

**POZIOM WIEDZY NA TEMAT DOSTĘPNOŚCI
BADAŃ GENETYCZNYCH W RAMACH
„PROGRAMU OPIEKI NAD RODZINAMI
WYSOKIEGO RYZYKA ZACHOROWANIA NA RAKA
PIERSI I RAKA JAJNIKA”**



Wyniki badania ankietowego Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej. Odpowiedzi kobiet z całej Polski zebrane zostały w postaci anonimowych kwestionariuszy.

Warszawa, 2021 r.



O FUNDACJI:

Założycielką Fundacji „OnkoCafe - Razem Lepiej” jest Anna Kupiecka, która w 2010 roku zachorowała na raka piersi, a w 2012 roku na portalu społecznościowym Facebook założyła grupę wsparcia pod nazwą „Fakraczki”, gdzie osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami z procesu leczenia. Od 2014 roku Fundacja rozpoczęła działalność pod obecną nazwą.

OnkoCafe tworzą aktywni wolontariusze i specjaliści, którzy z oddaniem wspierają zmagających się z rakiem pacjentów oraz ich bliskich.

Dla chorych w trakcie i po zakończonej terapii, fundacja organizuje warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe (basen, fitness, zumba) a także spotkania z ekspertami, grupy terapeutyczne i warsztatowo-artystyczne.

Fundacja od lat angażuje się w działania zwiększające dostępność opieki psychoonkologicznej dla pacjentów i ich bliskich. Współpracuje z uznanymi psychoonkologami i pomaga kształcić nowe kadry specjalistów.

OnkoCafe organizuje kampanie społeczne na temat przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych. Celem tych inicjatyw jest zmiana postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie. W ramach kampanii BreastFit (www.breastfit.onkocafe.pl) uświadamiano, jak wielką rolę w diagnostyce i terapii raka piersi u kobiety odgrywa mężczyzna. W kampanii Mundur nie zbroja (www.mundurniezbroja.pl) zwracano uwagę na grupy zawodowe w szczególnym stopniu narażone na czynniki ryzyka nowotworów.

Kampania Badaj Biust (www.badajbiust.pl) zwracała uwagę aktywnych i zabieganych kobiet na rolę badania piersi. Akcja świadomościowa ProstaTaHistoria (prostatahistoria.pl) przekonywała mężczyzn do otwartej rozmowy na temat prostaty i ukazywała wspierającą rolę kobiety w dbaniu o zdrowie mężczyzny.

OnkoCafe wydaje nowoczesne, tworzone we współpracy ze specjalistami, poradniki edukacyjne, które cieszą się dużym zainteresowaniem pacjentów i ich bliskich, a także są doceniane przez ekspertów. Są one poświęcone różnym aspektom profilaktyki, diagnostyki, terapii, opieki i pracy z emocjami w trakcie walki z chorobą i dostępne w formie darmowych broszur, książek i e-booków, które można pobrać niezależnie od miejsca pobytu.

Fundacja prowadzi szkolenia z zakresu praw pacjenta i psychoonkologii oraz wykłady o zdrowym stylu życia i zapobieganiu nowotworom dla pracowników firm i instytucji. Zgodnie z pierwotną misją, nawiązującą do działania w obszarze e-zdrowia, fundacja angażuje się w promocję edukacji onkologicznej wśród społeczności internautów. W grupach zrzeszających pacjentów i ich bliskich, a także w ramach swoich autorskich kanałów w mediach społecznościowych, fundacja kreuje, udostępnia i komentuje treści związane z profilaktyką i terapią onkologiczną w Polsce.

WPROWADZENIE DO BADANIA:

Ryzyko genetyczne zachorowania na nowotwór jajnika, czy nowotwór piersi wywołuje u kobiet bardzo silne negatywne emocje i poczucie braku kontroli. Istnieją jednak sposoby na to, aby tę siłę sprawczą odzyskać. Kluczem jest profilaktyka onkologiczna, którą rozumieć możemy na wiele sposobów. W wypadku predyspozycji genetycznych, najistotniejsze są regularne kontrole lekarskie, ale również programy badań genetycznych, o których pacjentki bardzo często nie wiedzą lub które wydają im się zupełnie poza zasięgiem. W badaniu chcieliśmy sprawdzić, jaki jest stan wiedzy kobiet na temat dostępności "Programu opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka zachorowania na raka piersi i raka jajnika" oraz jakie są źródła tej wiedzy.

W ankiecie wzięło udział 236 kobiet: **pacjentki onkologiczne i ich rodziny.**

REKRUTACJA RESPONDENTÓW:

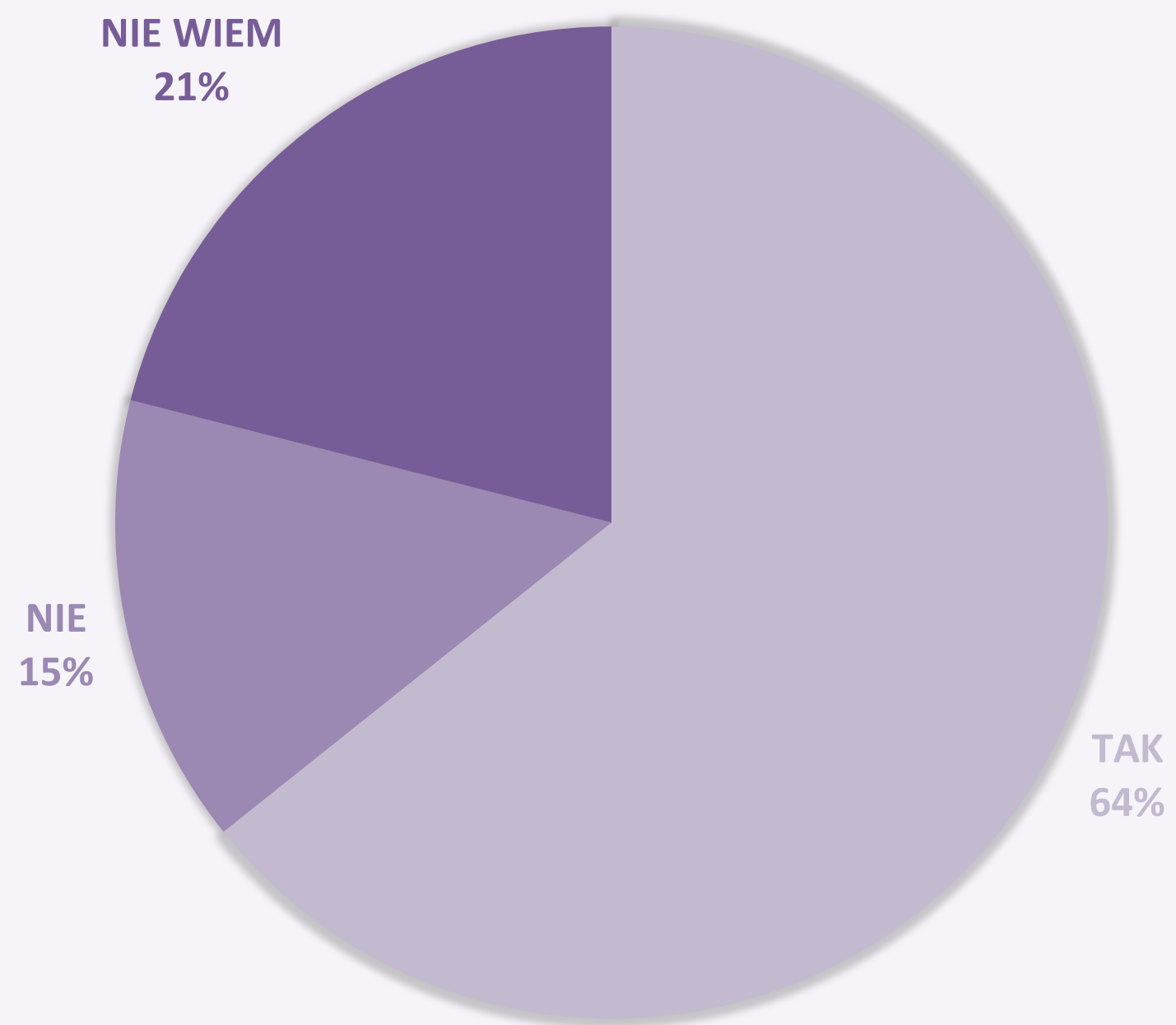
Ankieta była dostępna online. Respondentki otrzymały link poprzez kanały Fundacji w social mediach oraz grupy wsparcia.

CZAS TRWANIA BADANIA:

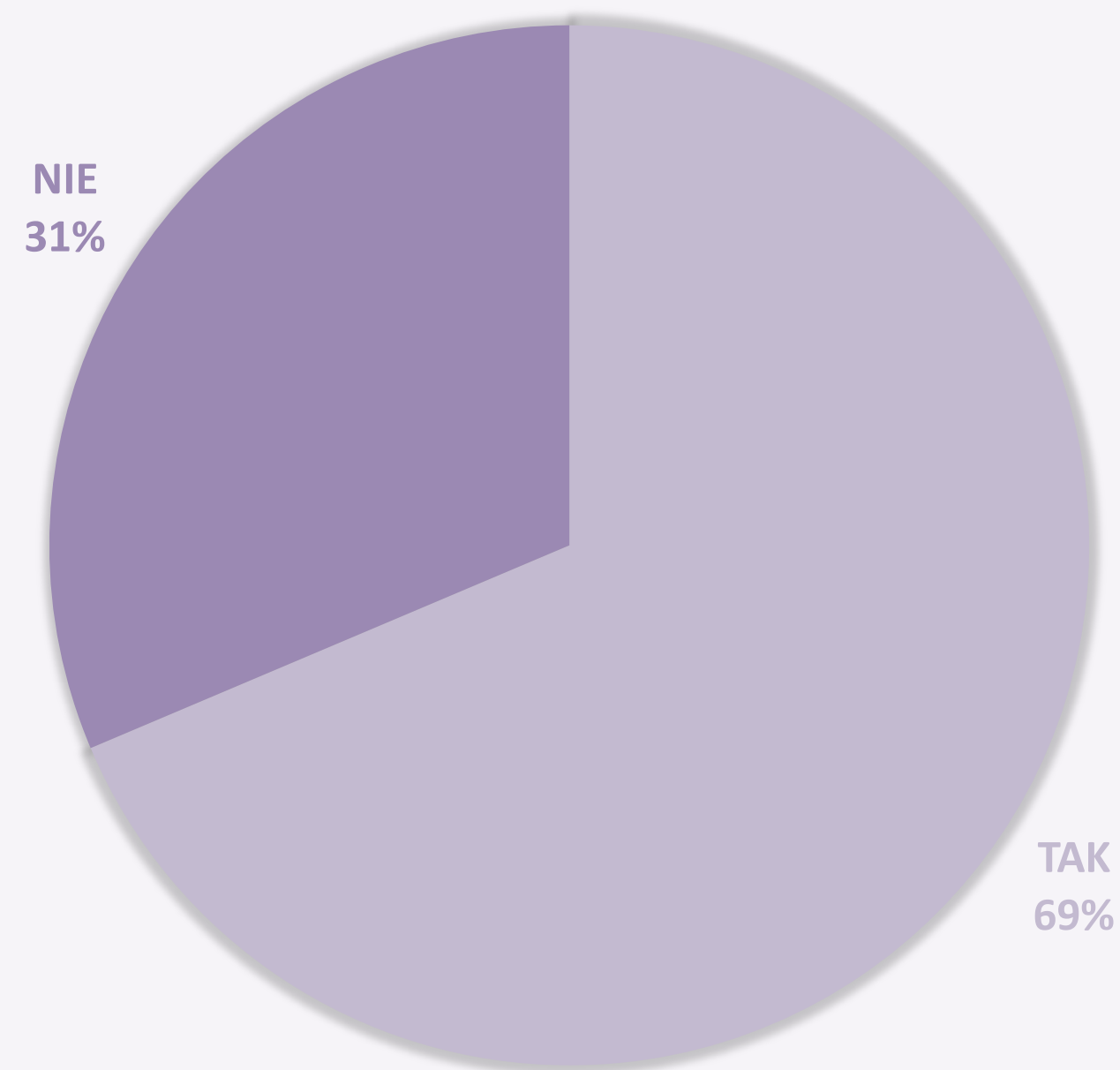
25.02-15.03.2021 r.



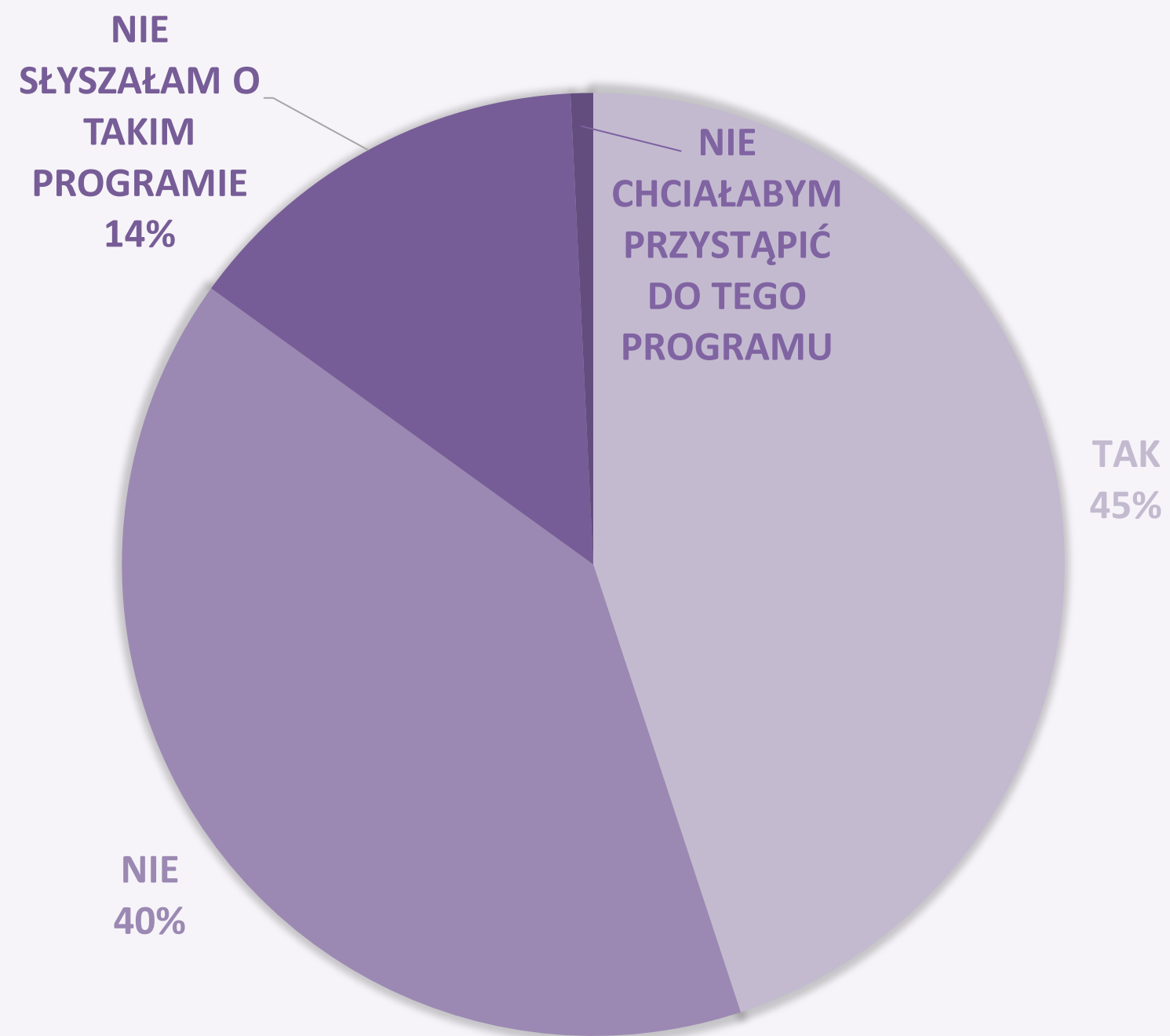
CZY JEST PANI W GRUPIE WYSOKIEGO RYZYKA ZACHOROWANIA NA RAKA PIERSI/ RAKA JAJNIKA ?



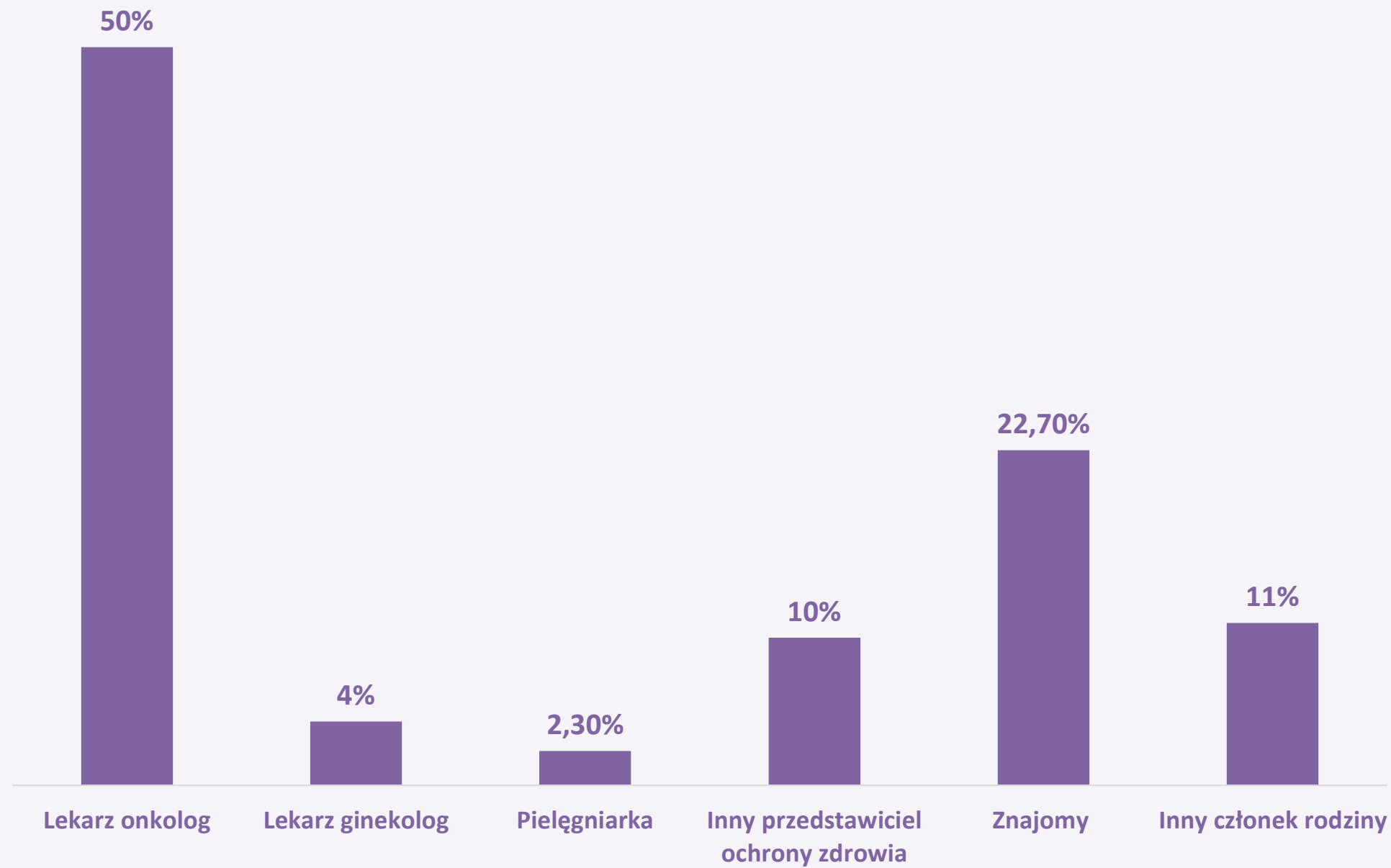
CZY SŁYSZAŁA PANI O PROGRAMIE BADAŃ GENETYCZNYCH DLA KOBIET O WYSOKIM RYZYKU ZACHOROWANIA NA RAKA PIERSI/ RAKA JAJNIKA ?



CZY BYŁA / JEST PANI OBJĘTA PROGRAMEM BADAŃ GENETYCZNYCH ?



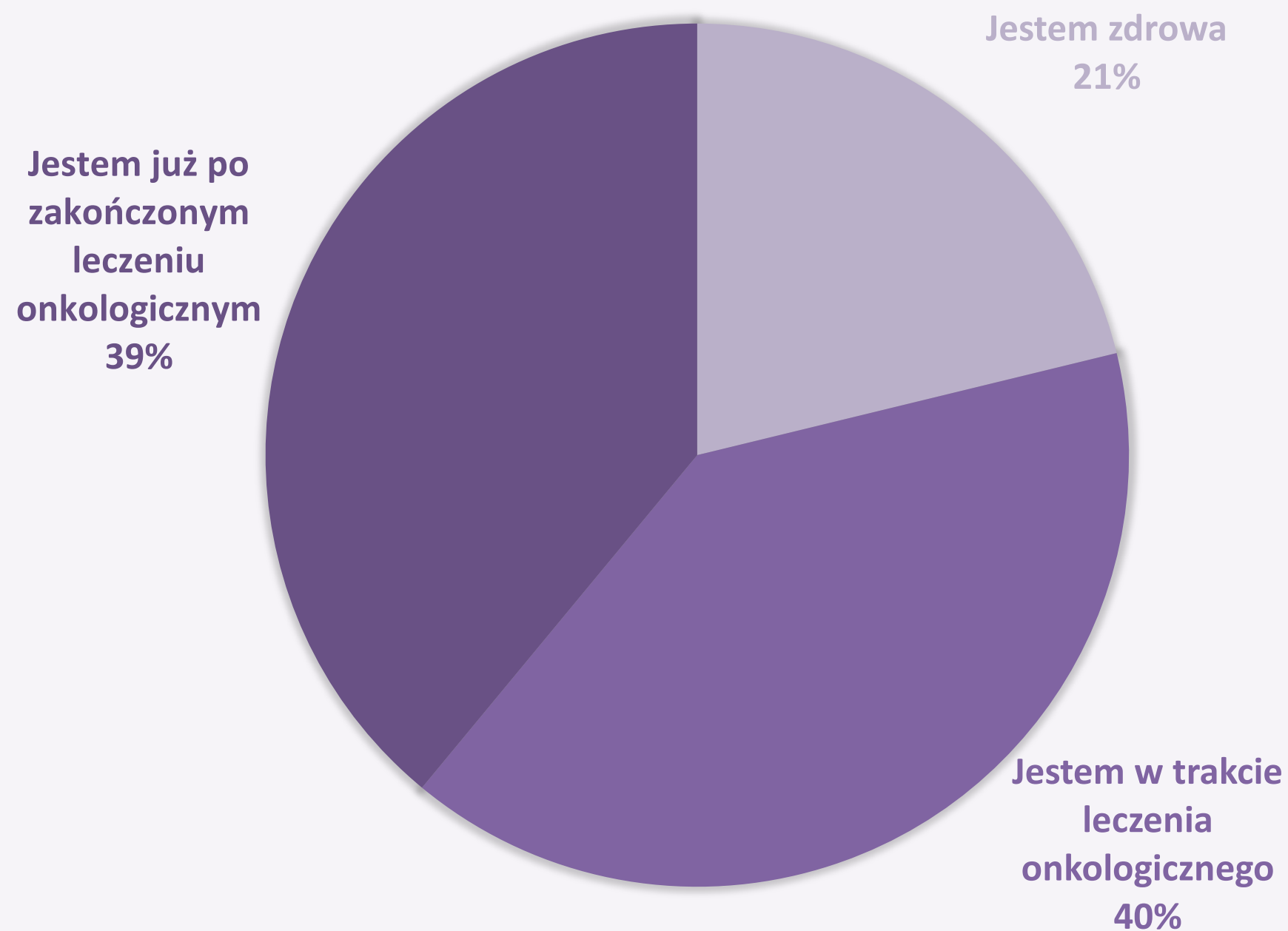
KTO PRZEKAZAŁ PANI INFORMACJE O MOŻLIWOŚCI PRZYSTĄPIENIA DO PROGRAMU BADAŃ GENETYCZNYCH ?



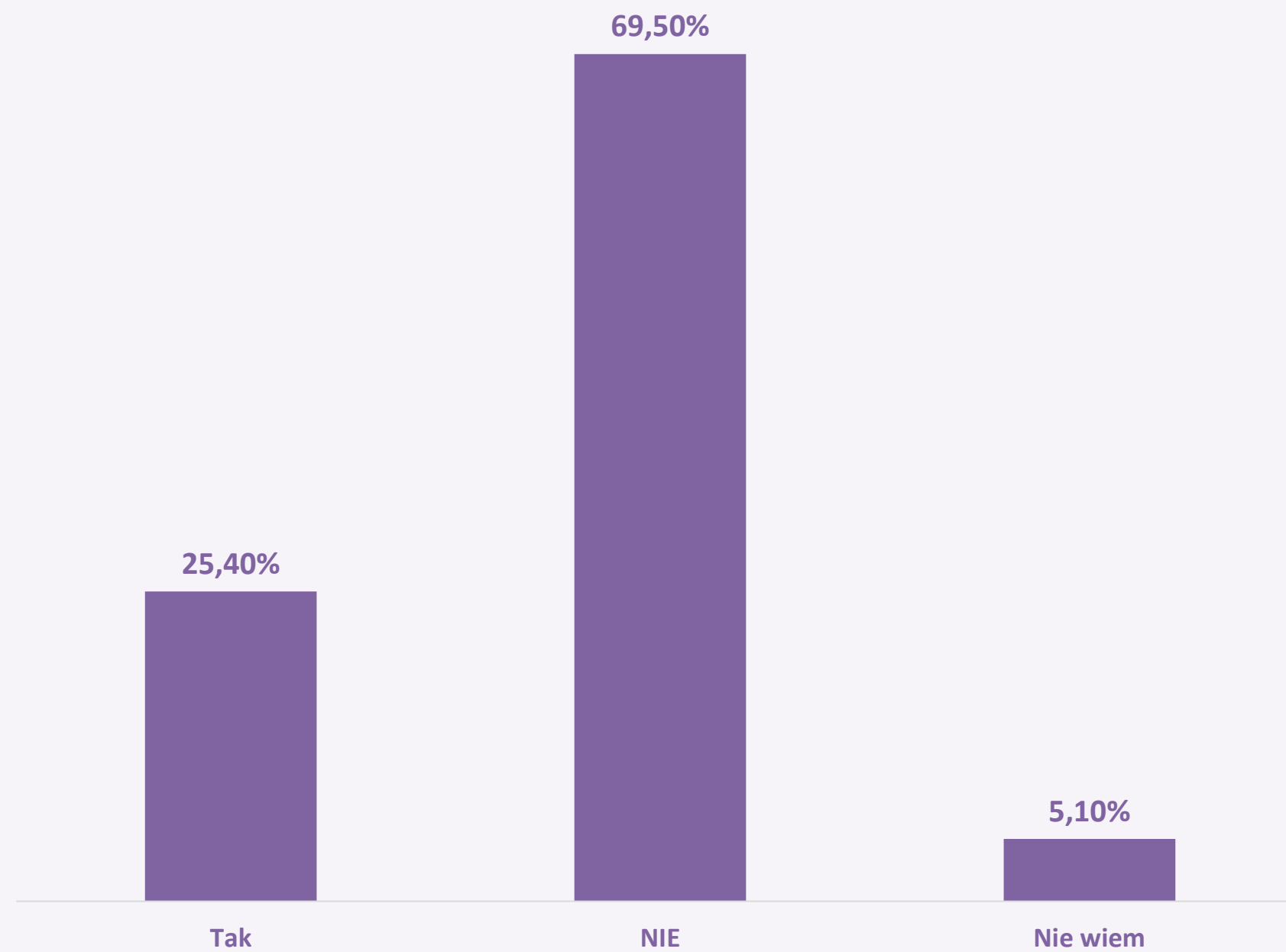
Badanie ankietowe Poziom wiedzy na temat dostępności badań genetycznych w ramach "Programu opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka zachorowania na raka piersi i raka jajnika", Warszawa, 2021 roku



JAKI JEST PANI AKTUALNY STAN ZDROWIA ?



CZY KTOŚ Z PANI RODZINY BYŁ / JEST OBJĘTY PROGRAMEM BADAŃ GENETYCZNYCH ?



Badanie ankietowe Poziom wiedzy na temat dostępności badań genetycznych w ramach "Programu opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka zachorowania na raka piersi i raka jajnika", Warszawa, 2021 roku

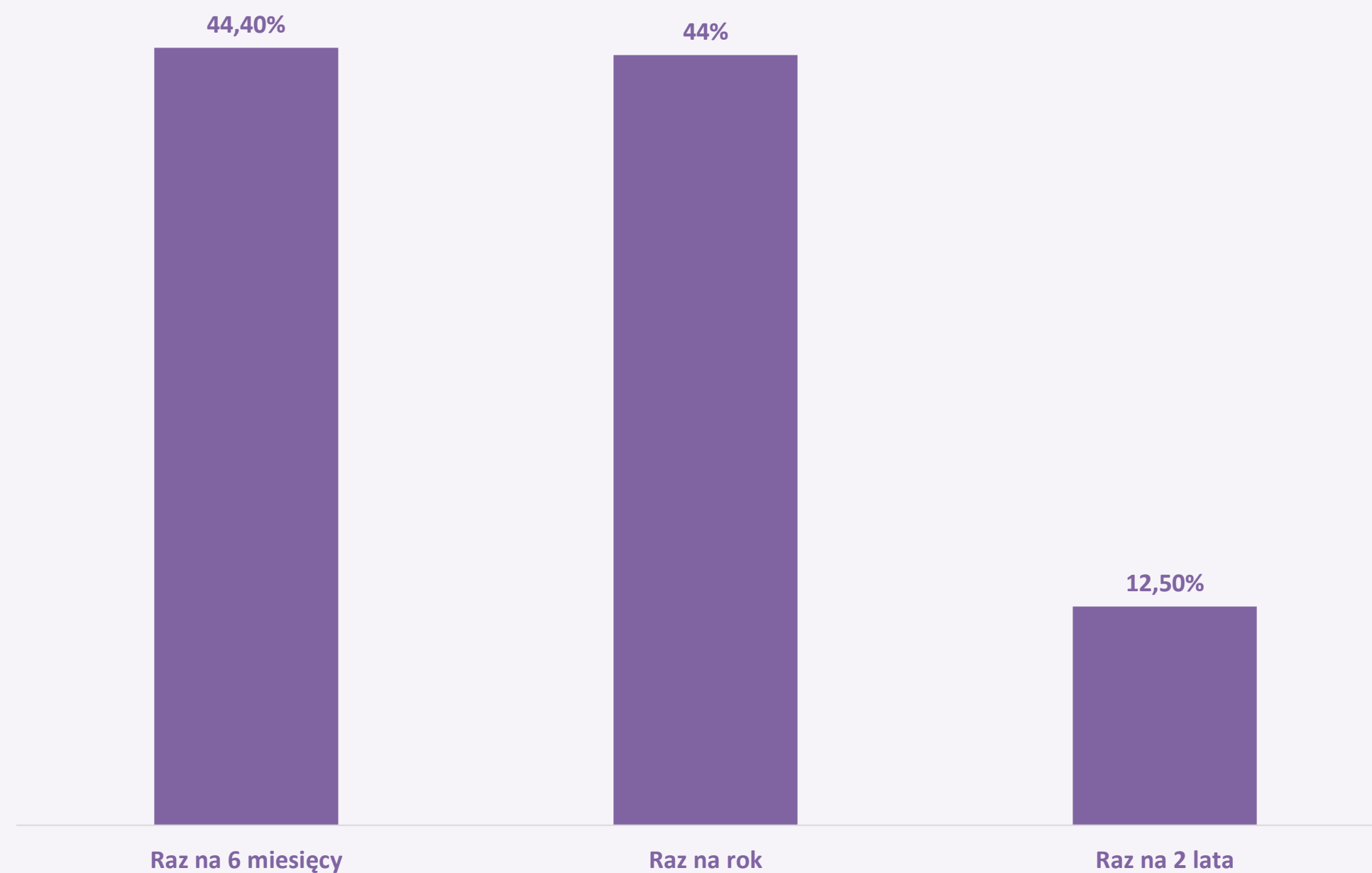


CZY PRZYSTĄPIENIE DO PROGRAMU BADAŃ GENETYCZNYCH ZWIĘKSZYŁO PANI POCZUCIE BEZPIECZEŃSTWA ?





JAK CZĘSTO WYKONUJE PANI BADANIE USG PIERSI ?



WYNIKI:

W badaniu wzięło udział 236 kobiet: pacjentki onkologiczne i ich rodziny. 65% respondentek zadeklarowało przynależność do grupy wysokiego ryzyka zachorowania na raka piersi/jajnika, 15% zadeklarowało brak ryzyka, a aż 20% należało do grupy kobiet, które nie posiadają wiedzy na temat ewentualnych predyspozycji. Jeśli chodzi o aktualny stan zdrowia, 21% badanych deklaruje się jako zdrowe (brak leczenia onkologicznego teraz bądź w przeszłości), 40% jest w trakcie leczenia onkologicznego, a pozostałe 39% jest po zakończeniu leczenia. W grupie badanych około 69% osób słyszało o programie badań genetycznych, a głównym źródłem tej wiedzy były informacje przekazywane przez lekarza onkologa (50%). Dużą rolę odegrało jednak również najbliższe otoczenie pacjentki - to od rodziny i znajomych osób o programie dowiedziało się 34% ankietowanych. Pomimo tego, że informacja pozyskiwana była często od rodziny, to mimo występującej w rodzinie historii choroby onkologicznej, aż w 70% przypadków w rodzinach pacjentek ani jedna osoba nie była objęta programem.

Niezwykle rzadko informacja była pozyskiwana również od lekarza ginekologa, czy też pielęgniarki. Niemniej jednak, 10% badanych dowiedziało się o programie od innego przedstawiciela ochrony zdrowia. Spośród grupy badanych kobiet, niemal 50% z nich jest objętych programem. Spośród kobiet nieobjętych programem, mniej niż 1% nie byłoby zainteresowanych, nawet jeśli miałyby taką możliwość. Proporcja ta pokazuje, że gdyby poziom wiedzy na temat dostępności programu faktycznie był wyższy i udostępniany poprzez środki masowego przekazu, jak i pracowników ochrony zdrowia, znacznie więcej kobiet zdecydowałoby się na przynależność do niego, tym samym zapewniając sobie bezpieczeństwo i poczucie kontroli nad własnym zdrowiem. Ta tendencja jest bardzo widoczna wśród kobiet, które są lub były objęte programem. W ich grupie aż 63% odczuło znaczny wzrost subiektywnego poczucia bezpieczeństwa. Ostatnie pytanie, jakie zadaliśmy, miało na celu sprawdzenie częstotliwości badania kontrolnego, jakim jest USG. Spośród badanych, 45% wykonuje badanie raz na 6 miesięcy, a kolejne 44% raz na rok.

WNIOSKI:

- Ankiety przeprowadzono w grupie 236 kobiet: pacjentek onkologicznych i ich rodzin, zdecydowana większość (65%) ankietowanych kobiet zadeklarowało przynależność do grupy wysokiego ryzyka zachorowania na raka piersi/jajnika;
- 50% badanych kobiet jest lub było objętych *Programem opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka zachorowania na raka piersi i raka jajnika*;
- Najczęściej (50% ankietowanych kobiet), pacjentkom informacje na temat *Programu* przekazywali lekarze onkolodzy a w drugiej kolejności bliscy: rodzina, przyjaciele (34%), W stosunkowo niewielkim stopniu komunikowali pacjentkom możliwość przystąpienia do *Programu* przedstawiciele podstawowej ochrony zdrowia: opiekujący się nimi lekarze ginekolodzy i pielęgniarki;
- Program wzbudził duże zainteresowanie badanych kobiet - bardzo niewielki procent ankietowanych (1%), posiadając pełną informację na temat programu nie byłby zainteresowany dołączeniem do niego;
- Badanie było przeprowadzane wśród kobiet w większości leczonych onkologicznie (obecnie lub w przeszłości) – regularnie uczestniczących w badaniach, stosunkowo często spotykając się z lekarzem (również onkologiem), a więc posiadających większą możliwość pozyskania wiedzy na temat nowych programów jak i wiedzy z zakresu profilaktyki zdrowia niż kobiety nie chorujące dotąd onkologicznie i korzystające systematycznie z porad lekarza;
- Lepsza komunikacja programu badań genetycznych – zarówno w mediach, jak i bezpośrednio, przez przedstawicieli podstawowej służby zdrowia wpłynęłaby znacząco na udział kobiet w programie, co przełożyłoby się bezpośrednio na ich bezpieczeństwo i poczucie kontroli nad własnym zdrowiem, miałyby także wpływ na zwiększenie liczby nowotworów piersi zdiagnozowanych we wczesnym stadium choroby, a co za tym idzie poprawę wyleczalności i pięcioletnich przeżyć;
- Przeprowadzanie przez kobiety regularnych badań profilaktycznych (wśród nich: USG piersi) oraz dostęp do informacji na temat nowoczesnych badań profilaktycznych jest bardzo istotnym elementem zwiększającym bezpieczeństwo.
- W szczególności program upowszechnienia opieki nad pacjentkami z grup ryzyka powinien być realizowany wśród mieszkańców mniejszych ośrodków miejskich oraz terenów wiejskich - badania NIZP-PZH wskazują na jednoznaczny wpływ czynników społeczno-ekonomicznych na sytuację zdrowotną ludności;
- Zwiększenie dostępności do diagnostyki onkologicznej powinna być integralną częścią planu odbudowy dostępności publicznej ochrony zdrowia, wraz z popularyzacją programu opieki nad pacjentkami z grup ryzyka.