



ZAAWANSOWANY RAK PIERSI.
WIEM WIĘCEJ!

Pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi w Polsce:

wiedza na temat choroby,
komfort życia i sytuacja
zawodowa

Wyniki raportu wydanego
w ramach kampanii
„Zawansowany rak piersi.
Wiem więcej!”

WARSZAWA, PAŹDZIERNIK 2020



Metodologia

Cel badania:

Poznanie istotnych kwestii oraz problemów, z jakimi borykają się na co dzień osoby chore na przerzutowego raka piersi.

Metoda:

PAPI – Paper and Pencil Interview: wywiady prowadzone z wykorzystaniem tradycyjnych papierowych kwestionariuszy.

Czas badania: 7.06.2019–7.08.2019

Respondenci:

Kobiety chore na przerzutowego raka piersi. Kryterium kwalifikacji do badania było zachorowanie na zaawansowanego raka piersi.

Próba badawcza:

W badaniu wzięło udział ogółem 159 pacjentek (N=159).

Badanie zrealizowano w następujących miejscach:

- » COI Warszawa – 22 ankiety
- » Szpital Uniwersytecki w Krakowie – 20 ankiet
- » Wielkopolskie Centrum Onkologii – 20 ankiet
- » Opolskie Centrum Onkologii – 40 ankiet

Kluby Amazonek:

- » Olszyńskie Towarzystwo Amazonek – 20 ankiet
- » Poznańskie Towarzystwo "Amazonki" – 20 ankiet
- » Stowarzyszenie Amazonek "Agata" w Szczecinie – 20 ankiet
- » Stowarzyszenie Częstochowskie Amazonki – 20 ankiet

Wprowadzenie

Rak piersi jest najczęściej występującym nowotworem wśród kobiet na świecie – rocznie rozpoznaje się około 1,6 mln nowych przypadków, a ponad 500 tys. kobiet każdego roku umiera z jego powodu¹. Jest to najczęstszy nowotwór złośliwy wśród mieszkanki krajów wysoko cywilizowanych, takich jak Stany Zjednoczone, Kanada, Australia czy kraje Europy Zachodniej. Najmniej zachorowań na raka piersi notuje się w południowej Azji i Afryce².

W Polsce rak piersi stanowi ok. 22 proc. wszystkich zachorowań na nowotwory złośliwe u kobiet³. Według najnowszych danych Krajowego Rejestru Nowotworów, w 2017 r. raka piersi wykryto u ponad 18 500 Polek i uznano go za przyczynę ponad 6,6 tys. zgonów⁴.



22%

wszystkich zachorowań w Polsce na nowotwory złośliwe u kobiet to rak piersi.

¹ GLOBOCAN 2012, dostępne na stronie: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx, data pobrania: 07.03.2018 r.

² Wojciechowska Urszula, Didkowska Joanna. Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce. Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie. Dostępne na stronie <http://onkologia.org.pl/rak-piersi-kobiet/>, dostęp z dnia: 07.03.2018 r.

³ Tamże

⁴ Wojciechowska Urszula, Didkowska Joanna. Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce. Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie. Dostępne na stronie http://onkologia.org.pl/raporty/#tabela_rok, data wygenerowania raportu 04.06.2020 r.

Postęp w leczeniu

Pomimo stałego wzrostu liczby zachorowań, od końca lat 80-tych w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii odnotowuje się spadek umieralności z powodu raka piersi. Postęp osiągnięty w leczeniu tej choroby wynika głównie z rozpowszechnienia badań mammograficznych i podejmowania leczenia u chorych z niewielkim zaawansowaniem nowotworu. Drugą przyczyną, związaną z poprawą wskaźników umieralności, jest rozpowszechnienie systemowego leczenia uzupełniającego⁵.

Niestety, zarówno w Polsce, jak i w krajach Europy, brakuje szczegółowych danych dotyczących zachorowalności oraz umieralności na zaawansowanego raka piersi.

U 5-10 proc. pacjentek od razu rozpoznawany jest on w postaci rozwinętej, kiedy są już przerzuty do innych narządów⁶. Częściej jednak zaawansowany rak piersi występuje na skutek nawrotu choroby, który występuje u około co trzeciej pacjentki, która pierwotnie była leczona we wczesnych stadiach⁷.

⁵Tadeusz Pieńkowski, Agnieszka Jagiełło-Gruszczyńska, „Rak piersi”, Nowa Medycyna, 5-6/2001, dostępne na stronie <http://www.czytelniamedyczna.pl/3250,rak-piersi.html#>, data wizyty 07.03.2018 r.

⁶Puls Medycyny, Większość Polek nie wie, w którym dniu cyklu należy wykonać samobadanie piersi, <https://pulsmedycyny.pl/wiekszosc-polek-nie-wie-w-ktorym-dniu-cyklu-nalez-y-wykonac-samobadanie-piersi-972901>, data dostępu: 21.09.2020

⁷The Invisible Woman 2.0 Report, <https://www.werehereandnow.com/invisible-woman.html>, data dostępu: 06.10.2020

Stadia rozwoju raka piersi

Rak piersi jest chorobą zróżnicowaną pod względem typów.





Obecnie można przyjąć, że określenie „rak piersi” jest przede wszystkim nazwą lokalizacyjną, natomiast oznaczać może schorzenia o różnym przebiegu, rokowaniu i odpowiedzi na leczenie.

Stadia rozwoju raka piersi

W diagnostyce nowotworu piersi konieczne jest określenie stadium zaawansowania nowotworu na podstawie stopniowania TNM (z ang.: Tumor, Nodes, Metastasis, czyli wielkość guza, obecność komórek nowotworowych w węzłach chłonnych, stopień rozsiania). Istotne jest określenie wielkości guza, sprawdza się także, czy guz ograniczony jest tylko do gruczołu piersiowego, czy też obecny jest w dalszych, sąsiadujących tkankach piersi.

Szczególnie ważne jest sprawdzenie obecności komórek nowotworowych w pachowych węzłach chłonnych.

Wyróżniamy cztery stadia rozwoju raka piersi:

-  **guz ma mniej niż 2 cm średnicy**
bez zajęcia węzłów chłonnych,
-  **guz ma od 2 do 5 cm średnicy**
możliwe zajęcie pachowych węzłów chłonnych,
-  **guz ma więcej niż 5 cm średnicy**
niejednokrotnie atakujący inne struktury,
np. skórę oraz okoliczne węzły chłonne,
-  **przerzuty do innych organów,**
np. wątroby, płuc, kości.

Rodzaje raka piersi

W celu ustalenia najkorzystniejszego dla pacjentki schematu leczenia, konieczne jest również określenie statusu receptorów na powierzchni komórki nowotworowej⁸. Ustalana jest obecność receptorów hormonalnych: **estrogenowego (ER)** i **progesteronowego (PR)** oraz **liczba receptorów dla ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu typu 2 (HER2/neu)** (badanie IHC oraz ew. FISH/CISH).

Od wyników analiz zależy określenie podtypu nowotworu, a tym samym dobór leczenia, które może przynieść największe korzyści chorej.

Receptory w komórkach nowotworowych mogą występować w kilku kombinacjach, których określenie warunkuje możliwości leczenia:

PODTYPE BIOLOGICZNY	RECEPTOR ER	RECEPTOR PgR	HER2	INDEKS MIOTYCZNY (Ki67)
Luminalny A	dodatni	20% lub więcej	ujemny	niski (<14%)
Luminalny B (HER2 - ujemny)	dodatni	Brak lub dodatni (<20%)	ujemny	niski (<14%) lub wysoki (>/=14%)
Luminalny B (HER2 - dodatni)	dodatni		dodatni	każdy
HER2 - dodatni (nieluminalny)	ujemny		dodatni	każdy
Trójujemny	ujemny		ujemny	każdy

Tabela przedstawia klasyfikację podtypów biologicznych raka piersi w zależności od oceny stanu ER, PgR, HER2, Ki67

(Tabela opracowana na podstawie: Rak piersi. Praktyczny przewodnik dla lekarzy, red. J. Jassem, M. Krzakowski, Gdańsk 2019, Tabela 7.5. Kryteria kwalifikacji dla podtypów biologicznych wg zaleceń St. Gallen w modyfikacji z 2013 roku, s. 94.)

⁸Tadeusz Pieńkowski, Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld, „Rak piersi”, Nowa Medycyna, 5-6/2001, dostępne na stronie: HYPERLINK "<http://www.czytelniamedyczna.pl/3250,rak-piersi.html>" <http://www.czytelniamedyczna.pl/3250,rak-piersi.html#>, dostęp z dn. 07.03.2018 r.

Komentarze ekspertów



Najważniejszym wnioskiem wynikającym z badania jest wykazanie, że uogólniony rak piersi jest chorobą, która dotyka całe życie chorej i jej rodziny we wszystkich jego aspektach.

Prof. Tadeusz Pieńkowski, Polskie Towarzystwo do Badań nad Rakiem Piersi





Prof. Tadeusz Pieńkowski

Klinika Onkologii i Chorób Piersi CMKP,
Oddział Radioterapii i Onkologii CSK – MSWiA w
Warszawie, Polskie Towarzystwo do Badań nad
Rakiem Piersi

Rozpoznanie zaawansowanej, uogólnionej choroby nowotworowej wzbudza uczucie lęku i strachu.

Lęk spowodowany jest przez świadomość możliwości dalszego postępu choroby. Kobiety chore na zaawansowanego raka czują lęk przed śmiercią i obawiają się o przyszłość dzieci, partnerów i rodziny. Silną obawę wzbudza możliwość dalszej progresji nowotworu.

Według ankietowanych najczęstszym stanem emocjonalnym w trakcie leczenia jest uczucie znużenia (75%), około połowa z nich odczuwa często lub bardzo często zdenerwowanie i smutek. Jedna trzecia chorych uważa, że aktualnie prowadzone leczenie zdecydowanie pogorszyło ich dobrostan psychiczny i fizyczny. Największym problem są dla nich dolegliwości fizyczne związane z chorobą, zmiany w wyglądzie, utrata atrybutów kobiecości i negatywny wpływ na rozwój kariery zawodowej. Za największą stratę związana z chorobą ponad 50% chorych uważa zmiany w wyglądzie i utratę kobiecości.

Istotnym, wartym podkreślenia czynnikiem, na który ma wpływ sposób leczenia, jest aktywność fizyczna. Tylko ok. 20% leczonych chemicznie deklaruje że regularnie uprawia aktywny wysiłek fizyczny. W grupie chorych leczonych hormonalnie uprawianie aktywności fizycznej deklaruje 51%.

Najważniejszym wnioskiem wynikającym z badania jest wykazanie, że uogólniony rak piersi jest chorobą, która zaburza w istotny sposób całe życie chorej we wszystkich jego aspektach. Choroba dotyka nie tylko chorą, ale angażuje całe jej otoczenie społeczne.

Zebrane dane wskazują na:

1. Konieczność pilnej poprawy w sposobie informowania i komunikowania z chorymi i jej bliskimi przez lekarzy, pielęgniarki i inny personel zaangażowany w leczenie chorej.
2. Potrzebę zwracania uwagi przez lekarzy na podawane przez chorych dolegliwości, szczególnie uczucie znużenia, i rekomendowanie tym chorym odpowiedniego leczenia.
3. Zalecanie pacjentom prowadzenia aktywnego trybu życia w zakresie odpowiednim do ich stanu zdrowia.
4. Zapewnienie dostępu do wszystkich naukowo uzasadnionych sposobów leczenia w ramach kontraktu z NFZ.
5. Szczegółnej uwagi wymaga potrzeba leczenia znużenia nowotworowego, bólu, depresji i innych zaburzeń jakości życia.
6. Zapewnienie stałego, efektywnego wsparcia emocjonalnego i psychicznego chorej kobiecie, jej rodzinie i całemu jej otoczeniu społecznemu. Uwzględnienie czynników społecznych i demograficznych jako istotnych elementów wpływających na percepcję informacji i jakość życia.
7. Wspieranie wszelkich form aktywności rodzinnej, społecznej, artystycznej i fizycznej osób chorych.
8. Dostarczenie wsparcia w rozwiązywaniu problemów związanych z zatrudnieniem i sytuacją ekonomiczną.
9. Prowadzenie stałej edukacji skierowanej do wszystkich zdrowych i chorych dotyczącej raka piersi i możliwości jego leczenia.



Dr hab. n. med. Barbara Radecka,

Wydział Lekarski Uniwersytet Opolski w Opolu

Oddział Onkologii Klinicznej z Odcinkiem Dziennym

Opolskie Centrum Onkologii im. Prof. Tadeusza Koszarowskiego

Od niemal 30 lat zajmuję się leczeniem kobiet chorych na raka piersi.

Obserwuję zmieniające się na przestrzeni lat postrzeżenie problemu raka piersi nie tylko w medycynie, ale także w przestrzeni publicznej.

O wczesnym raku piersi mówimy i piszemy od dziesięcioleci. Popularyzujemy badania profilaktyczne, co nie tylko zwiększa wczesną wykrywalność raka piersi, ale także podnosi poziom ogólnej świadomości zdrowotnej i wiedzy o chorobach nowotworowych w społeczeństwie.

Temat zaawansowanego raka piersi pozostawał przez lata tematem tabu. Do końca XX wieku był niemal nieobecny w mediach. Trudno się temu dziwić. Przez lata badań nad rakiem piersi nie odnotowano takiego postępu w zakresie leczenia chorych na zaawansowanego raka piersi, jakiego byśmy oczekiwali – zarówno my, lekarze, jak i chorzy oraz ich bliscy. Rak piersi z przerzutami pozostaje chorobą nieuleczalną. Postęp w zakresie leczenia pozwala nam jednak powiedzieć dziś, że zaawansowany rak piersi jest chorobą poddającą się leczeniu. Dalszego postępu powinniśmy upatrywać nie tylko w odkryciach nowych aktywnych substancji leczniczych, ale także w międzynarodowej współpracy w zakresie dużych, dobrze zaprojektowanych badań klinicznych oraz inteligentnej analizie dużej ilości gromadzonych danych biologicznych.

W ostatnich latach poczyniono również znaczne postępy w obszarze ujednolicenia postępowania medycznego u chorych na zaawansowanego raka piersi. Powołano konferencję dedykowaną temu zagadnieniu (Konferencja ABC „Advanced Breast Cancer”), która od 2011 odbywa się co dwa lata w Lizbonie.

Grono związanych z tą konferencją ekspertów z różnych krajów ustanowiło pierwsze międzynarodowe wytyczne dotyczące zaawansowanego raka piersi, które zawierają nie tylko medyczne standardy opieki, ale także zalecenia dotyczące wsparcia psychospołecznego. Jest bowiem wiele pozamedycznych problemów, które trapią tę populację chorych. Społeczeństwa niewiele zrobiły w celu podniesienia świadomości na temat zaawansowanej choroby i negatywnego postrzegania chorych.

Poza oczywistą potrzebą postępu w leczeniu zaawansowanego raka piersi istnieje konieczność edukacji chorych i ich bliskich w zakresie choroby i sposobów radzenia sobie z nią, a także edukacja całego społeczeństwa, które w różny sposób może wspierać chorych w ich życiu z zaawansowanym rakiem piersi.

Mądre kampanie edukacyjne mogą pozytywnie wpłynąć na postrzeżenie przez chorych siebie w tej trudnej sytuacji. Kampania „Zaawansowany rak piersi. Wiem więcej!” może odegrać znaczącą rolę. Z zadowoleniem przyjmuję przygotowany w ramach tej kampanii raport pt.: „Pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi w Polsce: wiedza na temat choroby, komfort życia i sytuacja zawodowa”. Może on być dobrym źródłem informacji nt. świadomości społecznej, wsparcia chorych, ich bliskich i opiekunów oraz poziomu świadczeń medycznych. Może także stać się punktem wyjścia do analizy niezaspokojonych potrzeb w omawianym obszarze, które to potrzeby ewoluują wraz z ciążnością choroby, od momentu diagnozy do opieki u schyłku życia.



Krystyna Wechmann,
Federacja Stowarzyszeń Amazonki

Świadomość kobiet jest bardzo ważna na każdym etapie choroby.

Raport ten powstał, aby lepiej zrozumieć potrzeby/oczekiwania kobiet z zaawansowanym rakiem piersi. Dał on organizacjom wspierającym kobiety z rakiem piersi, jak i lekarzom je leczącym, wiedzę, która pozwoli wszystkim jeszcze lepiej wspierać te kobiety.

To co według mnie jest istotne w procesie leczenia, a jak wynika z raportu jest do poprawy, to wiedza kobiet na temat typu swojego nowotworu.

Wiedza ta pozwala na bycie partnerem w rozmowie z lekarzem podczas decyzji o wyborze terapii dostosowanej do typu nowotworu. Postęp medycyny, który trwa, pozwala na dobór odpowiedniej terapii do danego typu nowotworu.

Cieszy mnie wynik 97% osiągnięty w temacie – informacja pracodawcy o chorobie. Kobiety deklarują, iż po informacji o swojej chorobie otrzymały od pracodawcy wsparcie, niektóre również finansowe. Część mogła połączyć pracę z leczeniem, dzięki rozwiązaniom zaproponowanym przez pracodawcę. Praca wykonana na przestrzeni lat przez organizacje pacjenckie w temacie raka piersi i łamania tabu – owocuje, poprawą postawy wobec kobiet z rakiem piersi.

Jedna na 10 badanych kobiet nie zna organizacji, a 30% nie korzysta z ich pomocy, mimo chęci skorzystania; nie napawa mnie to optymizmem. Jednak z naszego doświadczenia wynika iż starsze kobiety, które nie korzystają z internetu i nie miały możliwości spotkania Ochotniczek z szpitalu oraz leczyły się w niereferencyjnych ośrodkach, nie wiedzą o istnieniu takich grup wsparcia, jak organizacje pacjenckie. Nasuwa to spostrzeżenie, iż jest brak odpowiedniej

liczby ośrodków BCU, w których chora ma zapewnione odpowiednie leczenie oraz informację o grupach wsparcia.

Obserwujemy zbyt niską świadomość ważności samobadania i profilaktyki. Jednym z czynników, który na to wpływa, jest strach kobiet przed jakimikolwiek badaniami profilaktycznymi. Nie badam się, bo jestem zdrowa, jak się zbadam to może coś znajdą – nie chcę wiedzieć!

W świadomości niektórych kobiet pokutuje przekonanie o nieskutecznym leczeniu raka piersi na podstawie doświadczeń z najbliższego otoczenia, warto pamiętać, że doświadczenia przeszłości to często doświadczenia osób leczonych kilkanaście lat wcześniej, gdzie rzeczywiście nie było dostępu do innowacyjnych terapii dostosowanych do typu raka piersi.

W przeważającej większości rozmów, które odbywam z kobietami chorującymi na zaawansowanego raka piersi, wynika, iż największym problemem podczas zaawansowanej choroby jest stres i związane z tym stany depresyjne.

Utrata kobiecości jako największa strata dla pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi: nie jestem do końca przekonana z czego to wynika, niemniej jednak w codziennej pracy organizacji robimy wszystko, aby zminimalizować kobietom poczucie tej straty. Dzisiejsze kobiety chore na raka piersi mają możliwość do: jednoczasowej rekonstrukcji piersi, odroczonej rekonstrukcji piersi, dostępu do dobrych protez zewnętrznych, eleganckiej bielizny, strojów kąpielowych, peruk. Może nie wszystkie o tym wiedzą?

Zatem do pracy, mamy co robić, aby wesprzeć potrzebujące kobiety z zaawansowanym rakiem piersi!



Elżbieta Kozik,
Polskie Amazonki Ruch Społeczny

Z raportu wynika, że co czwarta pacjentka korzysta ze wsparcia grup lub organizacji pacjentów.

My chcielibyśmy, aby było to zdecydowanie więcej kobiet i podobną chęć wyrażają same ankietowane pacjentki. Wsparcie organizacji pacjentów może mieć bardzo dużą pozytywną rolę w przechodzeniu przez proces leczenia i zdrowienia.

Doświadczenie choroby nowotworowej jest ogromnym wyzwaniem, im więcej wiemy na ten temat, tym bardziej możemy oswoić pojawiający się lęk i niepokój. Na początku nie wiemy jednak nic, stajemy twarzą w twarz z zupełnie nieznaną dotąd sytuacją. Tutaj właśnie zaczyna się rola organizacji wspierających pacjentów, które specjalizują się w tym, aby dostarczać sprawdzoną wiedzę i informacje. Wsparcie edukacyjne ma olbrzymie znaczenie, ponieważ pomaga poruszać się po nowym terytorium, w oparciu o doświadczenia innych osób, które już przeszły tę drogę, oraz ekspertów. Z tego względu tworzymy i polecamy poradniki opisujące proces diagnostyki, leczenia, zawierające listy leczących ośrodków, w jednym miejscu skupiające to, co warto wiedzieć. Te treści udostępniane są także na stronach internetowych i profilach społecznościowych organizacji. Do organizacji pacjentów można także zawsze zwrócić się bezpośrednio i uzyskać telefonicznie lub mailowo potrzebne informacje.

Duża część naszej pracy polega na tym, aby to, co robimy docierało do jak największego grona zainteresowanych, dlatego na bieżąco współpracujemy

z ośrodkami leczącymi i mediami. Działamy także, aby metody leczenia stosowane w Polsce odpowiadały aktualnym standardom medycznym, dbając o to, aby punkt widzenia pacjentów był ważnym czynnikiem w decyzjach podejmowanych przez Ministerstwo Zdrowia.

Każda organizacja pacjentów ma inny profil specjalizacji.

Nasza specjalizuje się w kształtowaniu praktycznych umiejętności radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą, co może być istotnym wsparciem dla pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi. Zapraszamy do udziału w naszych bezpłatnych warsztatach i webinarach, które dotyczą tego, jak możemy dbać o siebie w trakcie choroby, radzić sobie w trudnymi myślami i emocjami, kształtować nastawienie, które będzie wspierało nas w tym, aby rano wstać i dobrze przeżyć każdy dzień.

Praktycznie od samego początku naszej działalności temat zaawansowanego raka piersi jest nam bliski, chcemy rozumieć i otwierać się na potrzeby kobiet, stając się dla nich istotnym wsparciem w przechodzeniu przez tę chorobę. Cieszymy się z powstania tego raportu i upowszechniania wiedzy ważnej dla kobiet z zaawansowanym rakiem piersi, zapraszamy Was do kontaktu z nami.



Ewelina Puszkin,
Fundacja Omealife
Rak piersi nie ogranicza

Pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi zgłaszają się do fundacji szukając informacji na temat możliwości leczenia choroby w ramach badań klinicznych lub ewentualnych terapii, które są nier refundowane w naszym kraju.

Zapewniamy im dostęp do takiej wiedzy oraz wskazujemy ośrodki, gdzie prowadzone są badania. Umożliwiamy zdobycie finansowania na terapie niedostępne w ramach ubezpieczenia społecznego. Szczególnie dotkliwa dla młodych chorych jest utrata pracy, co bezpośrednio wiąże się z problemami finansowymi, trudności w stworzeniu rodziny, realizacji planów zawodowych oraz zmiany w wyglądzie. Pacjentki szukają wsparcia psychologicznego, dzięki któremu lepiej poradzą sobie z lękiem, smutkiem, poczuciem braku kontroli nad rozwojem choroby. Proponujemy im konsultacje z psychoonkologami oraz

dołączenie do grupy wsparcia tworzonej przez zespół fundacji i pacjentów. Dodatkowo nasi specjaliści udzielają porad z zakresu żywienia, rehabilitacji medycznej, społecznej i zawodowej. Warto zauważyć, że potrzeby pacjentek żyjących z aktywną, ale stabilną chorobą są inne od tych, których rozwój choroby pogłębia się, sprawiając im trudności w poruszaniu się, odczuwają silny ból fizyczny czy lęk przed śmiercią. Udzielając pomocy koncentrujemy się na tym, czego w danym momencie potrzebuje pacjentka, ponieważ każda z nich ma inne życiowe priorytety. Otoczenie ich opieką wymaga zawsze indywidualnego podejścia. Staramy się poświęcać im jak najwięcej czasu na rozmowę, w której mogą opowiedzieć nam co czują, czego się boją, ale również podzielić się swoimi radościami.



Adrianna Sobol,
Psychoonkolog,
Fundacja OnkoCafe–Razem Lepiej

Zaawansowany rak piersi dotyka nie tylko kobietę, ale wpływa na całą jej rodzinę.

Zakłóca dotychczasowy ład i harmonię domowego ogniska. Wszystkie dotychczas istotne problemy stają się błahe, a całe pokłady sił zarówno pacjentki, jak i jej bliscy poświęcają chorobie. Co istotne, często domownicy „chorują” równie dotkliwie, bądź jeszcze bardziej niż pacjenci, jako że czują się bezsilni wobec cierpienia ukochanej osoby. Kobieta z kolei, poświęca znacznie większe zasoby uwagi swoim najbliższym, martwiąc się o wpływ, jaki choroba może mieć na ich życiowe plany. Na skutek tego pacjentki opóźniają lub zawieszają leczenie, odkładając w czasie moment zakomunikowania rodzinie informacji o walce z chorobą. Tymczasem, najlepszą metodą jest po prostu powiedzenie prawdy, niezależnie od tego, czy rozmawiamy z dzieckiem, czy osobą dorosłą. Zmieni się jedynie forma przekazu, którą powinno się dostosować do wieku dziecka, pamiętając jednocześnie, że nawet małe dzieci mają doskonale rozwinięty bufor wyczuwania emocji. Nie znając prawdy, mogą zacząć wymyślać inne katastroficzne scenariusze, mogące stać za zmianą zachowania mamy, np. brak miłości z jej strony będący konsekwencją ich złego postępowania. Przedstawienie bliskim faktów w sposób im przystępny gwarantuje spokój i wsparcie w trakcie leczenia dla pacjentki, paradoksalnie również odciążając ukochane osoby z poczucia niewiedzy i strachu.

Oprócz relacji pacjentka–dziecko, równie wrażliwą na trudne okoliczności staje się relacja pacjentka–partner, o czym mówi kampania społeczna „BreastFit. Kobiety biust. Męska sprawa”. Poczucie utraty kobiecości, które często towarzyszy pacjentkom po mastektomii, staje się przeszkodą w budowaniu bliskości między partnerami, ale nie tylko. Mając na uwadze fakt, że pacjentki sygnalizują utratę dotychczasowego wyglądu jako najtrudniejszą, oprócz utraty zdrowia, konsekwencją choroby, mamy do czynienia z naprawdą poważnym

problemem dotyczącym samoakceptacji. W sytuacji nasilenia tego problemu od wewnątrz, nie pomoże nawet silna walidacja partnera, a konieczna będzie konsultacja z psychoonkologiem, który stopniowo umożliwi pacjentce konsekwentne odbudowanie pewności siebie. Akceptacja partnera jest jednak nieocenionym wsparciem, które w połączeniu z uczciwą rozmową i sygnalizowaniem potrzeb obu stron, zagwarantuje utrzymanie związku w bardzo dobrej kondycji, niezależnie od okoliczności wywołanych przez chorobę nowotworową.

Niekiedy opieka nad partnerem może wytworzyć pewnego rodzaju relację o dynamice „rodzic–dziecko”, co w sposób znaczący koliduje z postrzeganiem ukochanej w sferze seksualnej. Utrata zainteresowania seksem w trakcie leczenia raka piersi często wynika także z dominującej nad innymi potrzebami obawy o własne życie. Także sam proces leczenia onkologicznego zaburza gospodarkę hormonalną, mając wpływ na poziom libido. W takiej sytuacji należy pamiętać, że to nie rak działa na partnera odpychająco, a samo nastawienie i dobrostan psychiczny pacjentki. Rozwiązaniem tego problemu jest sztuka komunikacji oraz otwartość na konsultację z lekarzem onkologiem/ginekologiem, szczególnie w sytuacji pojawienia się dolegliwości fizycznych. Jeśli takowe nie występują, a szczerze rozmowy nie przynoszą efektów w postaci lepszych relacji uczuciowych, warto wspólnie skonsultować się ze specjalistą w dziedzinie seksuologii i/lub psychoonkologii. Sięganie po pomoc bywa w tak intymnej sytuacji niezwykle trudne, ale podejście do tego w sposób zadaniowy daje świadomość, że ten stan przemija. Co więcej, tak trudne wyzwanie, jak wspólne zmaganie się z rakiem, znacznie częściej wzmacnia związek niż prowadzi do jego destrukcji.

Niezależnie od tego, po której jest się stronie, warto pamiętać, że najlepszym rozwiązaniem przy leczeniu nowotworu jest współpraca – nie tylko z lekarzami, ale przede wszystkim z bliskimi. Bezcennym wsparciem w procesie leczenia są też organizacje pacjenckie.

Bycie razem na każdym kroku procesu terapeutycznego i dbanie o kondycję relacji międzyludzkich, przesuwają priorytet na człowieka, a nie chorobę, dając tym samym poczucie normalnego niezmiennego przez trudne doświadczenia życia, opartego na stabilnych wartościach i pozytywnej perspektywie przyszłości.




Wnioski

- Ponad połowa uczestniczek badania jest przekonana, że otrzymała pełną informację na temat przerzutowego raka piersi oraz jego leczenia (kolejno 58% i 69% łącznych odpowiedzi zdecydowanie i raczej otrzymałam).
- W 55% przypadków uczestniczki badania wiedziały, czy miały oceniane receptory. 38% udzieliło odpowiedzi nie wiem. Wraz ze wzrostem wieku badanych zwiększa się odsetek tej odpowiedzi. Najczęściej świadomość wykonania badań receptorów potwierdzały kobiety w wieku 35-44 lat oraz mieszkanki miejscowości od 100 do 500 tys. mieszkańców. Receptorem zdiagnozowanym najczęściej w badanej podgrupie, która potwierdziła ocenę receptorów (N=85), był HER2-dodatni (41%), a na drugim miejscu HER2-ujemny (28%).

Większość spośród wszystkich uczestniczek badania (65%) nie wie, jaki podtyp nowotworu został u nich zdiagnozowany.

- **Zdecydowanie najczęściej stosowaną formą leczenia z powodu choroby przerzutowej wśród badanych pacjentek (aktualnie oraz w przeszłości) jest chemioterapia (96%).** Wynik jest niezależny od wieku kobiet i ich miejsca zamieszkania. 57% pacjentek w momencie badania było leczonych chemioterapią, co trzecia uczestniczka badania deklarowała, że stosowała hormonoterapię, a 11% respondentek korzystało z **terapii anty-HER2**.
- **Zdecydowana większość uczestniczek badania jest zdania, że pacjent z chorobą nowotworową powinien wiedzieć o wszystkich możliwościach terapii i lekach, nawet tych, które nie są refundowane w Polsce (89% łącznych odpowiedzi zdecydowanie tak oraz raczej tak).** Jednocześnie 49% respondentek nie potrafi ocenić, czy jest leczona najlepszą możliwą terapią. 38% uczestniczek badania twierdzi, że jest leczona w najlepszy możliwy sposób (łącznie odpowiedzi zdecydowanie i raczej tak). Przeciwnego zdania jest 13% (łącznie odpowiedzi zdecydowanie i raczej nie).

Chemioterapia jako najczęściej stosowana forma leczenia.

>  Co trzecia badana pacjentka uważa, że obecnie stosowane leczenie pogorszyło oraz zdecydowanie pogorszyło jej samopoczucie psychiczne i fizyczne.

> Najistotniejszymi elementami dla poprawy jakości życia są według uczestniczek badania (kolejno 61%, 60% i 59%):

» **brak odczuwania bólu / brak dyskomfortu fizycznego**

» **dobry stan psychiczny**

» **poczucie kontroli nad chorobą.**

> Większość uczestniczek badania deklaruje, że największą trudność od momentu rozpoznania przerzutowego raka piersi sprawiają im dolegliwości fizyczne związane z chorobą (62%).

> **Zmiany w wyglądzie/poczucie utraty kobiecości** to dla badanych kobiet największa strata związana z chorobą (50%). Co piąta respondentka wymienia jako takie **rozwój kariery zawodowej oraz podróże.**

> Lekarz jest najczęściej wymienianym źródłem wiedzy o przerzutowym raku piersi (90%). Na drugim miejscu respondentki wskazywały internet (30%), na trzecim – pielęgniarkę (27%).



1. Lekarz



2. Internet



3. Pielęgniarka

- > **Przyjaciele oraz dzieci** to dwie najczęściej wspierające emocjonalnie grupy ludzi. 47% badanych wskazało pielęgniarka/pielęgniarkę jako źródło **wsparcia emocjonalnego**. Wsparcia **merytorycznego** zdecydowanie najczęściej udziela onkolog (84%), pielęgniarz/pielęgniarka (46%) oraz inni pacjenci (31%), **a w codziennych czynnościach pomaga partner oraz dzieci uczestniczek badania.**
- > Ponad połowa uczestniczek badania deklaruje, że ich sytuacja materialna w związku z zachorowaniem na przerzutowego raka piersi uległa pogorszeniu.
Najczęściej takiej odpowiedzi udzielały kobiety w wieku **45-54 lata oraz mieszkanki miast powyżej 500 tys. mieszkańców.**
- > Uczestniczki badania deklarują najczęściej, że od czasu rozpoznania przerzutowego raka piersi mają one problemy związane z wykonywaną pracą lub codzienną aktywnością.



respondentek nie może wykonywać pracy lub innej czynności tak starannie, jak zwykle



respondentek osiąga rezultaty mniejsze, niż by oczekiwały



respondentek skraca czas wykonywanej pracy lub innej aktywności

Szczegółowe wnioski z raportu

Wiedza pacjentek na temat przerzutowego raka piersi

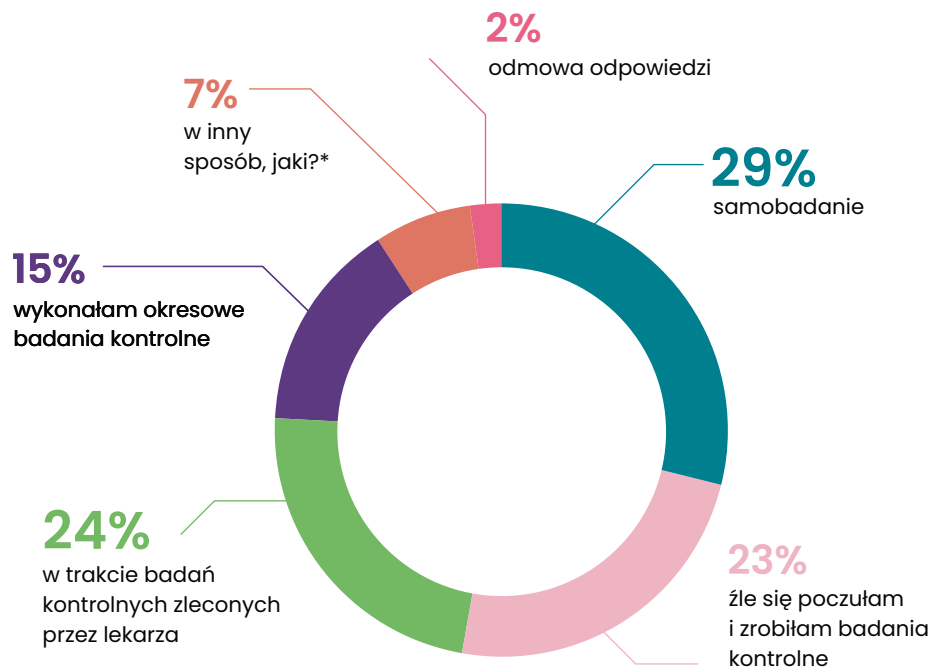
“

Przerzutowy rak piersi to stan choroby,
w której komórki nowotworowe rozsiały się
do węzłów chłonnych.

Badana pacjentka

”

Sposoby wykrycia przerzutowego raka piersi

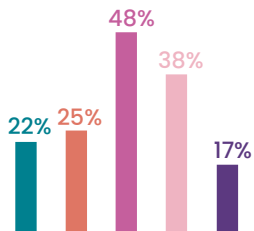


W jaki sposób wykryto u pani przerzutowego raka piersi?

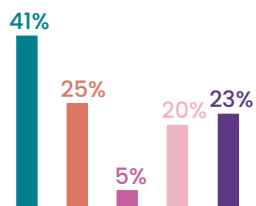
Na pytanie „W jaki sposób wykryto u pani przerzutowego raka piersi?” uczestniczki badania deklarują, że wykryły zmiany przy samobadaniu (29%). U co czwartej pacjentki wykryto chorobę w trakcie badań kontrolnych zleconych przez lekarza oraz u co czwartej pacjentki – podczas badań kontrolnych zrobionych z powodu złego samopoczucia.

*Wśród innych sposobów wykrycia choroby pojawiają się także takie odpowiedzi pacjentek jak: „mąż odkrył”, „przy okazji innej diagnozy”, „niepokojące wyniki badań płuc.”

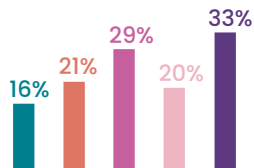
Wykrycie choroby, a wielkość miejsca zamieszkania



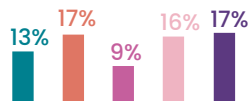
Samobadanie



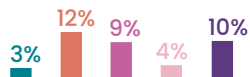
W trakcie badań kontrolnych zleconych przez lekarza



Źle się poczułam i zrobiłam badania kontrolne



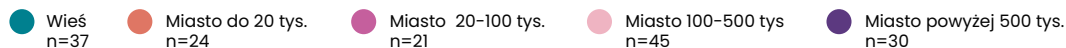
Wykonałam okresowe badania kontrolne



W inny sposób, jaki?

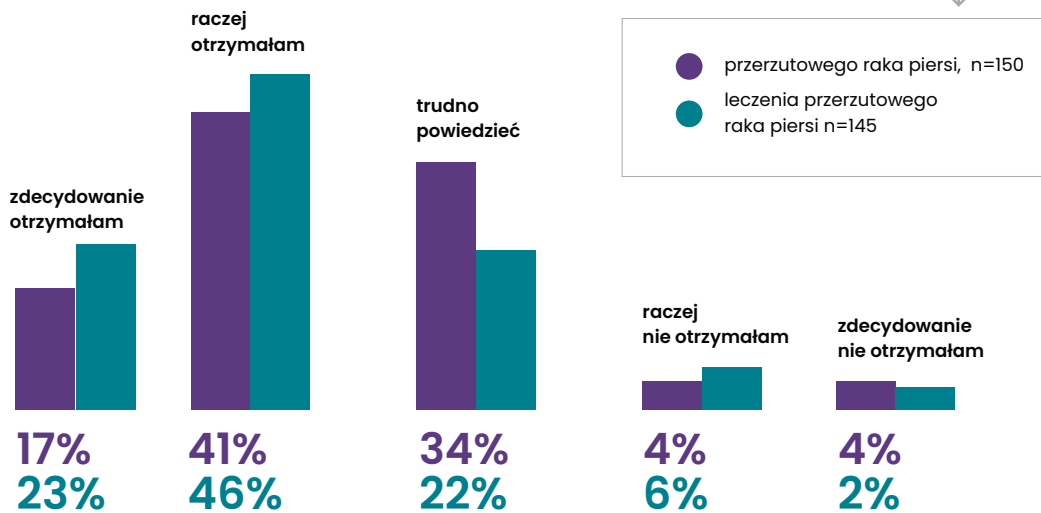


Odmowa odpowiedzi



Mieszkanki wsi częściej dowiadują się o chorobie dzięki badaniom kontrolnym zleconym przez lekarza, a mieszkanki największych miast wykonują badania kontrolne z powodu odczuwalnego złego samopoczucia.

Poczucie o otrzymaniu pełnej informacji nt.



Nie wszystkie pacjentki są przekonane, że otrzymały pełną informację na temat choroby oraz jej leczenia.

Ponad połowa uczestniczek badania jest przekonana, że otrzymała pełną informację na temat przerzutowego raka piersi oraz jego leczenia (kolejno 58% i 69% łącznych odpowiedzi zdecydowanie i raczej otrzymałam).

1/3 kobiet biorących udział w badaniu nie jest pewna (odpowiedź trudno powiedzieć), czy otrzymała pełną informację nt. przerzutowego raka piersi, a 22% deklaruje to samo odnośnie jego leczenia.

Informacje o chorobie

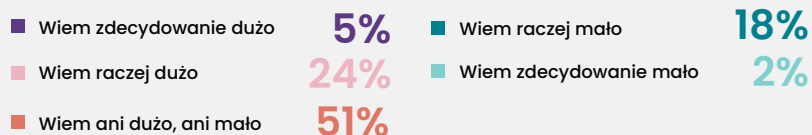
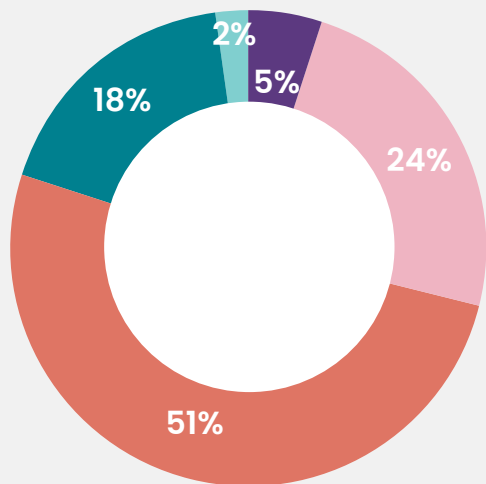
W odpowiedzi na pytanie o **główne źródło wiedzy w chorobie** pacjentki w przeważającej większości **wskazują lekarza (90% odpowiedzi)**.

Innymi kanałami, które wykorzystują do poszukiwania tego rodzaju informacji jest Internet (35%), pielęgniarka (27%), książki i artykuły medyczne (26%) oraz inni pacjenci/chorzy (25%).

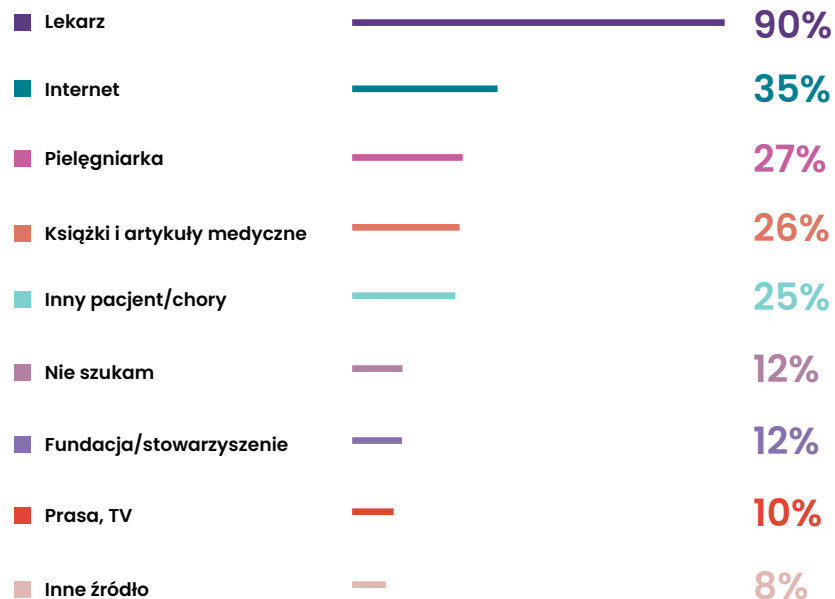
Ponad połowa uczestniczek badania określa poziom swojej wiedzy o leczeniu przerzutowego raka piersi jako średni – wiem ani dużo, ani mało (51%).

Ocena poziomu wiedzy pacjentek o leczeniu przerzutowego raka piersi

Ponad połowa uczestniczek badania określa poziom swojej wiedzy o leczeniu przerzutowego raka piersi jako średni – wiem ani dużo, ani mało (51%).



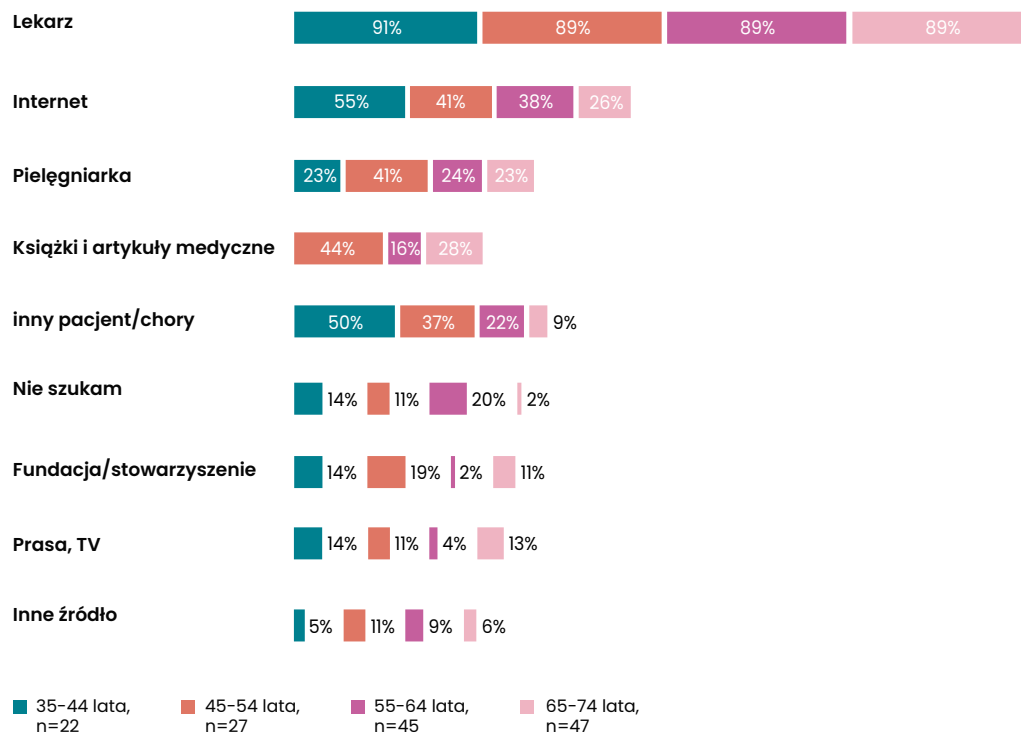
Źródła informacji o chorobie



Źródła informacji o chorobie: z podziałem na wiek pacjentek

Dla kobiet w wieku **35-44 lata istotnymi źródłami wiedzy w porównaniu do reszty grup jest internet oraz inny pacjent/chory** (kolejno 55% i 50%).

Dla pacjentek w wieku 45-54 lata jest to częściej, niż dla innych grup, **pielęgniarka oraz książki i artykuły medyczne** (odpowiednio 41% i 44%).



Respondenci mieli możliwość udzielenia wielu odpowiedzi, dlatego wyniki nie sumują się do 100%. Z analiz wyłączono grupy, które charakteryzowały się niską liczebnością, tj. n < 20.

Czy kobiety z zaawansowanym rakiem piersi mają wiedzę na temat typu swojego nowotworu, jak oceniają dostępność do leczenia i wiedzę na temat nowoczesnych terapii?

“

Przerzutowy rak piersi oznacza, że do końca życia muszę być pod kontrolą szpitala, przychodni onkologicznej. W każdej chwili mogą nastąpić przerzuty do innych narządów.

Badana pacjentka

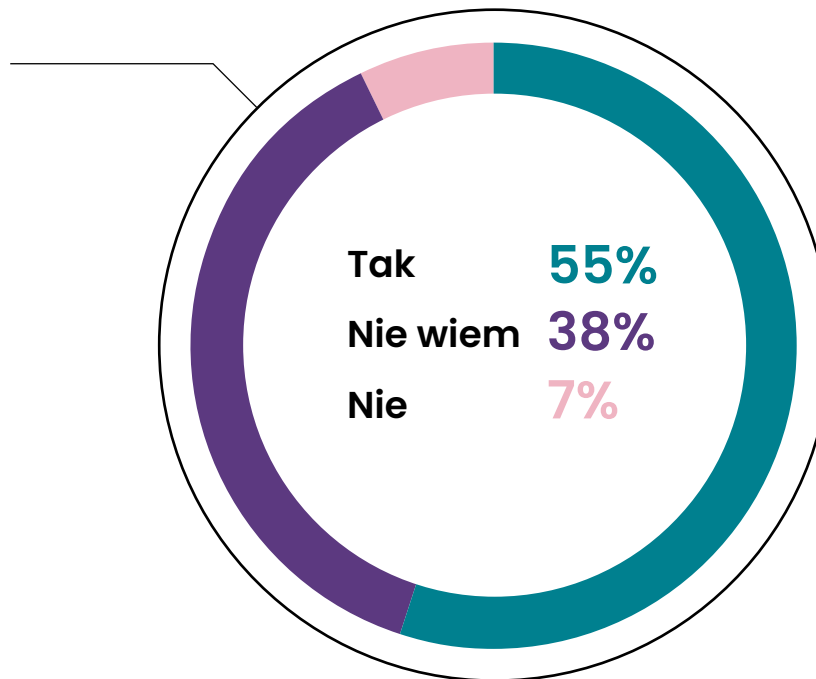
”

Ponad połowa uczestniczek badania określa poziom swojej wiedzy o leczeniu przerzutowego raka piersi jako średni – wiem ani dużo, ani mało (51%).

55% uczestniczek badania wie, że miało ocenione receptory

Czy w Pani przypadku w raku piersi oceniono receptory?

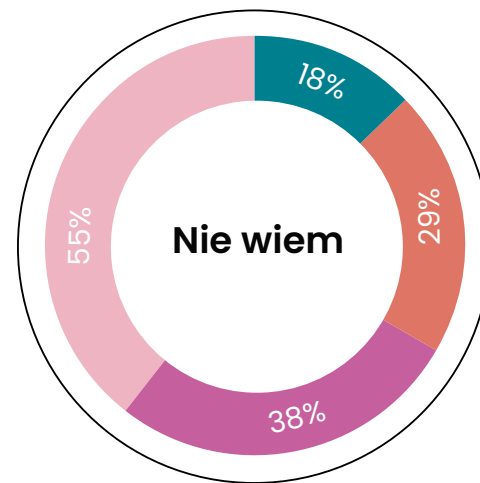
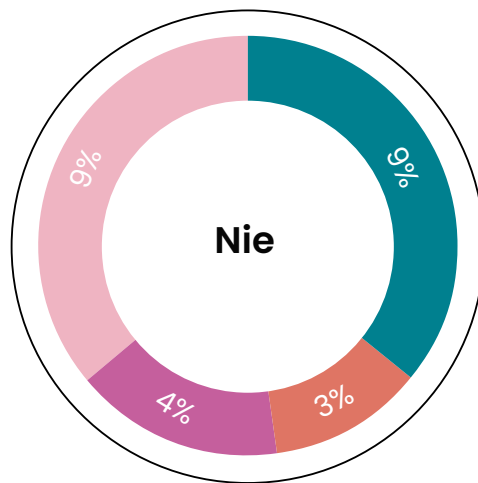
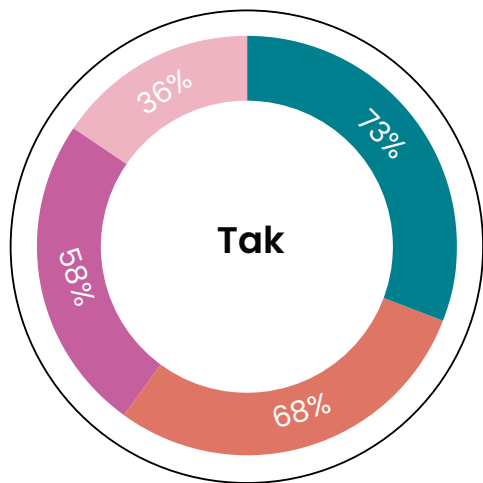
Na pytanie „Czy w Pani przypadku raka piersi oceniano receptory?” 55% respondentek odpowiedziało „tak”, 38% uczestniczek badania nie wie, czy taka ocena miała miejsce, a 7% deklaruje, że ocena receptorów nie została dokonana.



Ocena receptorów, a wiek pacjentek

Czy w Pani przypadku w raku piersi oceniono receptory?
(odpowiedzi z podziałem na wiek pacjentek)

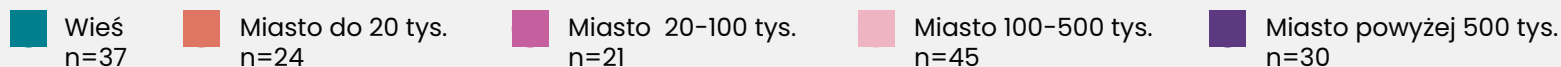
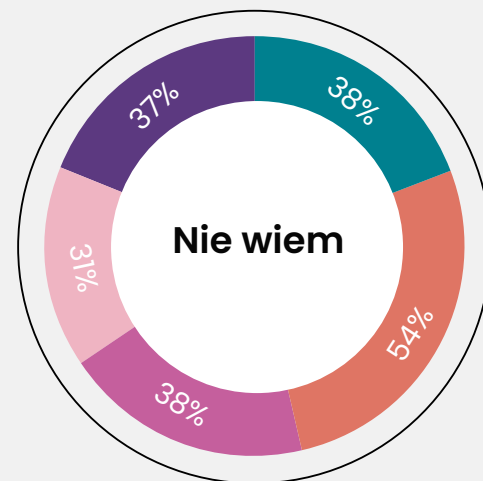
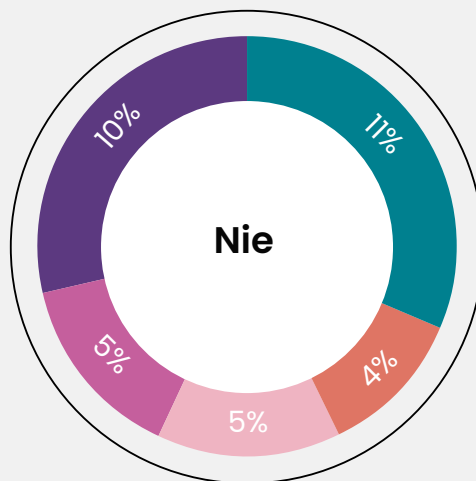
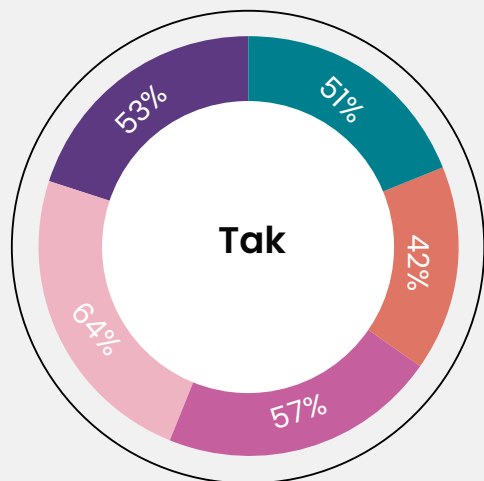
Wraz ze wzrostem wieku spada odsetek uczestniczek badania, które deklarują, że w ich przypadku oceniano receptory (z 73% do 36%). **Rośnie z kolei liczba wskazań – nie wiem (z 18% w grupie 35-44 lat do 55% wśród kobiet w wieku 65-74 lata).**



Ocena receptorów, a wielkość miejsca zamieszkania

Najczęściej ocenę receptorów deklarowały kobiety w wieku 35-44 lat oraz mieszkanki miejscowości od 100 do 500 tys. mieszkańców

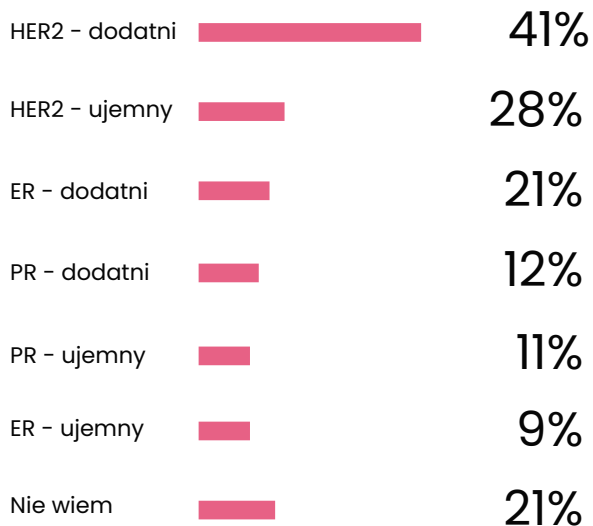
Czy w Pani przypadku w raku piersi oceniono receptory? (ze względu na wielkość miast/wsi)



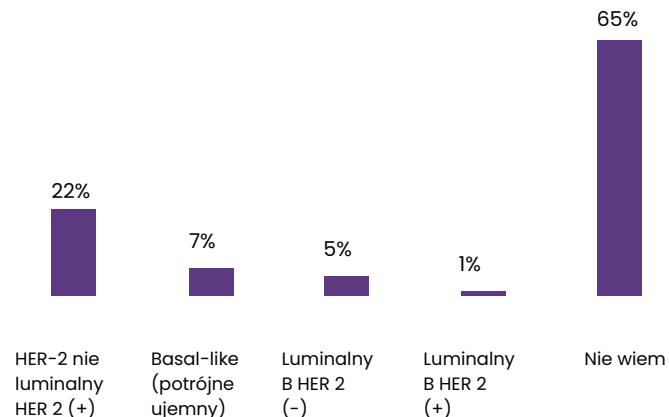
Wiedza pacjentek o ocenionych receptorach

Receptorem zdiagnozowanym najczęściej w badanej podgrupie, która potwierdziła ocenę receptorów (N=85), był **HER2-dodatni** (41%), na drugim miejscu HER2-ujemny (28%).

Jeśli w Pani przypadku oceniono receptory, to jaki jest wynik?



Jaki podtyp nowotworu zdiagnozowano u Pani?



Respondenci mieli możliwość udzielenia wielu odpowiedzi, dlatego wyniki nie sumują się do 100%

Większość uczestniczek badania nie wie, jaki podtyp nowotworu został u nich zdiagnozowany.

“

Przerzutowy rak piersi oznacza, że choruję na bardzo poważną chorobę, z którą muszę walczyć.

Badana pacjentka

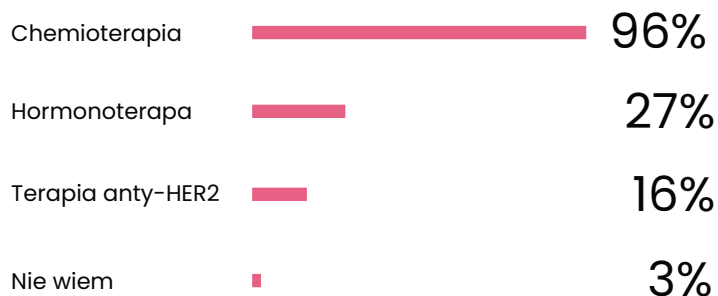
”

Formy leczenia

Najczęściej stosowaną formą leczenia przerzutowego raka piersi wskazywaną przez badane pacjentki była **chemioterapia**.

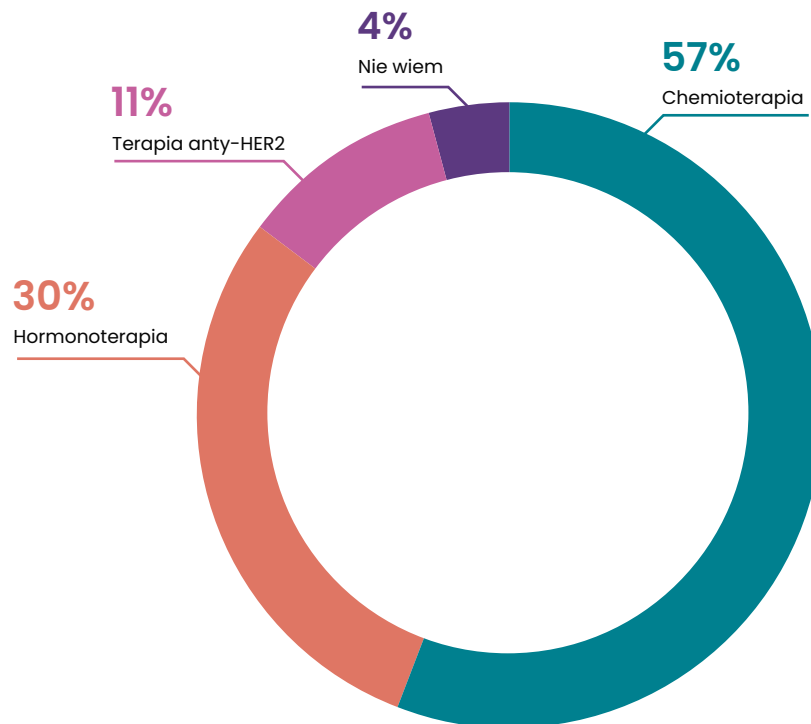
Chemioterapię (aktualnie oraz w przeszłości) z powodu choroby przerzutowej **zastosowano u prawie wszystkich ankietowanych pacjentek (96%)**. Wyniki jest niezależny od wieku kobiet i ich miejsca zamieszkania.

Jakie leczenie **dotychczas** stosowano u Pani z powodu choroby przerzutowej?

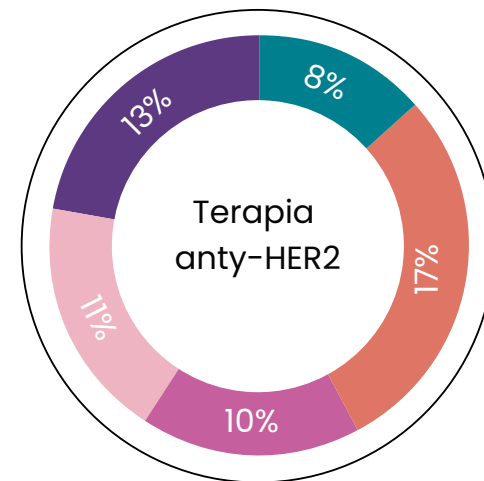
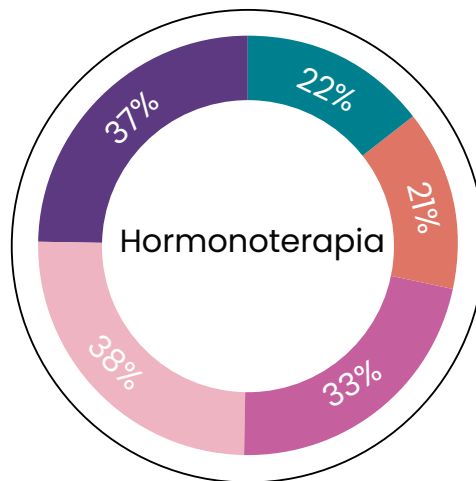
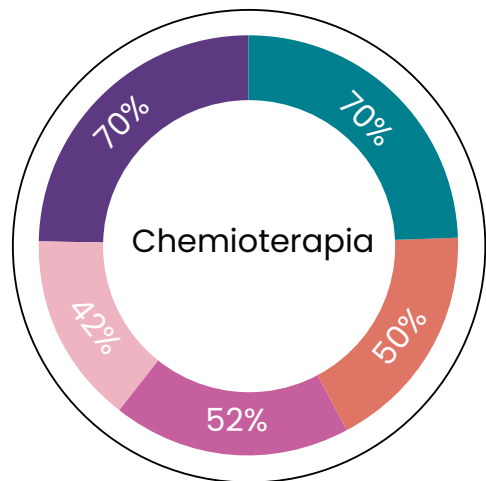


Inne odpowiedzi padają w pytaniu o aktualnie stosowane leczenie. 57% wskazało chemioterapię, co trzecia uczestniczka badania deklaruje, że stosuje hormonoterapię, a 11% respondentek otrzymuje terapię anty-HER2.

Jakie leczenie **aktualnie** Pani stosuje?



Procent pacjentek otrzymujących hormonoterapię w leczeniu zaawansowanego raka piersi **wzrasta wraz z wielkością miejsca zamieszkania ankietowanych**



Wieś
n=37

Miasto do 20 tys.
n=24

Miasto 20-100 tys.
n=21

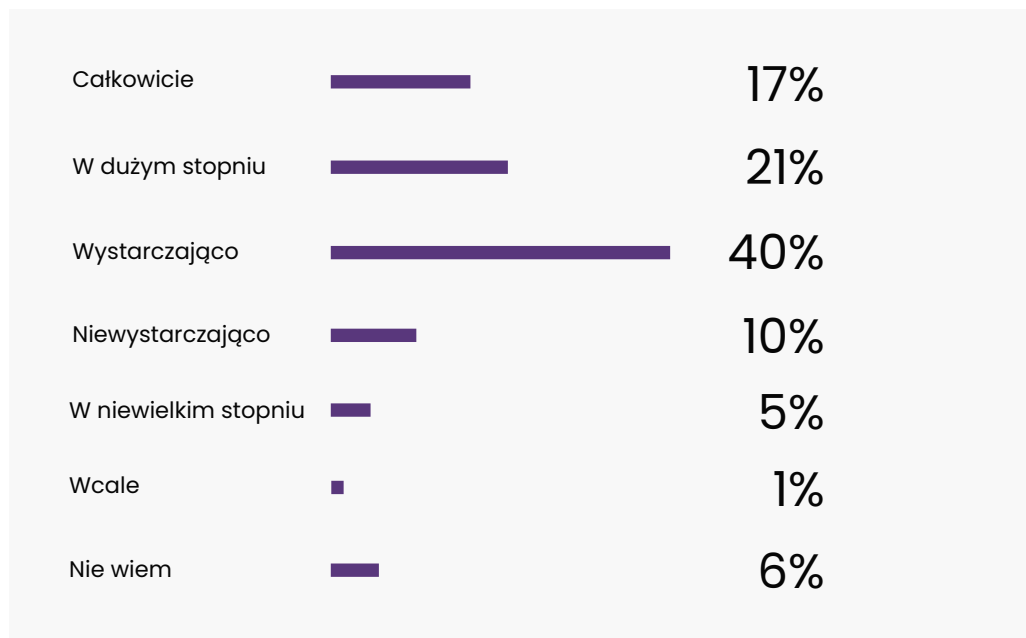
Miasto 100-500 tys.
n=45

Miasto powyżej 500 tys.
n=30

Potrzeby pacjentek związane z leczeniem przerzutowego raka piersi

40% respondentek deklaruje, że ich aktualne potrzeby związane z leczeniem przerzutowego raka piersi są zaspokajane przez system w wystarczający sposób.

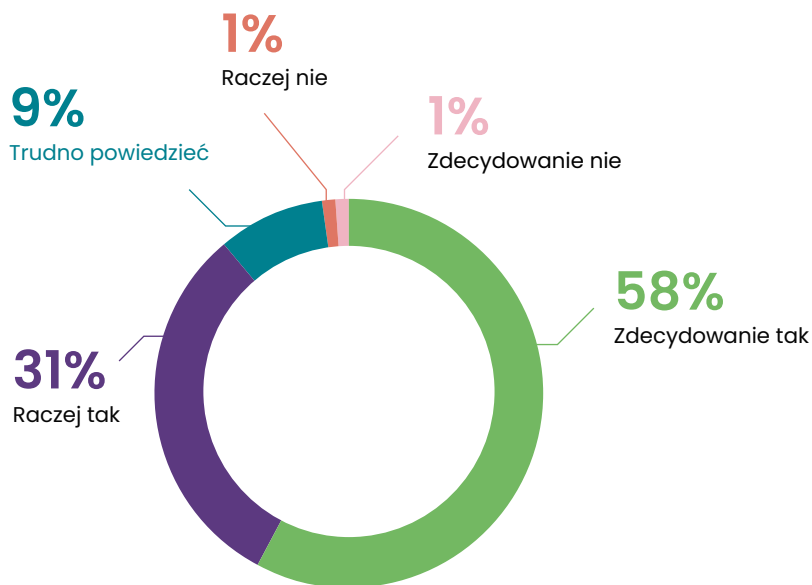
W jakim stopniu system opieki zdrowotnej zaspokaja Pani aktualne potrzeby związane z leczeniem przerzutowego raka piersi?



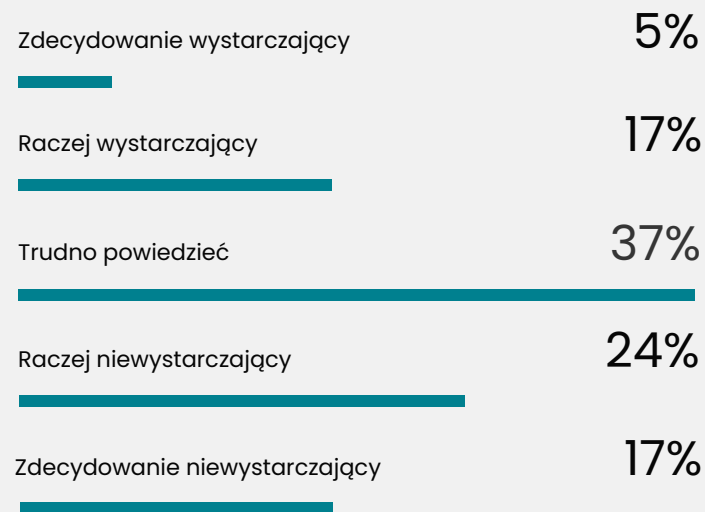
Badane pacjentki oceniają dostęp do nowoczesnych terapii

Czy uważa Pani, że pacjent z chorobą nowotworową powinien wiedzieć o wszystkich możliwościach terapii i lekach, nawet tych, które nie są refundowane w Polsce?

41% uczestniczek badania jest zdania, że dostęp do nowoczesnych terapii w ramach opieki NFZ jest niewystarczający (łącznie odpowiedzi zdecydowanie niewystarczający oraz raczej niewystarczający).



Czy dostęp do nowoczesnych terapii w ramach opieki NFZ, w leczeniu przerzutowego raka piersi w Polsce jest według Pani wystarczający?



Komfort życia pacjentek – aspekt psychiczny i fizyczny

“

Martwię się, co się stanie z moim dziećmi
i mężem.

Badana pacjentka

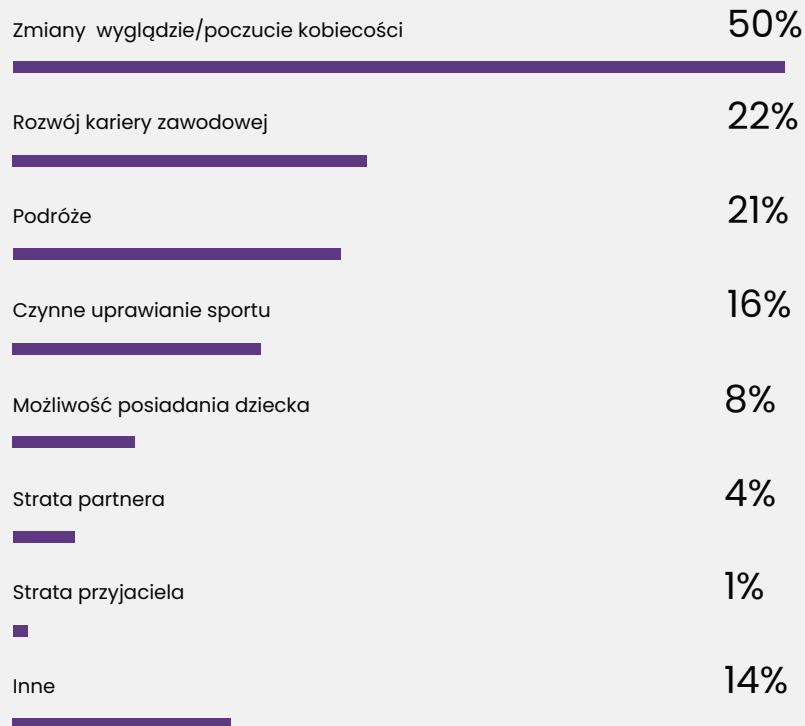
”

Samopoczucie psychiczne i fizyczne

Wygląd i poczucie utraty kobiecości w chorobie: największą, poza zdrowiem, stratą dla pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi.

Na pytanie „Co było dla Pani, poza zdrowiem, największą stratą związaną z zachorowaniem na przerzutowego raka piersi”, połowa uczestniczek badania twierdzi, że największą stratą związaną z zachorowaniem są zmiany w wyglądzie/poczucie utraty kobiecości.

Co było dla Pani, poza zdrowiem, największą stratą związaną z zachorowaniem na przerzutowego raka piersi



Samopoczucie psychiczne i fizyczne

Co trzecia badana pacjentka uważa, że obecnie stosowane leczenie pogorszyło jej samopoczucie psychiczne i fizyczne. 39% wskazało, że aktualne leczenie raczej poprawiło ich samopoczucie, a 16% - zdecydowanie poprawiło.

W jakim stopniu stosowanie aktualnie leczenie poprawiło Pani samopoczucie fizyczne i psychiczne?

Rodzaj leczenia:

Chemioterapia
n=79

Hormonoterapia
n=37

Zdecydowanie poprawiło

16%

10%

19%

Raczej poprawiło

39%

32%

46%

Trudno powiedzieć

16%

18%

16%

Raczej pogorszyło

21%

33%

11%

Zdecydowanie pogorszyło

8%

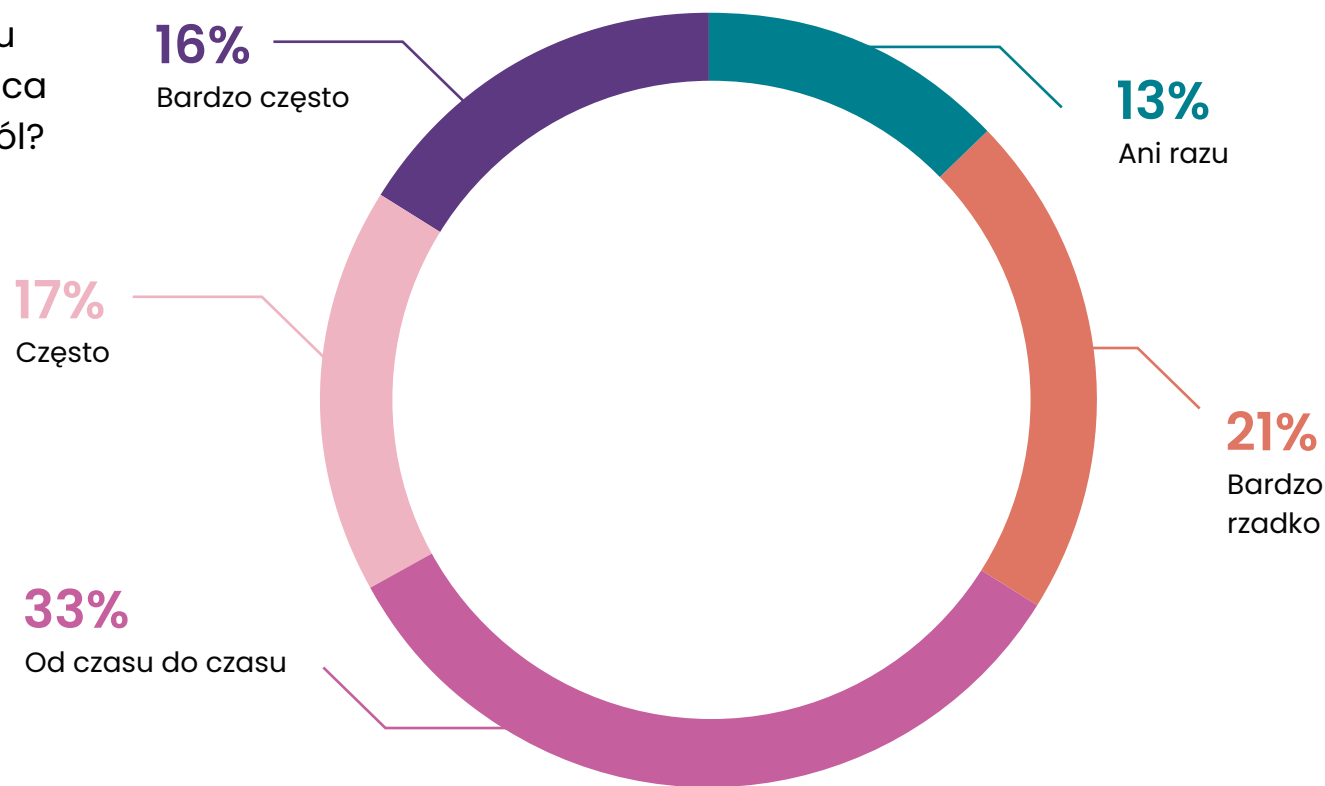
9%

8%

Odczuwanie bólu w chorobie

W 33% deklaracji, respondentki odczuwały ból w ciągu ostatniego miesiąca od czasu do czasu. Bardzo rzadko czuło go 21% uczestniczek badania, a przeciwnie – bardzo często, to odpowiedź 16% respondentek.

Jak często w ciągu ostatniego miesiąca odczuwała Pani ból?



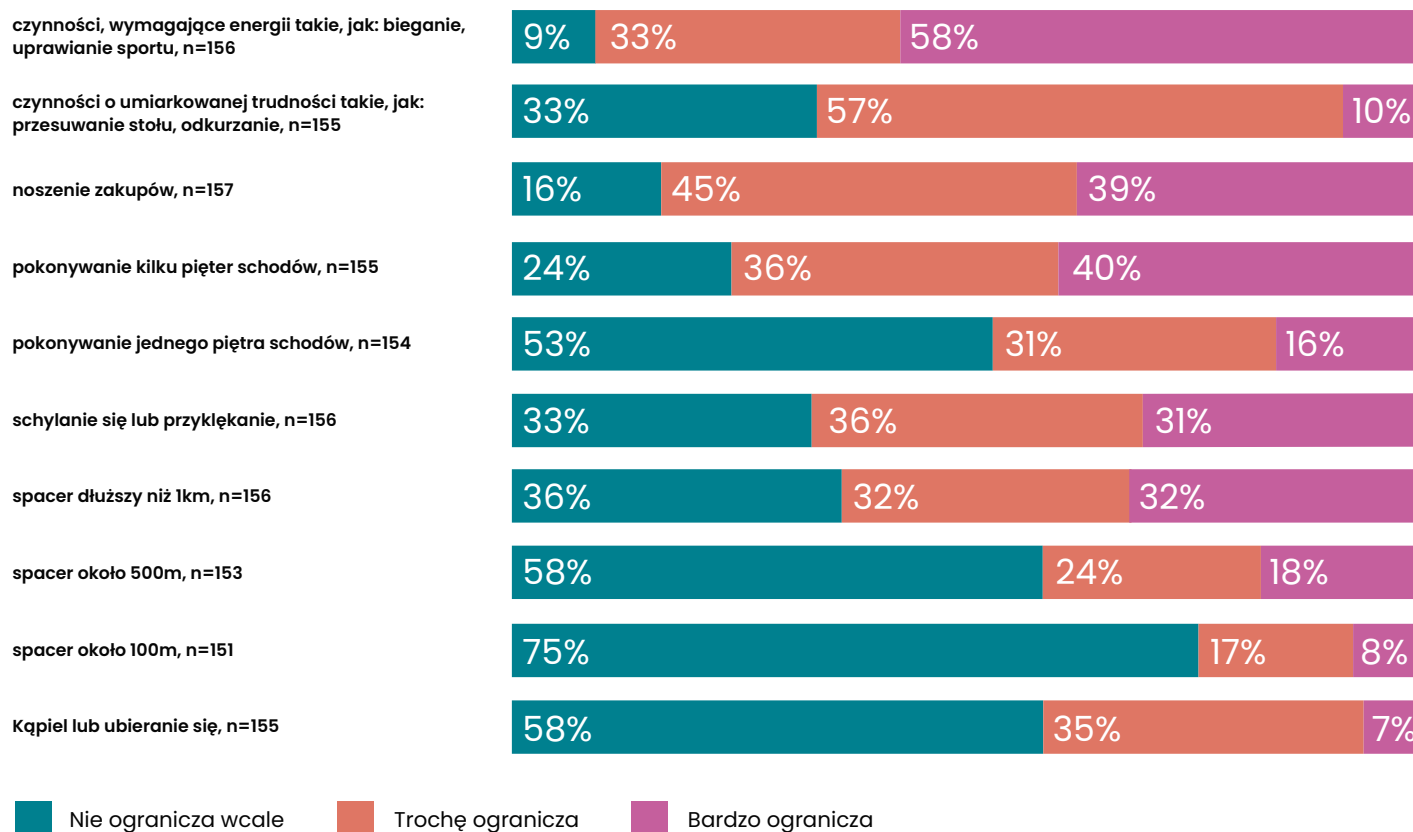
Największą trudnością dla pacjentek są dolegliwości fizyczne związane z chorobą

Co stwarza Pani największą trudność od momentu rozpoznania przerzutowego raka piersi?



Większość uczestniczek badania deklaruje, że największą trudność od momentu rozpoznania przerzutowego raka piersi sprawiają im dolegliwości fizyczne związane z chorobą (62%).

Czy aktualny stan zdrowia ogranicza Pani możliwości wykonywania poniższych czynności? Jeżeli tak, to jak bardzo:



Wśród codziennych aktywności, które zostały najbardziej ograniczone przez chorobę, pacjentki wskazują najczęściej czynności wymagające energii (bieganie, uprawianie sportu) oraz pokonywaniu kilku pięter schodów (odpowiednio 58% oraz 40%).

“

Stres – choroba postępuje, muszę dalej intensywnie się leczyć.

Badana pacjentka

”

Przyjaciele i bliscy wspierają emocjonalnie, merytorycznie lekarze i pielęgniarki

Uczestniczki badania deklarują, że wsparcie emocjonalne otrzymują najczęściej od przyjaciół, dzieci oraz małżonka/partnera (kolejno 68%, 66% i 59%). Wśród personelu medycznego, to pielęgniarka była wskazywana najczęściej jako źródło wsparcia emocjonalnego.

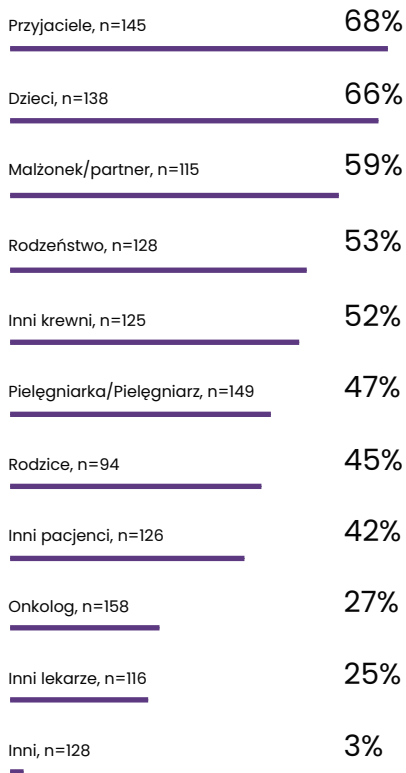
Małżonek/partner oraz **dzieci** to dwie grupy, które według badanych kobiet najczęściej udzielają im wsparcia **w codziennych czynnościach** (w obu przypadkach 64%).

Lekarz onkolog, pielęgniarka pielęgniarz i inni pacjenci wspierają zaś pacjentki **merytorycznie** (odpowiednio 84%, 46%, 31% odpowiedzi).

Jaki rodzaj wsparcia otrzymała pani od niżej wymienionych osób, od momentu rozpoznania przerzutowego raka piersi?

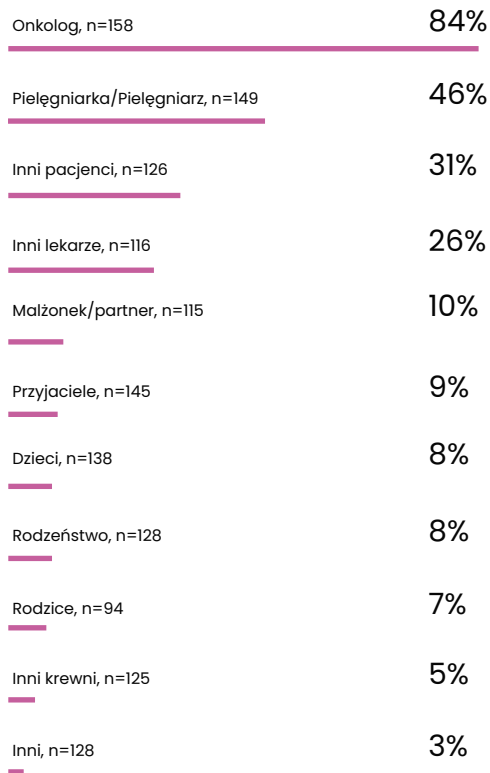
Emocjonalne

n=158



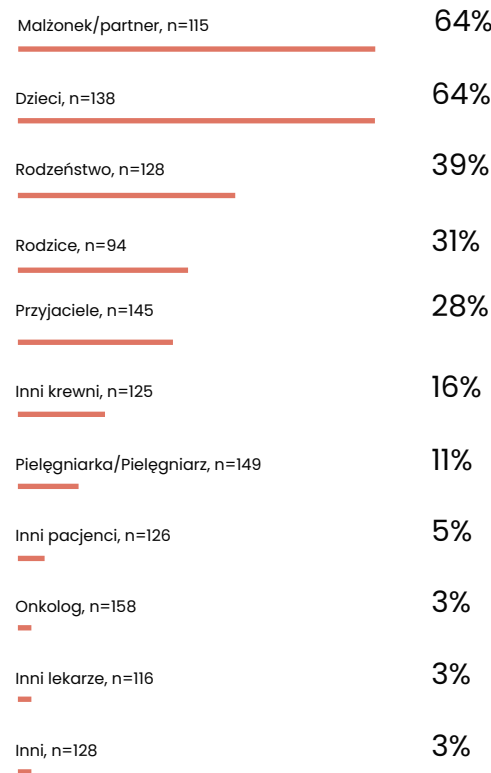
Merytoryczne

n=158



Codziennie czynności

n=158



Respondenci mieli możliwość udzielenia wielu odpowiedzi, dlatego wyniki nie sumują się do 100%

Wsparcie grup zrzeszających

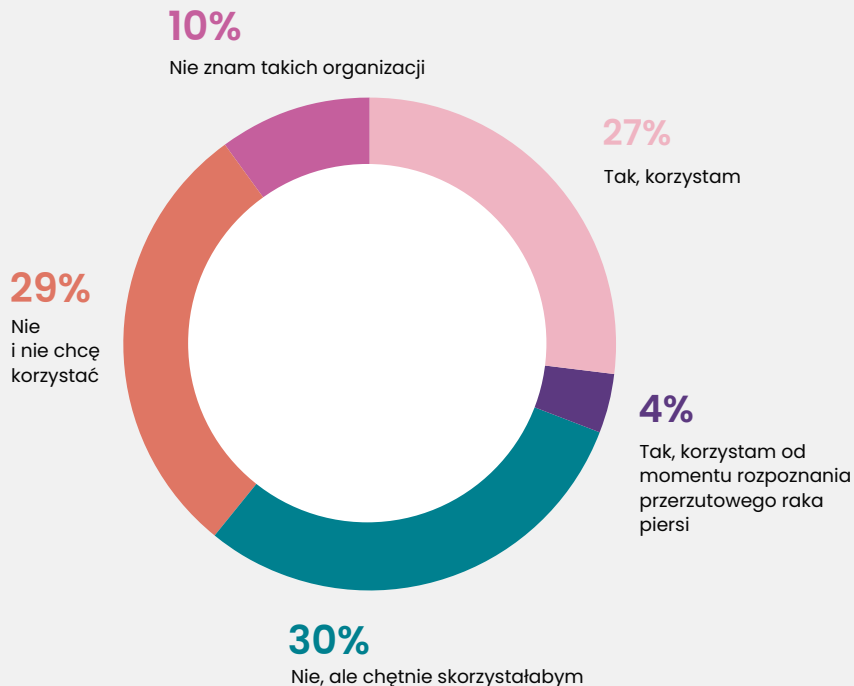
Co czwarta uczestniczka badania korzysta ze wsparcia grup zrzeszających pacjentów lub innych organizacji.

30% respondentek nie korzysta, ale chętnie skorzystałaby, a 29% nie korzysta i nie chce korzystać. 1 badana chora na 10 nie zna takich organizacji.



1 badana chora na 10 nie zna takich organizacji

Czy korzysta Pani ze wsparcia grup zrzeszających pacjentów lub innych organizacji?

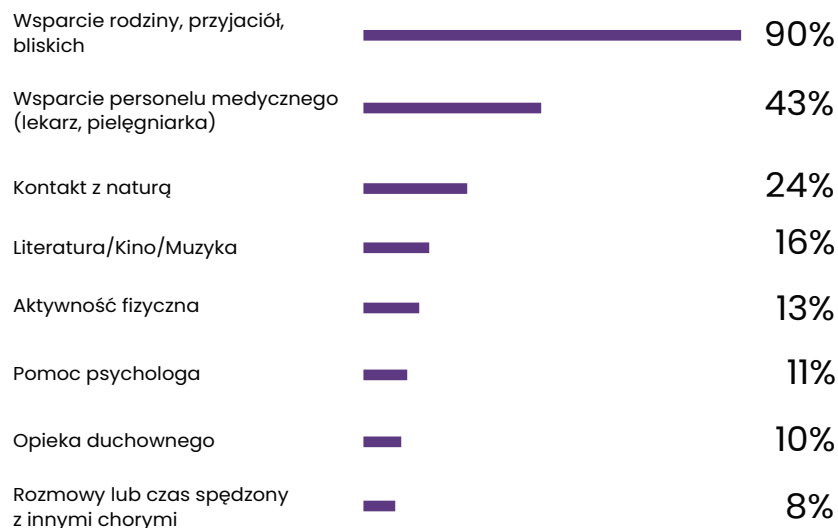


Sposoby pomocy i samopoczucie podczas choroby

Wsparcie rodziny, przyjaciół, bliskich to według badanych kobiet najbardziej pomocny w procesie leczenia czynnik (90%).

Na kolejnym miejscu respondentki wskazują wsparcie personelu medycznego oraz kontakt z naturą (odpowiednio 43% oraz 24%).

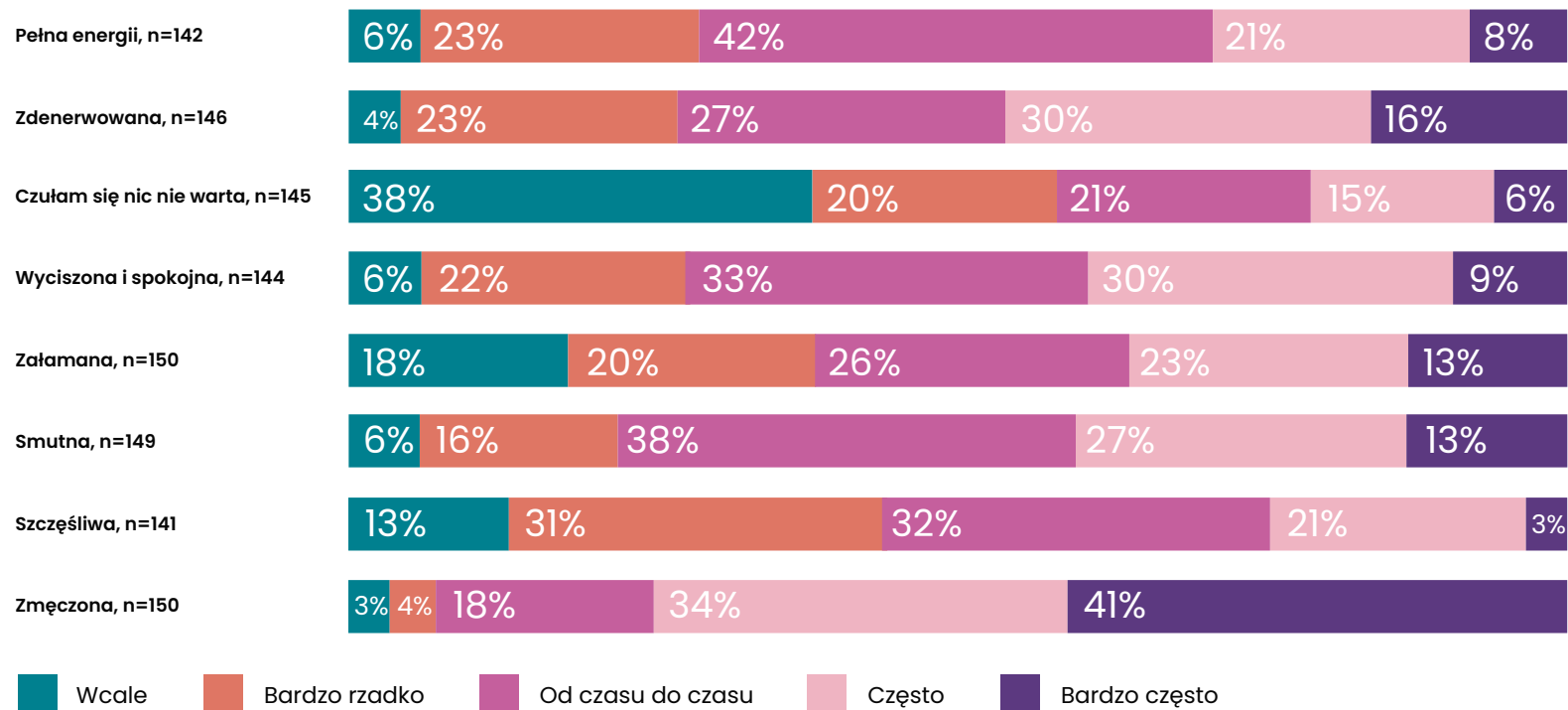
Co w procesie leczenia przerzutowego raka piersi było dla Pani najbardziej pomocne?



Stan emocjonalny pacjentek

Jak często, od momentu rozpoznania przerzutowego raka piersi, czuła się Pani w sposób opisany poniżej?

Najczęściej przeżywanym przez uczestniczki badania stanem emocjonalnym jest **zmęczenie** (75% łącznych odpowiedzi bardzo często oraz często). Dodatkowo blisko połowa respondentek odczuwa **zdenerwowanie** oraz **smutek** (kolejno 46% i 40% łącznych odpowiedzi bardzo często oraz często).



Aktywności pacjentek poza domem

Najczęściej wymienianą aktywnością dodatkową poza domem jest według respondentek spotkanie się ze znajomymi, deklaruje ją 69% pań.

Co trzecia uczestniczka badania uprawia formy aktywności fizycznej lub uczestniczy w wydarzeniach artystycznych. W kategorii inne znalazły się takie odpowiedzi, jak: pracuję na działce/w ogrodzie, spotykam się z rodziną.

Zauważalna jest różnica w deklarowaniu aktywności fizycznej pomiędzy leczonymi chemioterapią (20%) a hormonoterapią (51%).

Czy podejmuje Pani dodatkowe aktywności poza domem? Jakie?

Rodzaj leczenia:

Chemioterapia
n=79

Hormonoterapia
n=37

Spotykam się ze znajomymi

69%

73%

70%

Uprawiam formy aktywności fizycznej (spacer, basen, joga, rower)

35%

20%

51%

Uczestniczę w wydarzeniach artystycznych np. kino, teatr, koncerty

30%

22%

35%

Podróżuję

19%

14%

24%

Uczestniczę w spotkaniach stowarzyszenia pacjenta

14%

5%

24%

Inne

9%

11%

5%

Aktywność zawodowa pacjentek

Wpływ choroby na aktywność zawodową pacjentek: sytuacja materialna ponad połowy respondentek uległa pogorszeniu.

Uczestniczki prezentowanego badania przed diagnozą były najczęściej pracowniczkami umysłowymi. 34% respondentek jest zdania, że choroba nie wpłynęła na ich sytuację zawodową – jest to najczęściej pojawiająca się odpowiedź. Co czwarta uczestniczka przebywa na zwolnieniu lekarskim, a co dziesiąta przeszła na rentę. 11% kobiet biorących udział w badaniu musiało zrezygnować z pracy.

Jeżeli chodzi o wpływ odczuwania bólu na pracę, największy odsetek uczestniczek badania deklaruje, że od czasu do czasu ból zakłóca im normalną pracę (30%). 19% respondentek twierdzi, że taka sytuacja nie ma miejsca nigdy, a 12%, że zdarza się bardzo często.

Jak zachorowanie na przerzutowego raka piersi wpłynęło na Pani sytuację zawodową?



Jak często w ciągu ostatniego miesiąca ból zakłócał Pani normalną pracę (zawodową i domową)?

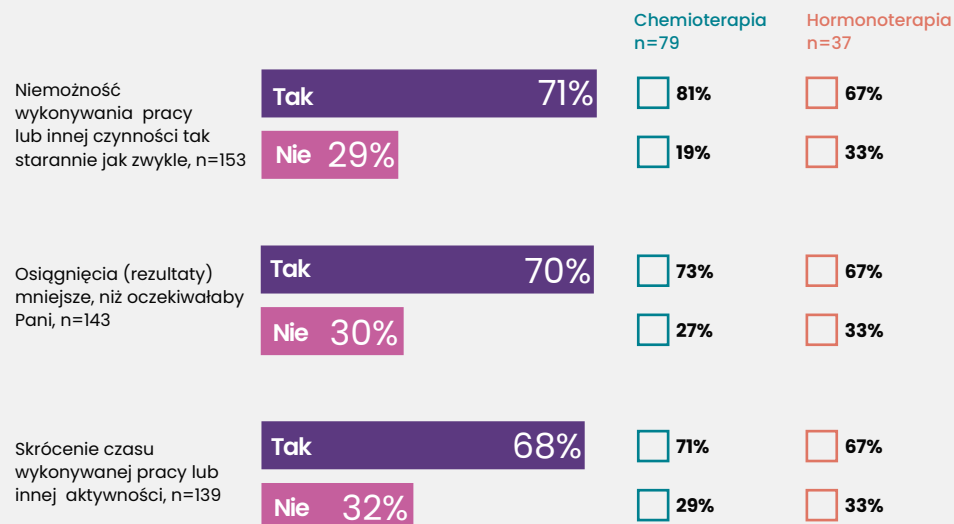


Problemy z wykonywaniem pracy/ codziennych aktywności pacjentek wynikające z przeżywanych emocji

Uczestniczki badania deklarują najczęściej, że od czasu rozpoznania przerzutowego raka piersi, mają one problemy związane z wykonywaną pracą lub codzienną aktywnością:

- 71% respondentek nie może wykonywać pracy lub innej czynności tak starannie, jak zwykle.
- 70% respondentek osiąga rezultaty mniejsze, niż by oczekiwały.
- 68% respondentek skraca czas wykonywanej pracy lub innej aktywności.

Czy od czasu rozpoznania przerzutowego raka piersi miała Pani problemy związane z wykonywaną pracą lub codzienną aktywnością, wynikające z problemów emocjonalnych (np. smutek, lęk, zdenerwowanie)?



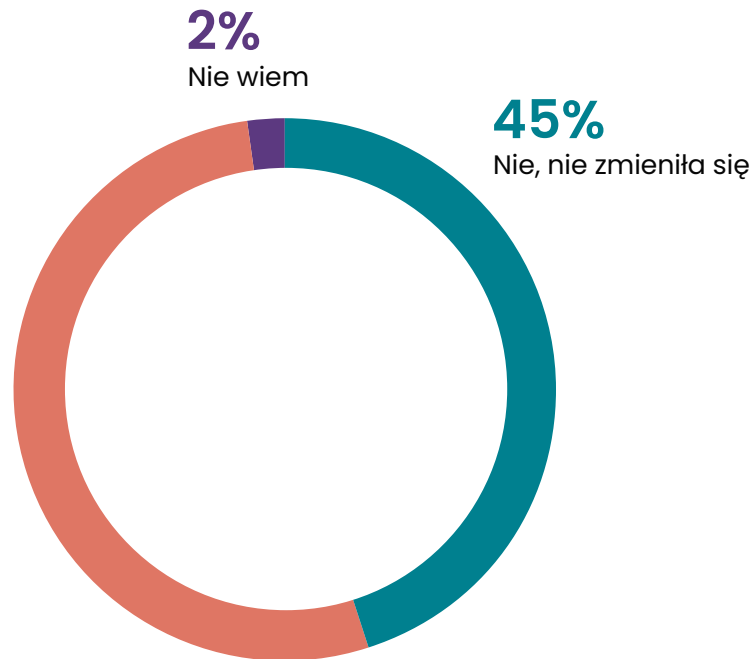
Sytuacja materialna pacjentek

Czy Pani sytuacja materialna uległa zmianie w związku z zachorowaniem na przerzutowego raka piersi?



uczestniczek badania deklaruje, że ich sytuacja materialna w związku z zachorowaniem na przerzutowego raka piersi uległa pogorszeniu.

53%
Tak,
pogorszyła się



Pracodawca a choroba

Zdecydowana większość uczestniczek badania czynnych zawodowo poinformowała swojego pracodawcę o chorobie (97%).

Ponad połowa respondentek (54%) deklaruje, że pracodawca, dowiadując się o ich chorobie, udzielił im wsparcia emocjonalnego, a w przypadku 18% wsparcia finansowego. Dodatkowo 15% pracodawców zaproponowało rozwiązanie umożliwiające połączenie terapii z pracą. 6% uczestniczek badania zostało zwolnionych z pracy.

Jeśli jest Pani aktywna zawodowo, to czy pracodawca wie o Pani chorobie?



Reakcja pracodawcy n=80

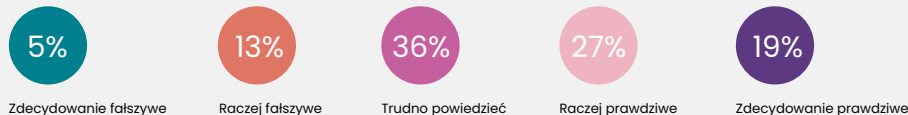


Postrzeganie choroby

Uczestniczki badania wierzą w polepszenie stanu ich zdrowia – przypuszczam, że stan mojego zdrowia ulegnie polepszeniu, z takim stwierdzeniem zgadza się 46% uczestniczek badania (łącznych odpowiedzi zdecydowanie prawdziwe oraz raczej prawdziwe). Znamienne jest jednak, że znaczna część respondentek pytana o postrzeganie choroby odpowiada „trudno powiedzieć”.

Jak bardzo prawdziwe lub fałszywe są według Pani późniejsze stwierdzenia?

Przypuszczam, że stan mojego zdrowia ulegnie polepszeniu, n=150



Przypuszczam, że stan mojego zdrowia ulegnie pogorszeniu, n=148



Uważam, że stan mojego zdrowia jest gorszy, niż innych osób z chorobami nowotworowymi, n=147



Uważam, że stan mojego zdrowia jest lepszy, niż innych osób z chorobami nowotworowymi, n=148



Elementy poprawy jakości życia

Najistotniejszymi elementami dla poprawy jakości życia są według uczestniczek badania: brak odczuwania bólu/dyskomfortu fizycznego, dobry stan psychiczny/samopoczucie oraz poczucie kontroli nad chorobą (kolejno 61%, 60% i 59%).

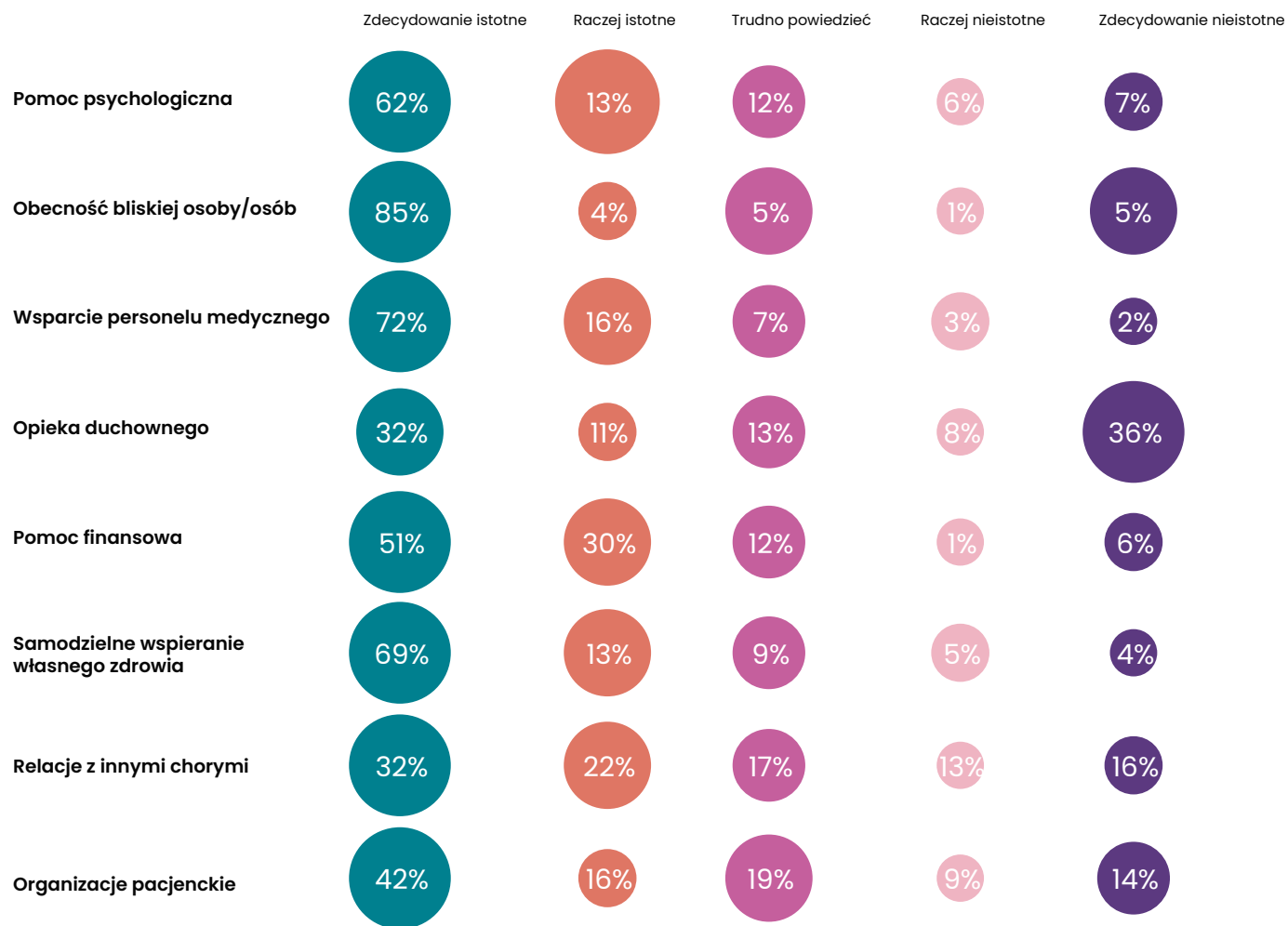
Które z poniższych elementów są według Pani kluczowe dla poprawy jakości życia



Formy wsparcia

Obecność bliskiej osoby oraz wsparcie personelu medycznego to według uczestniczek badania dwie najistotniejsze formy wsparcia w czasie przechodzenie przez chorobę onkologiczną (kolejno 89% oraz 88% łącznych odpowiedzi zdecydowanie istotne oraz raczej istotne).

Jak zdaniem Pani ważne są różne formy wsparcia w chorobie onkologicznej?



Kobiety opisując to, czym jest dla nich przerzutowy rak piersi, skupiają się na kilku elementach:

Rozwój choroby

Często wymieniany czynnik. Kobiety wykazują świadomość rozwoju choroby i jej rozprzestrzenienia się. Często opisują narządy, które zostały zaatakowane z opisem kolejności ataków i ich konkretnych dat.

„Przerzutowy rak piersi to stan choroby, w której komórki nowotworowe przesiały się do węzłów chłonnych.”

„Miałam operację oszczędzającą, a okazało się, że jest przerzut do węzłów chłonnych i pojawił się następny guz. Przeżyłam już 4 operacje.”

„Tzn. że rak piersi dał przerzuty do kości i węzłów chłonnych.”

Niepewność, lęk i strach

Przerzuty wzbudzają lęk, pacjentki boją się o przyszłość, o rodzinę. Obawiają się bólu, gorszego stanu psychicznego, ciężkiego leczenia i oczekiwania na to, że rak zaatakuje nowe narządy.

„Oznacza rozwijanie się choroby i wzbudza strach przed rokowaniem i skutecznością leczenia.”

„Jestem przerażona tym. Mam ciągłe obawy i lęk przed śmiercią. Martwię się co stanie się z moimi dziećmi i mężem.”

„Stres – choroba postępuje, muszę dalej intensywnie się leczyć.”

„Choroba całkowicie zmieniła moje życie. (...) Jestem pełna obaw. Zwłaszcza, że w Polsce wiele leków w leczeniu raka piersi jest nierefundowanych.”

Podsumowanie

Trudniejsze leczenie

Kobiety po diagnozie zaczęły wątpić w skuteczność leczenia. Są świadome, że leczenie będzie długie i nie zniknie z ich życia.

„To znaczy, że do końca życia muszę być pod kontrolą szpitala, przychodni onkologicznej. W każdej chwili mogą nastąpić przerzuty do innych narządów.”

„Oznacza niewyczerpanie wszystkich metod leczenia skoro są przerzuty, bo jest w Polsce brak dostępu do leków nowej generacji.”

Zdeterminowanie

Część kobiet nastraja się po diagnozie bojowo. Są gotowe na walkę, wierzą w sukces, są optymistkami. Są przy tym świadome choroby, z którą się mierzą.

„Oznacza to, że trzeba z „dziadem” znowu walczyć.”

„Oznacza to, że choruję na bardzo poważną chorobę, z którą muszę walczyć.”

Nieuchronność

Część uczestniczek badania przewartościowuje swoje życie.

„Choroba wraca, lęk o stan zdrowia w przyszłości, utrata nadziei na całkowite wyleczenie.”

„że należy przewartościować dotychczasowe życie. Nabrać dystansu do rzeczy do tej pory ważnych, a teraz już nie i przygotować się jednak do wcześniejszego odejścia (...)”

Kampania edukacyjna



jest skierowana do kobiet, u których rozpoznano przerzutowego raka piersi i ich otoczenia: rodziny, przyjaciół, znajomych. Jej celem jest wsparcie potrzeb pacjentek oraz poszerzenie wiedzy w społeczeństwie na temat tej choroby m.in. poprzez wspólną rozmowę na trudny temat zaawansowanej choroby nowotworowej. W ramach akcji powstał m.in. specjalny, dedykowany serwis edukacyjny www.zaawansowanyrakpiersi.pl, stworzony specjalnie dla kobiet chorych na zaawansowanego raka piersi.

Na stronie pacjentki znajdą materiały dotyczące nie tylko samej choroby, ale także praktyczne informacje na temat takich aspektów codziennego funkcjonowania, jak: zdrowie psychiczne, wygląd i poczucie atrakcyjności w zaawansowanej chorobie nowotworowej, dieta, praca zawodowa, możliwe wsparcie socjalne.

Kampania, jak i wszystkie opracowane w jej ramach treści, powstały we współpracy merytorycznej z lekarzami, specjalistami, zajmującymi się pacjentkami z przerzutowym rakiem piersi oraz o rganizacjami pacjenckimi wspierającymi chorujące kobiety. Inicjatorem/organizatorem kampanii jest firma Novartis Oncology Polska we współpracy z partnerem społecznym: Federacją Stowarzyszeń „Amazonki” oraz partnerami wspierającymi: Polskimi Amazonkami Ruch Społeczny, Fundacją Onkocafe-Razem Lepiej, Fundacją Omea Life Rak piersi nie ogranicza i Fundacją Rak'n'Roll-Wygraj Życie.



**ZAAWANSOWANY RAK PIERSI.
WIEM WIĘCEJ!**

Inicjator kampanii:



Działania wspierają:

