytuacji zdrowotnej, mówiły, że choroba jest ich prywatną sprawą (73%), a także obawiały się reakcji współpracowników (13%) i przyznawały do braku umiejętności rozmawiania o chorobie (7%).

**Czy poinformowałaś współpracowników o swojej chorobie?** (n=150)

● Tak ● Nie



*W zagadnieniu tym wchodzimy na dwa bardzo ważne obszary. Pierwszym z nich jest chęć i umiejętność mówienia o chorobie, a drugim świadomość społeczeństwa i umiejętność rozmowy z ich strony. Po pierwsze kobieta ma prawo nie mówić o nowotworze. To jest jej prywatna decyzja komu i na jakim etapie choroby o tym powie. Nie możemy, jako otoczenie czy środowiska pacjentów, wywierać na niej presji. Proszę zauważyć, że mimo wszystko wiele kobiet porusza ten temat w pracy, natomiast najrzadziej robią to kobiety młode. One mogą nie mieć jeszcze tyle siły w sobie, aby sprostać tej sytuacji oraz obawiać się, że współpracownicy będą na nią patrzyli od tej pory przez pryzmat raka.*

*Drugim ważnym aspektem jest to, że rak jest dalej tematem tabu. Bardzo dużo działań zostało podjętych, żeby to zmienić i widać efekty, ale zmiana świadomości jest procesem niezwykle długotrwałym. To, co należy dalej robić, to kontynuować edukację społeczeństwa w zakresie osławiania życia z nowotworem. Statystyki są nieubłagane i pokazują wzrostową tendencję zachorowalności na choroby onkologiczne. Ważne jest zatem, aby osoby te nie czuły się pomijane, wykluczone czy stygmatyzowane. Nauka rozmowy o chorobie pełni olbrzymią rolę. Warto dalej szkolić pacjentki, jak rozmawiać z pracodawcą i współpracownikami, ale też pracodawców i działu HR, jak rozmawiać i pomóc choremu na nowotwór pracownikowi.*

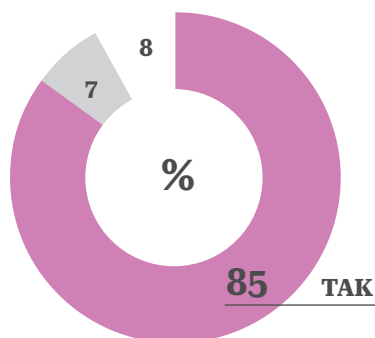
— Joanna Rokoszeńska-Łojko,  
Fundacja Rak'n'Roll. Wygraj Życie!

## 5. SYTUACJA FINANSOWA

Zwiększenie kosztów życia to dla większości badanych rzeczywistość związana z chorobą. Dodatkowe badania, leki czy rehabilitacja i wsparcie generują koszty, podczas kiedy jednocześnie część pacjentek musi ograniczyć wymiar pracy. Czy sytuacja finansowa badanych kobiet pogorszyła się od momentu zachorowania? Jak dużym dodatkowym obciążeniem finansowym jest dla nich terapia i życie z chorobą?

**Czy wystąpienie choroby wpłynęło na zwiększenie Twoich kosztów życia?** (n=150)

● Tak ● Nie ○ Nie wiem



Jakie są główne wydatki związane z chorobą? Spośród badanych, które zauważyły wpływ choroby na zwiększenie wydatków, najwięcej, bo aż co trzecia z nich, ponosi koszty związane z rehabilitacją. W tej grupie głównie kobiety po 60. roku życia. Dla niemal co trzeciej

**85%** badanych przyznaje, że wystąpienie choroby wpłynęło na zwiększenie kosztów ich życia

**76%** respondentek nie korzysta z pomocy finansowej innych osób

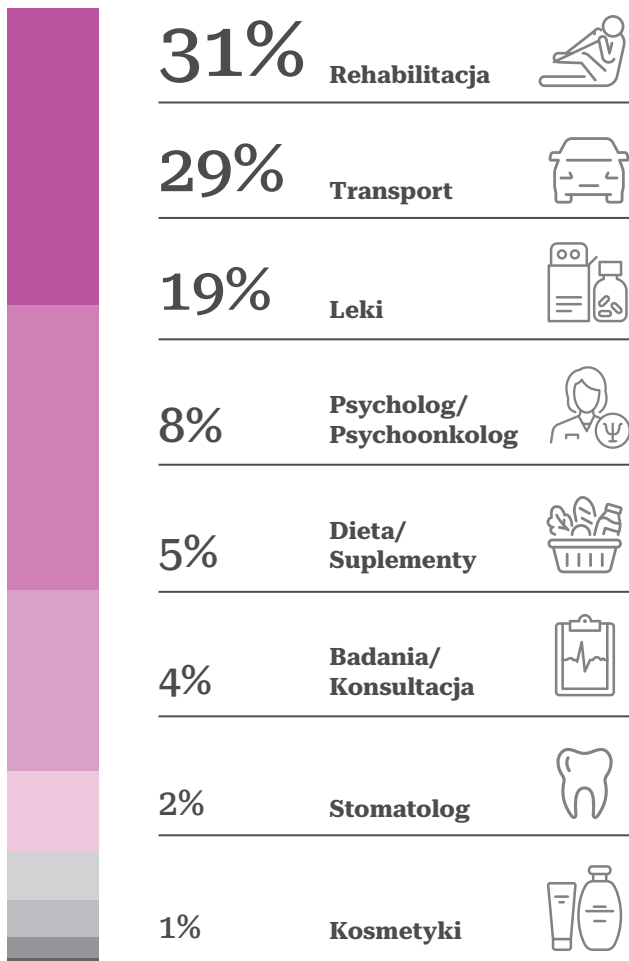
*Dużo jest takich rzeczy, na które my nie możemy sobie teraz pozwolić. Powiedzmy sobie szczerze, ile to wsparcie socjalne wynosi. Ja mam rentę na poziomie 1200 zł i dodatek 215 zł. Mam też znajomą po leczeniu onkologicznym. Mieszka sama i wszystko musi sama opłacać. Wiem z ilu musi rzeczy rezygnować, również związanych ze wsparciem po chorobie, bo ją na nie nie stać.*

— Ola, pacjentka

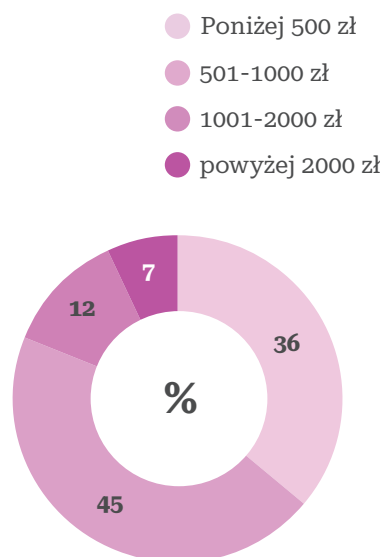
respondentki największym wydatkiem jest transport do ośrodków leczenia, a dla co piątej – zakup leków. Jedynie 8% badanych korzysta z dodatkowo płatnych konsultacji psychologicznych/psychoonkologicznych.

**Jakie są, w Twoim przypadku, największe wydatki związane z chorobą?**

(n=128) respondentki, u których choroba wpłynęła na wzrost kosztów życia



Jakiej wielkości dodatkowe wydatki ponoszą chore. Najwięcej z nich – 45% - oceniła miesięczny wzrost wydatków związany z chorobą na przedział między 501 a 1000 zł. 36% wskazało, że jest to mniej niż 500 zł, natomiast 19% na kwotę powyżej 1000 zł. Czy zatem chore korzystają z dodatkowej pomocy finansowej innych osób, np. bliskich lub zbiórek na koszty leczenia? Nie – 76% nie korzysta z pomocy finansowej.

**Jeśli choroba wpłynęła na zwiększenie wydatków, jak duży jest to miesięcznie wzrost? (n=150)**

*Widzimy ogromny potencjał w roli reha-menedżera w trakcie leczenia. Wierzimy, że osoba, która potrafi pozyskać finansowanie na leczenie oraz wie, które świadczenia przysługują pacjentce, będzie ogromnym odciążeniem, zwłaszcza psychicznym, dla pacjentki, ale również dla jej bliskich. Wiemy, że w trakcie choroby koszty życia wzrastają i rolę państwa powinno być zapewnienie odpowiedniego poziomu życia w trakcie choroby onkologicznej. Takie funkcje istnieją już za granicą i świetnie się sprawdzają. Wystarczy przenieść to na polski grunt.*

— Elżbieta Majewska, Polskie Amazonki Ruch Społeczny

## 6. DOSTĘP DO INFORMACJI I POPRAWA OPIEKI

Wiedza jest podstawą do tego, aby być partnerem w procesie terapeutycznym. Skąd kobiety z zaawansowanym rakiem piersi czerpią informację na temat choroby? Z jakich materiałów najczęściej korzystają i co chciałyby usprawnić w tym zakresie?

Zdecydowana większość badanych korzysta z materiałów przygotowanych i udostępnionych przez organizacje pacjentów. Z materiałów tych korzystają najczęściej młode badane, do 39. r.ż. (90%), będące w I linii (93%) i II linii (100%) leczenia przerzutowego raka piersi. Mimo to, kobiety dalej potrzebują i poszukują informacji. 97% zadeklarowało, że potrzebne jest miejsce, w którym zgromadzone zostaną wszystkie merytoryczne informacje na temat zaawansowanego raka piersi, w tym informacje o chorobie, możliwościach terapeutycznych, wsparciu psychologicznym, dietetycznym, w zakresie rehabilitacji, opieki paliatywnej, itd. Zdaniem badanych takie miejsce powinno mieć

**84%** ankietowanych korzysta z materiałów udostępnianych przez organizacje zajmujące się wsparciem pacjentów

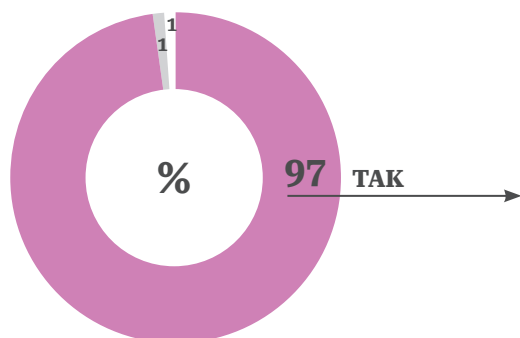
**97%** badanych uważa, że potrzebne jest miejsce, w którym zgromadzone zostaną wszystkie merytoryczne informacje na temat choroby

formę strony internetowej (35%), odbywać się w formie cyklicznych spotkań z ekspertami (33%), a także mogłoby zostać wdrożone w formie aplikacji na smartphony (18%), bądź drukowanego poradnika (10%).

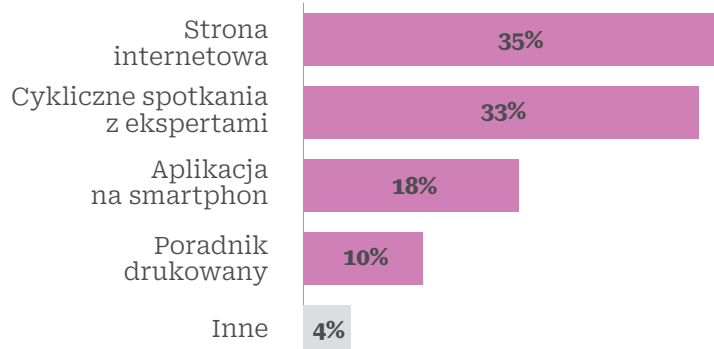
Według badanych poprawie w zakresie opieki nad osobą z zaawansowanym rakiem piersi powinien ulec dostęp do regularnych badań kontrolnych (61%), pomocy rehabilitanta/fizjoterapeuty (49%), informacji na temat różnych form i możliwości leczenia od lekarzy (46%), a także zwiększona powinna być opieka psychologiczna (37%), edukacja społeczeństwa w zakresie życia z zaawansowaną chorobą onkologiczną (29%), częstsze powinny być kontakty w ramach grup wsparcia oraz łatwiejszy dostęp do lekarza niedaleko miejsca zamieszkania.

**Czy uważasz, że potrzebne jest miejsce, w którym zgromadzone zostaną wszystkie merytoryczne informacje na temat zaawansowanego raka piersi, w tym informacje o chorobie, możliwościach terapeutycznych, wsparciu psychologicznym, dietetycznym, w zakresie rehabilitacji, opieki paliatywnej, etc? (n=150)**

● Tak ● Nie ○ Nie wiem



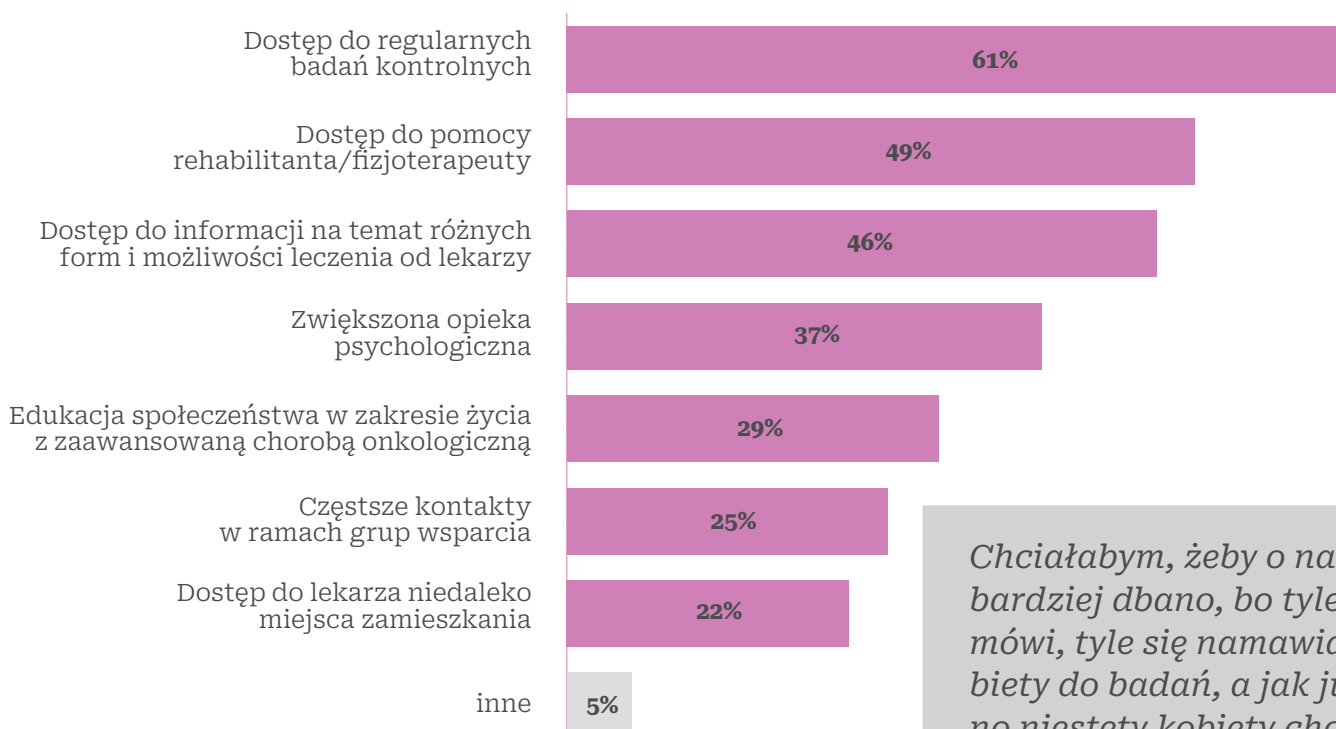
**Jaką formę, Twoim zdaniem, powinno mieć takie miejsce? (n=150)**



*Pacjentka pierwszorazowa nie wie nic. Jest zagubiona, zszokowana i nie wie, gdzie szukać informacji rzetelnych i aktualnych. Sama zwykle odbywa drogę poszukiwania i poznawania rzeczywistości leczenia raka piersi. Tutaj powinien być koordynator. Kobiety, które już przeszły pewną drogę znajdują informacje – wiedzą, jak się poruszać, jednak dalej powoduje to dużo niepotrzebnego stresu, traci się także cenny czas.*

— Anna Kupiecka, Fundacja OnkoCafe-Razem Lepiej

**Co w Twoim odczuciu powinno ulec poprawie w zakresie opieki nad osobą z zaawansowanym rakiem piersi? (n=150)**



*Chciałabym, żeby o nas bardziej dbano, bo tyle się mówi, tyle się namawia kobiety do badań, a jak już, no niestety kobiety chorują, to później jest ta opieka taka bardzo mizerna.*

— Grażyna, pacjentka

*Należy dążyć do wzmocnienia roli pielęgniarki w systemie opieki nad pacjentkami z rakiem piersi. Doświadczone pielęgniarki są skarbnicą wiedzy dla chorych. Mogą pomóc w wielu sytuacjach, z którymi pacjentki zgłaszają się po pomoc. Wsparcie pielęgniarek w tym zakresie przełożyłoby się na większą dostępność onkologów m.in. dla pacjentów rozpoczynających leczenie.*

— Dr n. med. Katarzyna Pogoda, onkolog kliniczny, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie



## IV. REKOMENDACJE ZMIAN

### REKOMENDACJE ZMIAN W ZAKRESIE POPRAWY SYTUACJI PACJENTEK Z ZAAWANSOWANYM RAKIEM PIERSI

1.

Przygotowanie, we współpracy z konsultantem krajowym ds. onkologii klinicznej i konsultantem krajowym w dziedzinie genetyki klinicznej, jednolitych wytycznych postępowania, a następnie pilne wdrożenie w życie jednolitych wytycznych diagnostycznych, w efekcie których każda chora będzie posiadała 3 podstawowe informacje o swojej chorobie:

- **rozpoznanie histopatologiczne;**
- **stopień zaawansowania choroby;**
- **wynik badania w kierunku obecności mutacji genetycznych.**

Informacje te powinny podążać za pacjentką (dostępność w ramach Internetowego Konta Pacjenta) jako swoisty paszport diagnostyczny. Dzięki temu pacjentka będzie mogła być leczona zgodnie z najnowszą wiedzą medyczną.

2.

Kompleksowa zmiana obowiązującego programu lekowego dotyczącego leczenia raka piersi, polegająca na zapewnieniu dostępu do najskuteczniejszych, w świetle wytycznych towarzystw naukowych, terapii przeznaczonych do leczenia pacjentek dotkniętych zaawansowanym rakiem piersi.

- 
- 3.** Przygotowanie we współpracy z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Koordynatorów Opieki Onkologicznej wytycznych/rekomendacji dotyczących tworzenia komórek koordynatorów opieki na oddziałach onkologicznych, a następnie pilne wdrożenie ich w życie.

- 
- 4.** Przygotowanie, we współpracy z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Koordynatorów Opieki Onkologicznej, wytycznych dotyczących zakotwiczenia w systemie ochrony zdrowia zawodu reha-menadżera, włączenia go do procesu opieki nad pacjentką z rakiem piersi, a następnie pilne wdrożenie w życie wypracowanych rekomendacji.

- 
- 5.** Stworzenie przez onkologów, we współpracy z partnerskimi organizacjami pacjentów, zwięzłej i zrozumiałej informacji nt. choroby i procesu diagnostyczno-terapeutycznego, jaką pacjentki powinny pozyskać od swojego lekarza prowadzącego. Swoistego rodzaju „check-lista” byłaby dystrybuowana przez onkologów i organizacje pacjentów.

## V. PARTNERZY KAMPANII

**FEDERACJA STOWARZYSZEŃ  
AMAZONKI**

Federacja Stowarzyszeń AMAZONKI to organizacja zrzeszająca 25 tys. kobiet po leczeniu raka piersi.

Misją organizacji jest wszechstronne działanie na rzecz kobiet z rakiem piersi, tj. tworzenie warunków sprzyjających rehabilitacji fizycznej i psychicznej po zabiegu, wzajemnemu wsparciu kobiet, pomocy i samopomocy, a także organizowanie szkoleń dla wolontariuszek (zwanych ochotniczkami) oraz dla rehabilitantów i psychologów pracujących z amazonkami.

**FUNDACJA OMEALIFE –  
RAK PIERSI NIE OGRANICZA**

Fundacja wspiera merytorycznie i emocjonalnie kobiety chore

na raka piersi i ich najbliższych, współpracuje z lekarzami i decydentami w celu poprawy jakości leczenia w Polsce oraz promuje profilaktykę wśród osób zdrowych. Prowadzi Centrum Wiedzy o Raku Piersi, do którego może zgłosić się każdy, kto potrzebuje wiedzy na temat możliwości leczenia tej choroby, jak również wsparcia emocjonalnego i socjalnego w trakcie i po zakończonej terapii. Fundacja powstała w 2016 roku, założyły ją 4 kobiety, które przeszły leczenie raka piersi mając zaledwie 30 lat.

**FUNDACJA ONKOCAFE –  
RAZEM LEPIEJ**

Wspieranie pacjentów onkologicznych i ich rodzin, profilaktyka i edukacja zdrowotna, realizacja kampanii z zakresu profilaktyki nowotworowej i promowanie zdrowego trybu życia to główne cele działającej od 2014 roku Fundacji OnkoCafe – Razem lepiej.

Wśród kluczowych projektów Fundacji znajdują się:

- kampania „BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa”, której celem jest zachęcanie do systematycznych badań i edukacja na temat profilaktyki raka piersi,
- „ProstaTaHistoria” adresowana do mężczyzn, cierpiących na raka prostaty,
- „Mundur nie zbroja”, zwracająca uwagę na grupy zawodowe w szczególnym stopniu narażone na czynniki ryzyka nowotworów,
- kampania „Badaj Biust” – zwracająca uwagę aktywnych i zabieganych kobiet na rolę badania piersi.

## FUNDACJA RAK'N'ROLL. WYGRAJ ŻYCIE!



Fundacja powstała w październiku 2009 roku z inicjatywy Magdy Prokopowicz, która po swoich doświadczeniach z cho-

robą onkologiczną chciała pomóc innym chorym w podobnej sytuacji. Od samego początku naszym celem było stworzenie nowej jakości w sposobie mówienia o raku w przestrzeni publicznej. Przełamywanie tabu związanego z podejściem do raka w Polsce, зараżanie pozytywną energią.

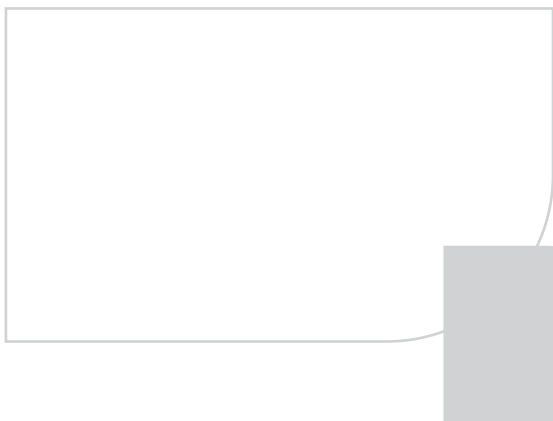
Dzięki idei Rak'n'Roll kobiety chore na raka zaczęły walczyć o swoją kobiecość w chorobie i o to, aby chorować godnie, leczyć się świadomie. Dzisiaj Rak'n'Roll pomaga kobietom i mężczyznom chorym na raka i ich bliskim. Działamy na rzecz zdrowych wyborów, zachowań i otaczania siebie troską na co dzień. Utrudniamy życie rakowi, jak się da. Promujemy nowoczesną profilaktykę, w której zamiast straszyć chorobą, zachęcamy do regularnego potwierdzania zdrowia.

## POLSKIE AMAZONKI RUCH SPOŁECZNY



Polskie Amazonki Ruch Społeczny jest stowarzyszeniem wywodzącym się ze struktur Amazonek, działają-

jących na rzecz raka piersi. W 2009 r. założycielki ruchu poszły o krok dalej i założyły stowarzyszenie skupiające pacjentów onkologicznych, zarówno kobiety jak i mężczyzn, a także wszystkich, dla których ważna jest sytuacja w polskiej onkologii. Celem i dążeniem organizacji jest podniesienie świadomości społecznej i edukacja w zakresie onkologii, promocja zdrowia, a także wywarcie pozytywnego wpływu na standard diagnostyki, leczenia i rehabilitacji wszystkich rodzajów nowotworów, w tym szczególnie raka piersi.



## NOTATKI





