

Co wiemy o nowotworach i jak je postrzegamy?

Raport z badania opinii społecznej

zrealizowanego w ramach kampanii społecznej

„Tylko dwa słowa” | 2022 r.

tylko
dwa
słowa

Szanowni Państwo,

Zapraszamy serdecznie do lektury raportu zawierającego wyniki badania opinii społecznej dot. wiedzy oraz postrzegania chorób nowotworowych przez społeczeństwo. Badanie zostało zrealizowane w ramach kampanii społecznej „Tylko dwa słowa” w sierpniu 2022 r. na reprezentatywnej próbie 1000 osób przy wykorzystaniu metody CATI przez Centrum Badańczo-Rozwojowe Biostat.

Uzyskane odpowiedzi wskazują na niską świadomość nt. kompleksowej diagnostyki nowotworów (w tym badań molekularnych) i medycyny personalizowanej, a także zwracają uwagę na emocjonalne potrzeby pacjentów onkologicznych i ich bliskich. Tymczasem aktualna wiedza o chorobie i metodach leczenia w dobie dostępu do internetu oraz coraz większej liczby odkryć naukowych w medycynie może pomóc sięgnąć po nowe diagnostyczno-terapeutyczne możliwości. Lepsze zrozumienie emocji i potrzeb chorego pozwoli zaś na udzielenie mu wsparcia sztytęgo na miarę.

Ze względu na coraz częstsze występowanie nowotworów złośliwych, edukacja na ich temat może okazać się przydatna niemal każdemu z nas. W badaniu 6 na 10 ankietowanych przyznało, że w gronie ich najbliższych jest lub była osoba chorująca na nowotwór. Ponad 70% z nich nie wiedziało, co w takiej sytuacji powiedzieć osobie chorej, a najczęściej towarzyszącym uczuciem była bezradność. Leczenie nowotworów złośliwych utożsamiane jest przede wszystkim ze stosowaną od dziesiątków lat chemioterapią, a spersonalizowane, nowoczesne terapie jeszcze niedostatecznie zagościły w świadomości społecznej. W odpowiedzi na pytanie otwarte o znajomość metod leczenia nowotworów, prawie 89% respondentów wymieniło chemioterapię, a tylko 0,5% terapie celowane.

Wiedza badanych o nowotworach pochodzi głównie ze świata mediów oraz z własnych doświadczeń. Respondenci, określając swoją znajomość nowotworów, najczęściej wskazywali raka piersi i raka płuca. Są to najczęściej występujące rodzaje nowotworów, którym od dawna poświęcone są liczne kampanie edukacyjne. Między innymi za pośrednictwem mediów, warto docierać do społeczeństwa z informacją o osiągnięciach współczesnej medycyny, dzięki którym nowotwory złośliwe można dzisiaj w wielu przypadkach wyleczyć lub traktować jak choroby przewlekłe.

Co roku na kongresach medycznych publikowane są wyniki badań klinicznych kolejnych innowacyjnych leków, co daje szansę na lepsze rokowania dla kolejnych grup pacjentów. Te doniesienia budzą nadzieje i nierzadko odwracają los chorych, dają pacjentowi i jego bliskim poczucie wyboru i sprawczości. Na zmianę stereotypów i odmienione spojrzenie na choroby nowotworowe potrzeba jednak czasu, szerokiej dyskusji w przestrzeni publicznej i nieustannego przekazywania wiarygodnych informacji, np. za pośrednictwem doświadczonych lekarzy i przedstawicieli organizacji pacjentów oraz przy wykorzystaniu kampanii edukacyjnych.

Jedną z takich inicjatyw jest kampania społeczna „Tylko dwa słowa”, w której realizację zaangażowały się następujące organizacje pacjentów: Fundacja „Gwiazda Nadziei”, Polskie Amazonki Ruch Społeczny, Fundacja Onkologiczna Nadzieja, Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma oraz Fundacja Życie z Rakiem. Przy wsparciu specjalistów w dziedzinie medycyny klinicznej pragniemy edukować i budować świadomość w polskim społeczeństwie na temat diagnostyki molekularnej i medycyny personalizowanej oraz odczarować postrzeganie raka. Kluczem, by z nadzieją patrzeć w przyszłość leczenia nowotworów, jest odpowiednio szybka i nowoczesna diagnostyka, pozwalająca dobrać najbardziej skuteczną dla danego pacjenta terapię. Ustami psychoonkologów chcemy wyjaśnić, jakie uczucia towarzyszą pacjentom z nowotworami i ich bliskim oraz w jaki sposób możemy ich wspierać i z nimi rozmawiać. Do kampanii zgodzili się również dołączyć: Krystyna Kofta, Karolina Nowakowska, Oliwia Bieniuk, Jarosław Bieniuk, Artur Barciś. Ich spostrzeżenia oraz opowiedziane przez nich autentyczne historie zmagania z rakiem, przybliżą nas do zrozumienia, co jesteśmy w stanie zrobić, a na jakie ograniczenia możemy napotkać, jeśli któregoś dnia dowiemy się o chorobie bliskiej nam osoby. Mecenasem Kampanii jest Roche.

Zapraszamy do zapoznania się z niniejszymi wynikami badania opinii społecznej. Mamy nadzieję, że lektura ta okaże się dla Państwa interesująca oraz zachęci do zgłębienia wiedzy o nowotworach i podniesienia świadomości, co możemy zrobić w obliczu choroby nowotworowej. Najważniejsze informacje na ten temat zawarte są na stronie internetowej kampanii: www.tylkodwaslowa.pl.

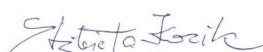
Z wyrazami szacunku,

Kamil Dolecki



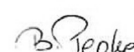
Prezes Zarządu
Stowarzyszenie Sarcoma

Elżbieta Kozik



Prezes Zarządu
Polskie Amazonki Ruch Społeczny

Barbara Pepke



Prezes Zarządu
Fundacji Gwiazda Nadziei

Joanna Konarzewska-Król




Dyrektor
Fundacja Onkologiczna Nadzieja

Katarzyna Chmielewska-Wojciechowska



Prezes Zarządu Fundacji
Życie z rakiem

Anna Kupiecka



Prezes Fundacji
OnkoCafe – Razem Lepiej



Joanna Pruban
Psycholog, specjalista
psychoonkologii, pedagog,
Instytut Matki i Dziecka
w Warszawie

Komentarz wyników badania opinii publicznej z punktu widzenia psychoonkologii wydaje się istotny z kilku powodów. Przede wszystkim widoczna staje się kwestia stałej potrzeby edukowania społeczeństwa w zakresie chorób nowotworowych oraz zwracania uwagi na rolę profilaktyki i szczegółowej diagnostyki. Dodatkowo zauważamy na ich podstawie potrzebę edukowania społeczeństwa na temat tego, jak dbać o siebie i swoich bliskich podczas choroby nowotworowej. Widzimy też, jak ważne jest wspieranie działań fundacji, stowarzyszeń i organizacji pacjenckich, które pomagają chorym i im bliskim oraz jak istotne są kampanie społeczne, które uzmysłowią, czym zajmuje się współczesna medycyna onkologiczna i kiedy ma szansę być najbardziej skuteczna. Tutaj ogromną rolę odgrywa psychoedukacja. Niewiedza ogranicza pacjentów i ich najbliższych. To co nieznanne, wywołuje lęk.

Osoby chore na nowotwór potrzebują wsparcia, kontaktu z otoczeniem, świadomości, że są nadal normalnymi ludźmi, którzy znaleźli się w trudnej sytuacji. Prawie 62% respondentów miało w swoim bliskim otoczeniu osobę chorującą na nowotwór. W obliczu tych statystyk, warto podnosić świadomość, jak rozmawiać z chorym, jak wspierać bliskich chorych, a ze względu na silny emocjonalny związek z osobą chorującą, jak zadbać o siebie. Sytuacja diagnozy i leczenia nowotworowego jest skomplikowana emocjonalnie i poznawczo, dlatego wartość nadrzędną ma edukacja nt. określania własnych zasobów, możliwości, granic. W sytuacji całkowitej destabilizacji życia, która przychodzi wraz z chorobą, wsparciem może okazać się psychoonkolog, psychoterapeuta i psychiatra.



Prof. dr hab. med.
Piotr Rutkowski
NIO-PIB w Warszawie,
Przewodniczący Polskiego
Towarzystwa
Onkologicznego

Nowotwory są w Polsce drugą najczęstszą przyczyną zgonów po chorobach układu krążenia, powodując 27% zgonów mężczyzn oraz 24% zgonów u kobiet. Zachorowalność na nowotwory złośliwe u kobiet i mężczyzn stale rośnie w Polsce, jednocześnie zmniejsza się jednak umieralność na choroby nowotworowe w naszym kraju, co jest związane z poprawą organizacji leczenia i dostępnością nowych metod diagnostyki i terapii, choć nadal dzieli nas dystans od krajów Europy Zachodniej. Wiadomo również, że można zapobiec około 50% zgonów z powodu nowotworów. Liczne badania naukowe dowodzą, że ponad 90% zachorowań na nowotwory złośliwe można przypisać szeroko pojętym modyfikowalnym czynnikom stylu życia i czynnikom środowiskowym. Należą do nich przede wszystkim palenie tytoniu (aktywne i bierne), nawyki żywieniowe, aktywność fizyczna, nadwaga i otyłość, a także pewne zachowania społeczno-kulturowe.

Z kolei czynniki genetyczne odpowiadają za jedynie około 10% zachorowań na nowotwory. Pomimo tak istotnego problemu zdrowotnego jakim są nowotwory złośliwe w populacji naszego kraju z przedstawionego raportu wynika, że wiedza o nich jest wśród naszych obywateli mocno ograniczona zarówno w ocenie przyczyn występowania oraz rodzajów nowotworów, jak i sposobów diagnostyki i leczenia. Ogromna niewiedza dotyczy personalizacji terapii nowotworów i diagnostyki molekularnej. Raport wskazuje, że dalsze działania edukacyjne zgodne z Narodową Strategią Onkologiczną są więc w Polsce niezbędne i powinny być prowadzone w sposób ciągły w różnych grupach wiekowych.

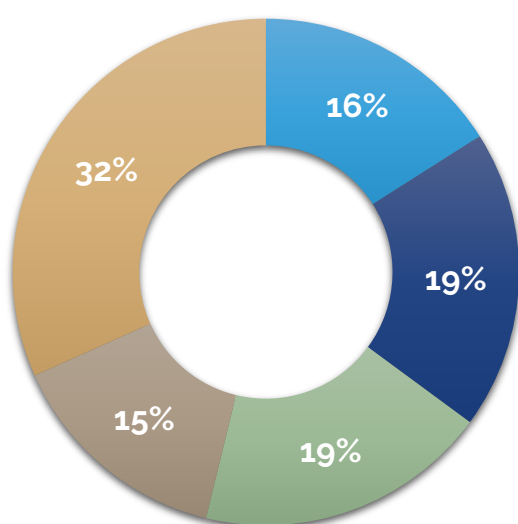


Charakterystyka grupy badawczej

Badanie przeprowadzono za pośrednictwem metody badawczej CATI na próbie 1000 respondentów. Próba była reprezentatywna ze względu na płeć, wiek oraz województwo.

Wiek i płeć

Badanie zostało przeprowadzone na próbie 1000 respondentów, z czego odsetek **kobiet** biorących w nich udział wyniósł **52%**. W przypadku podziału ze względu na wiek, największy udział w badaniu mieli ankietowani z najstarszej grupy wiekowej – 31,7%, najmniejszy udział mieli zaś badani w wieku od 50 do 59 lat – 14,5%.



- Od 18 do 29 lat
- Od 30 do 39 lat
- Od 40 do 49 lat
- Od 50 do 59 lat
- 60 lat i więcej



48,0%

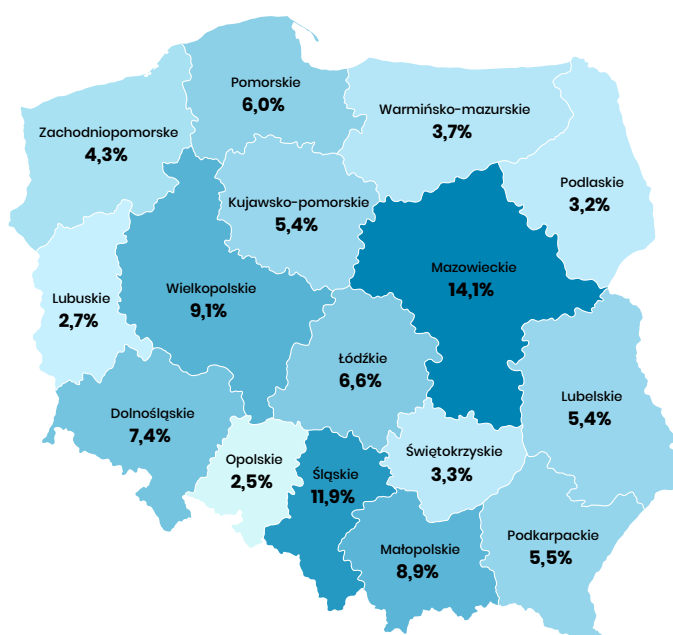


52,0%

Województwo

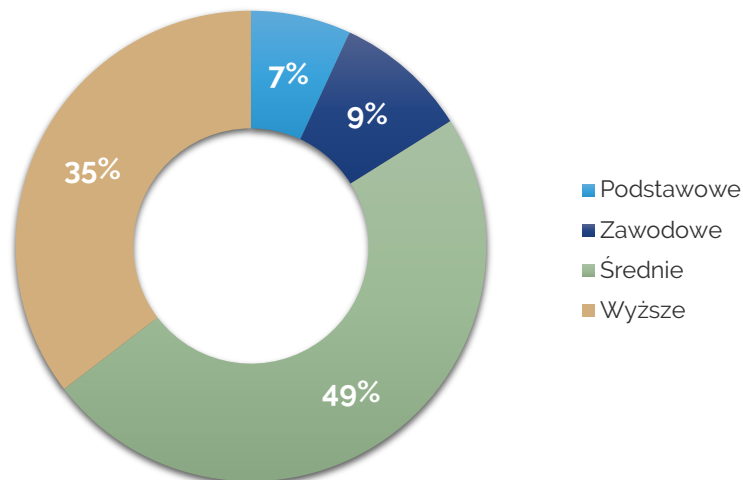
Największy udział w badaniu mieli ankietowani zamieszkujący województwo **mazowieckie – 14,1%** oraz **śląskie – 11,9%**.

Najmniejszy udział w badaniu mieli respondenci z województwa **lubuskiego – 2,7%** oraz **opolskiego – 2,5%**.



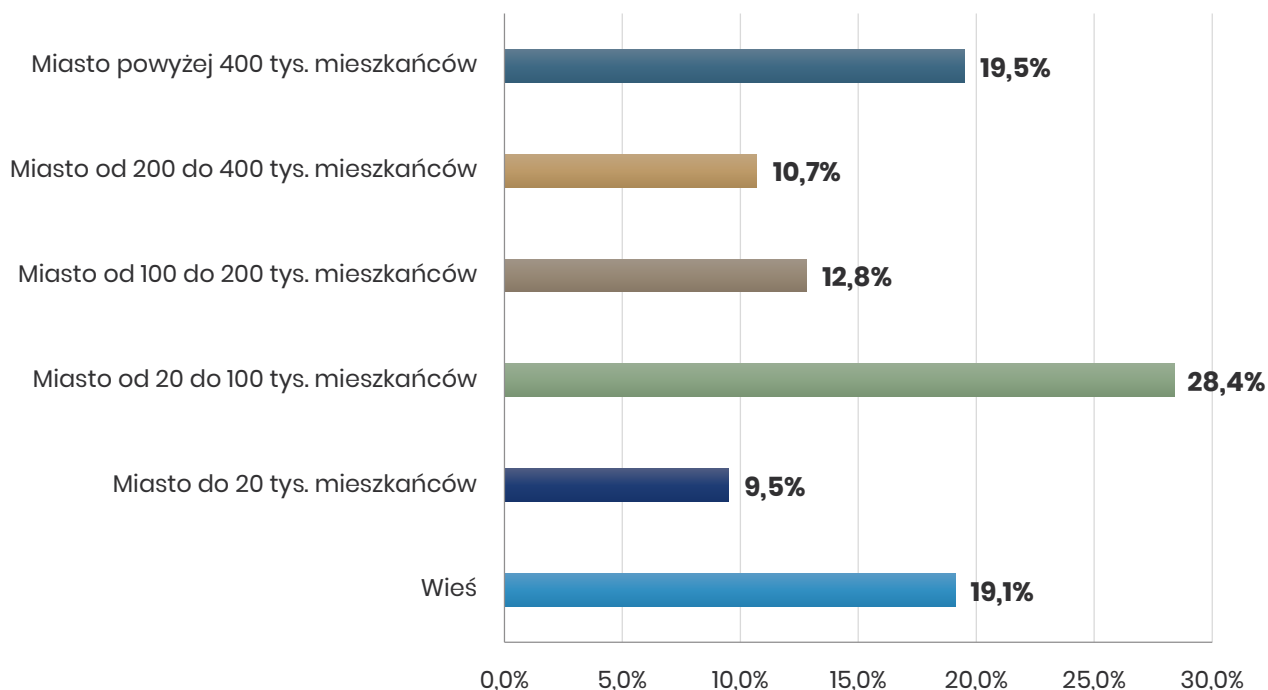
Wykształcenie

Niemal połowa uczestników badania posiada wykształcenie średnie (48,5%), **co trzeci** zaś posiada wykształcenie wyższe (35,4%). **Co jedenasty** respondent posiada wykształcenie zawodowe (9,2%), a wykształcenie podstawowe wskazane zostało przez **6,9%** uczestników badania.

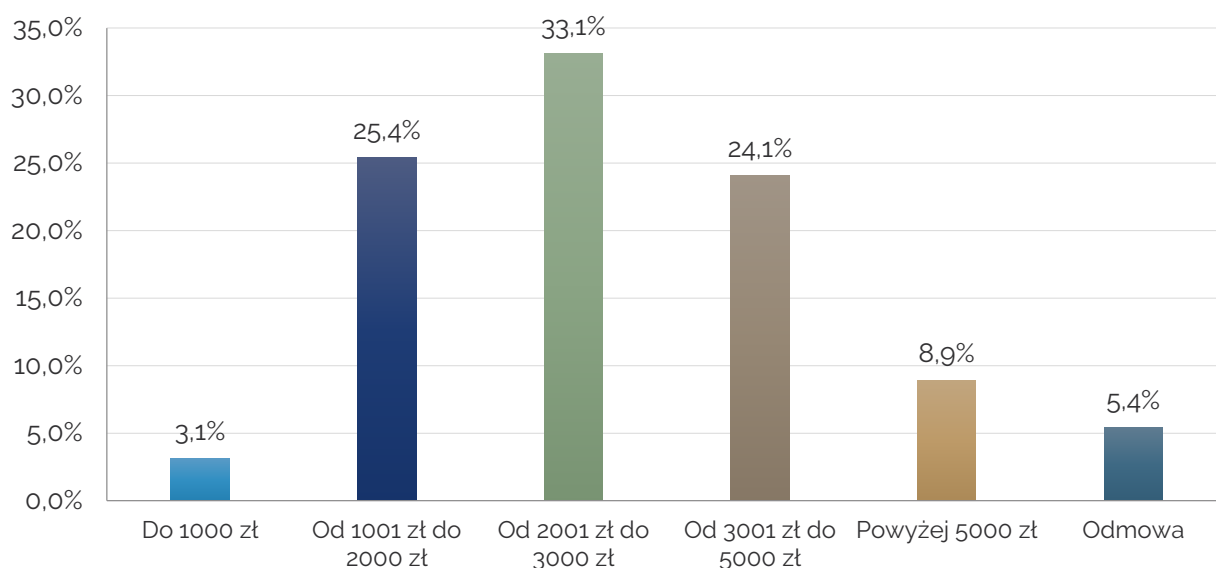


Miejsce zamieszkania oraz dochód netto

Co czwarty ankietowany zamieszkuje miasto od 20 tys. do 100 tys. mieszkańców (28,4%), z kolei **co piąty** – wieś (19,1%) lub miasto powyżej 400 tys. mieszkańców (19,5%).



Respondenci **najczęściej** wskazywali, że posiadają miesięczny dochód netto na osobę w gospodarstwie domowym w kwocie od 2 001 do 3 000 zł (33,1%). 25,4% wskazań dotyczyła dochodu w wysokości od 1 001 zł do 2 000 zł, a 24,1% dochodu od 3 001 do 5 000 zł. Odmowy odpowiedzi na to pytanie udzielił **co dwudziesty** ankietowany (5,4%).



tylko *dwa*
słowa



www.tylkodwaslowa.pl

Jak rozmawiać z chorym na nowotwór, a czego lepiej nie mówić?
W jaki sposób okazać nasze wsparcie i pomoc? Co czują chorzy i czego potrzebują?



Wyniki badania



Komentarz

Joanna Konarzewska-Król,
Dyrektor Fundacji
Onkologicznej Nadzieja

Wyniki ankiety nie są dla mnie zaskakujące. W moim odczuciu wiedza Polaków dotycząca czynników i zachorowalności na nowotwory na poziomie ogólnym jest dość wysoka. Rozmawiając często z podopiecznymi, czy też członkami ich rodzin jestem zaskoczona ich znajomością terminologii oraz wiedzą o dostępnych metodach leczenia.

Mam wrażenie, że mamy coraz bardziej świadomych pacjentów, poszukujących informacji na temat dostępnych metod leczenia. Takich, którzy bardzo świadomie podejmują decyzje odnośnie procesów terapeutycznych.

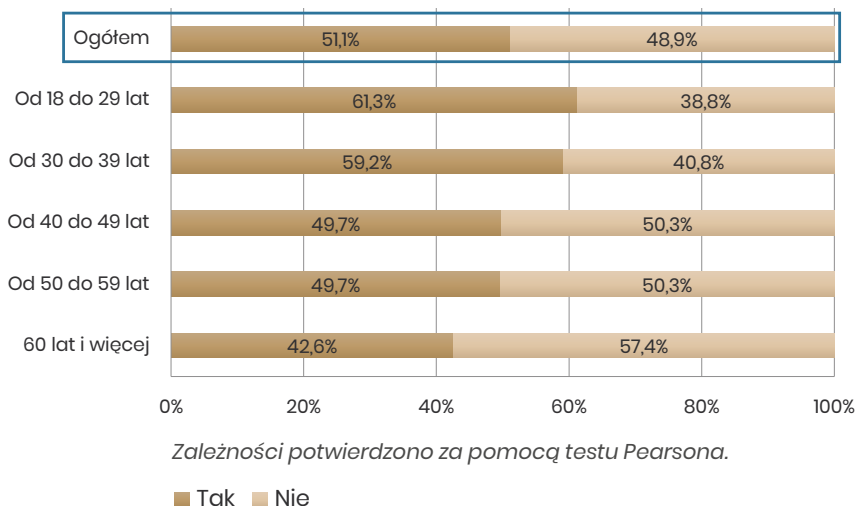
Czy według Pana/i wiedzy nowotwór to choroba:

9 na 10 ankietowanych uważa, że nowotwór to choroba narządu lub narządów (90%), z kolei 8 na 10 sądzi, że jest to choroba genomu komórki (80,9%). Nieco ponad połowa respondentów jest przekonana, że nowotwór to chorobę całego organizmu.

	Tak	Nie
Genomu komórki	80,9%	19,1%
Narządu lub narządów	90,0%	10,0%
Całego organizmu	51,1%	48,9%

Czy według Pana/i wiedzy nowotwór to choroba całego organizmu?

Wraz z wiekiem ankietowanych malał odsetek wskazań na to, że nowotwór to choroba całego organizmu – od 61,3% w przypadku najmłodszej grupy wiekowej, do 42,6% w przypadku najstarszych respondentów.





Komentarz

**Katarzyna
Chmielewska-Wojciechowska**
Prezeska Zarządu Fundacji
Życie z rakiem
– Fundacja Onkologiczna

Z raportu wynika, że wiedza Polaków o nowotworach pochodzi ze świata mediów oraz z własnych doświadczeń. O raku trzustki bardzo dużo mówi się w mediach, dlatego został on wymieniony przez ankietowanych zaraz po raku piersi i raku płuca.

Rakowi piersi i płuca od lat poświęcone są liczne kampanie społeczne, a dodatkowo to najczęściej występujące nowotwory złośliwe, więc w naszym otoczeniu są osoby, które się z nimi zmagają.

Jakie zna Pan/i rodzaje nowotworów, ze względu na ich lokalizację lub narząd?

Odpowiedź	*Liczba wskazań (N)	%
Płuca	428	42,8%
Piersi	410	41,0%
Trzustki	220	22,0%
Jelita grubego	183	18,3%
Prostaty	165	16,5%
Mózgu	138	13,8%
Wątroby	98	9,8%
Białaczki	86	8,6%
Skóry	86	8,6%
Kości	82	8,2%
Czerniak	76	7,6%
Jajnika	75	7,5%
Glejak	71	7,1%
Szyjki macicy	57	5,7%
Żołądka	57	5,7%
Krwi	54	5,4%
Krtani	48	4,8%
Chłoniaki	44	4,4%
Macicy	37	3,7%
Nerki	37	3,7%
Złośliwy	24	2,4%
Jądra	21	2,1%
Tarczycy	18	1,8%
Głowy	11	1,1%
Narządów/dróg rodnych	11	1,1%
Mięsak	10	1,0%
Szpiczak	10	1,0%
Nie wiem	24	2,4%

Respondenci w pytaniu otwartym zostali poproszeni o wskazanie, jakie znają rodzaje nowotworów.

Ci, którzy wskazali przynajmniej jeden rodzaj nowotworu, **najczęściej wymieniali raka płuca (42,8%) oraz raka piersi (41,0%)**. Na kolejnych miejscach, choć już ze znacznie niższą liczbą wskazań, znalazły się nowotwory: trzustki (22,0%), jelita grubego (18,3%), prostaty (16,5%), mózgu (13,8%). Żadnego rodzaju nowotworu nie potrafiło wymienić 2,4% uczestników badania.

Ankietowani czasami posługiwali się różnymi określeniami nowotworów, np. czerniak oraz rak skóry, czy też białaczka oraz rak krwi. Ponadto, część uczestników badania wskazywała na rodzaje nowotworów ze względu na ich charakter – łagodny (0,5%) oraz złośliwy (24%).

**W załączonej tabeli przedstawiono jedynie te wskazania/rodzaje nowotworów, które wymieniło spontanicznie co najmniej 10 ankietowanych (1%).*

Jakie zna Pan/i rodzaje nowotworów, ze względu na ich lokalizację lub narząd?



Komentarz

Elżbieta Kozik
Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Polskie Amazonki Ruch Społeczny

Wyniki badania opinii publicznej wskazują, że wiedza Polaków o nowotworach pochodzi z mediów. W przestrzeni publicznej od lat wiele mówi się o raku piersi. Nasze Stowarzyszenie Polskie Amazonki Ruch Społeczny 4 lata temu rozpoczęło publiczną dyskusję o raku płuca, dzięki kampanii Hamuj Raka! Daj szansę płucom!

Dziś włączając radio, czy telewizor lub też korzystając z Internetu, jesteśmy otoczeni informacjami nt. raka płuca i raka piersi, dlatego też społeczeństwo jest świadome istnienia tych chorób. Jeżeli chcemy spopularyzować wiedzę na dany temat, to powinniśmy nagłaśnić go w mediach. Szerokiemu udostępnianiu wiedzy zainteresowanym osobom służą m.in. prowadzone przez organizacje pacjentów kampanie edukacyjne.

Co wiemy
o nowotworach?



W przypadku znajomości TOM (*Top Of Mind*), czyli pierwszej odpowiedzi, która po zadaniu pytania została wskazana przez respondenta, odnotowano, iż **najwyższy wskaźnik TOM dotyczył nowotworu piersi (18,8%), a następnie nowotworu płuca (17,9%).**

**W załączonej tabeli przedstawiono jedynie te wskazania/rodzaje nowotworów, które wymieniło spontanicznie co najmniej 10 ankietowanych (1%).*

Które z wymienionych poniżej rodzajów nowotworów występują Pana/i zdaniem najczęściej w Polsce?

Odpowiedź	*Liczba wskazań (N)	%
Piersi	188	18,8%
Płuca	179	17,9%
Trzustki	94	9,4%
Prostaty	52	5,2%
Mózgu	51	5,1%
Jelita grubego	49	4,9%
Białaczki	33	3,3%
Glejak	33	3,3%
Czerniak	32	3,2%
Skóry	30	3,0%
Jajnika	24	2,4%
Chtëniaki	23	2,3%
Wątroby	23	2,3%
Kości	22	2,2%
Krwi	22	2,2%
Złośliwy	21	2,1%
Krtani	15	1,5%
Szyjki macicy	15	1,5%
Nerki	11	1,1%
Żołądka	10	1,0%
Brak (nie wiem)	24	2,4%



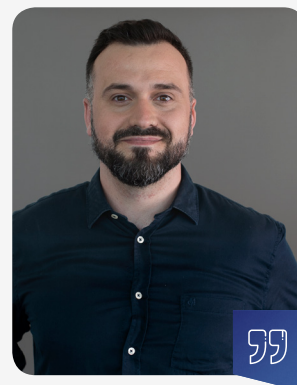
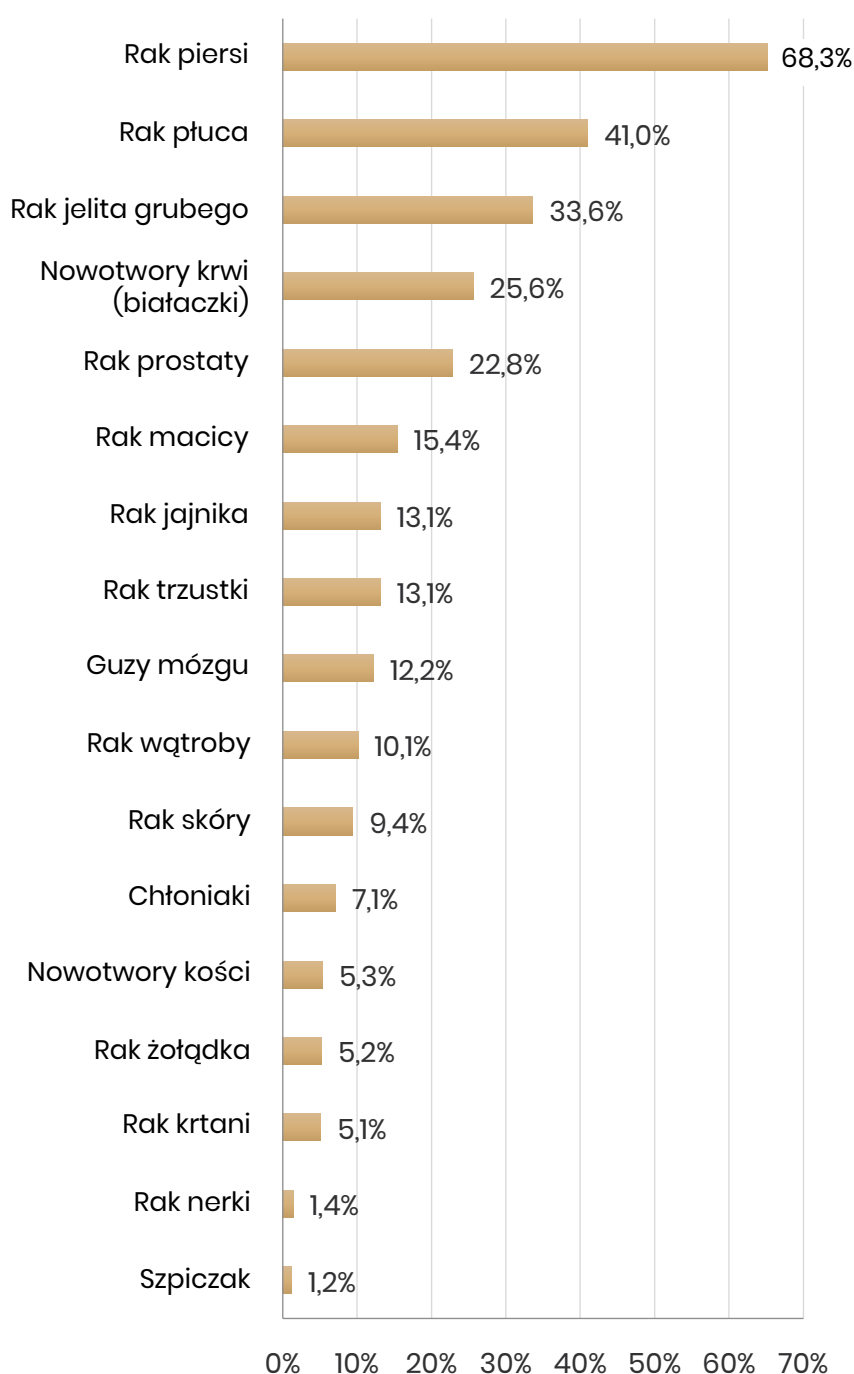
Komentarz

Joanna Konarzewska-Król,
Dyrektor Fundacji
Onkologicznej Nadzieja

Trafnie ankietowani wymienili najczęściej występujące rodzaje nowotworów - raka piersi i płuca, bo to nowotwory, na które jest najwyższa zachorowalność w Polsce. Wysokie uplasowanie w odpowiedziach nowotworu trzustki (mimo, iż nie jest on jednym z najczęściej występujących) dowodzi, że został on zapamiętany z racji licznych informacji w mediach o zmaganiach osób publicznych z rakiem trzustki. Kampanie społeczne, w których biorą udział znane osobistości mają więc sens.

Nasza kampania **Tylko dwa słowa** kierowana do ogółu społeczeństwa, której celem jest zwiększenie świadomości dotyczącej diagnostyki molekularnej i terapii celowanych może zmienić postrzeganie raka jako choroby śmiertelnej. Trafnie i precyzyjnie dobrane terapie, dzięki szczegółowej diagnostyce, mogą sprawić, że będzie on chorobą przewlekłą.

Respondenci zostali poproszeni o wskazanie maksymalnie 3 rodzajów nowotworów, które ich zdaniem występują najczęściej w Polsce. **Ponad 2/3 ankietowanych wskazało, że w Polsce najczęściej występującym nowotworem jest rak piersi (68,3%), z kolei więcej niż 2/5 wskazań dotyczyło raka płuca (41%).** 1/3 uczestników badania wskazała na raka jelita grubego (33,6%), 1/4 na nowotwory krwi (25,6%), a więcej niż 1/5 na raka prostaty (22,8%). Respondenci najrzadziej wskazywali na raka nerki (1,4%) oraz na szpiczaka (1,2%).



Komentarz

Szymon Bubitek

Członek Zarządu Stowarzyszenia
Pomocy Chorym na Mięsaki
i Czerniaki Sarcoma

Nie jest dla mnie zaskoczeniem, że ankietowani prawidłowo wskazali na raka piersi, raka płuca i raka jelita grubego, jako na nowotwory, które występują w Polsce najczęściej.

Wynika to z własnych doświadczeń respondentów w zmaganiach właśnie z tymi rodzajami nowotworów oraz z doświadczeń osób, którym towarzyszyli w chorobie. Dzięki nim zostali uwrażliwieni na częste występowanie tych trzech nowotworów, a dodatkowo wpływ na taki wynik miały różne kampanie edukacyjne.

Które z wymienionych poniżej rodzajów nowotworów występują Pana/i zdaniem najczęściej w Polsce?

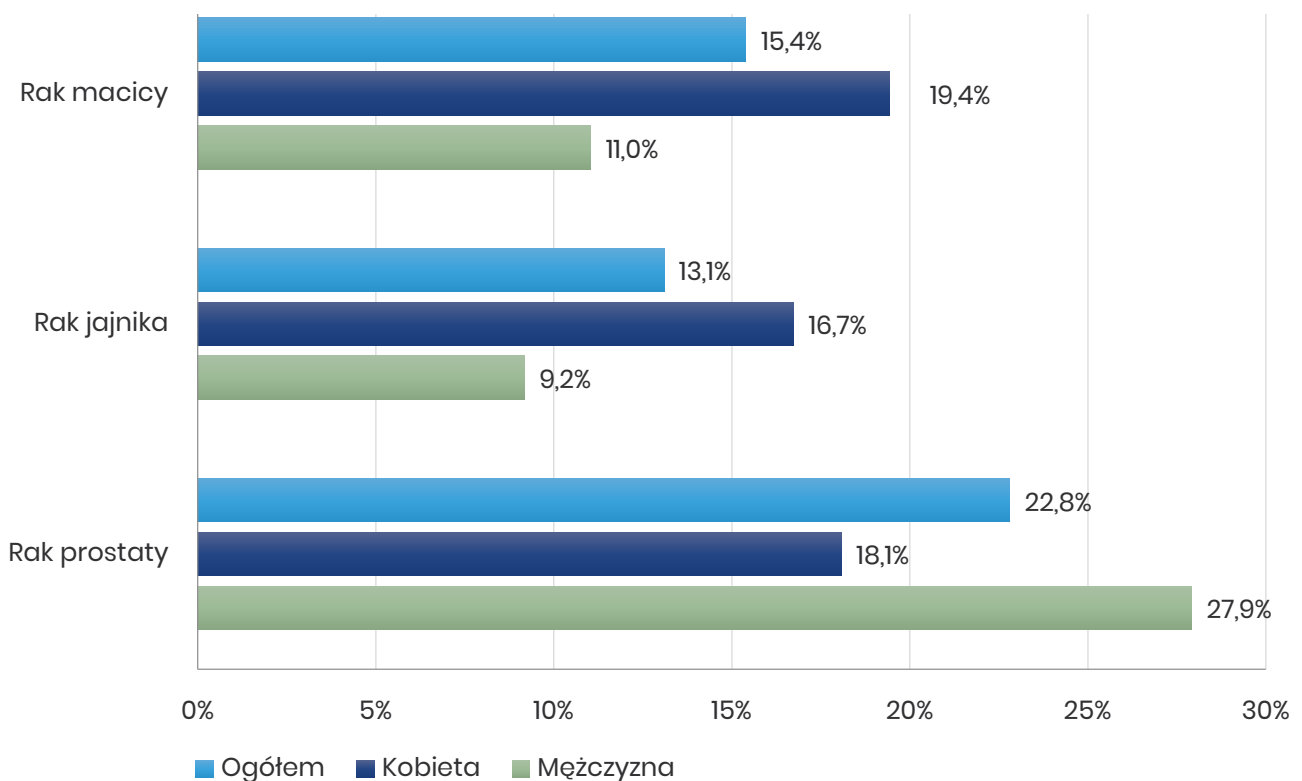
Kobiety wyraźnie częściej niż mężczyźni wskazywały, że w Polsce najczęściej występuje rak macicy (odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 19,4% i 11,0%) **oraz rak jajnika** (odpowiednio: 16,7% i 9,2%), **mężczyźni z kolei częściej wskazywali na raka prostaty** (odpowiednio: 27,9% i 18,1%).

Wyniki odpowiedzi na pytanie o występujące najczęściej nowotwory w Polsce, w podziale na płeć, pokazują, że jesteśmy bardziej zainteresowani tymi nowotworami, które występują w danej grupie i mogą nas bezpośrednio dotyczyć, co wydaje się naturalne. Kobiety zdecydowanie częściej wskazywały jako najczęstsze nowotwory raka macicy i raka jajnika, a mężczyźni – raka prostaty.



Komentarz

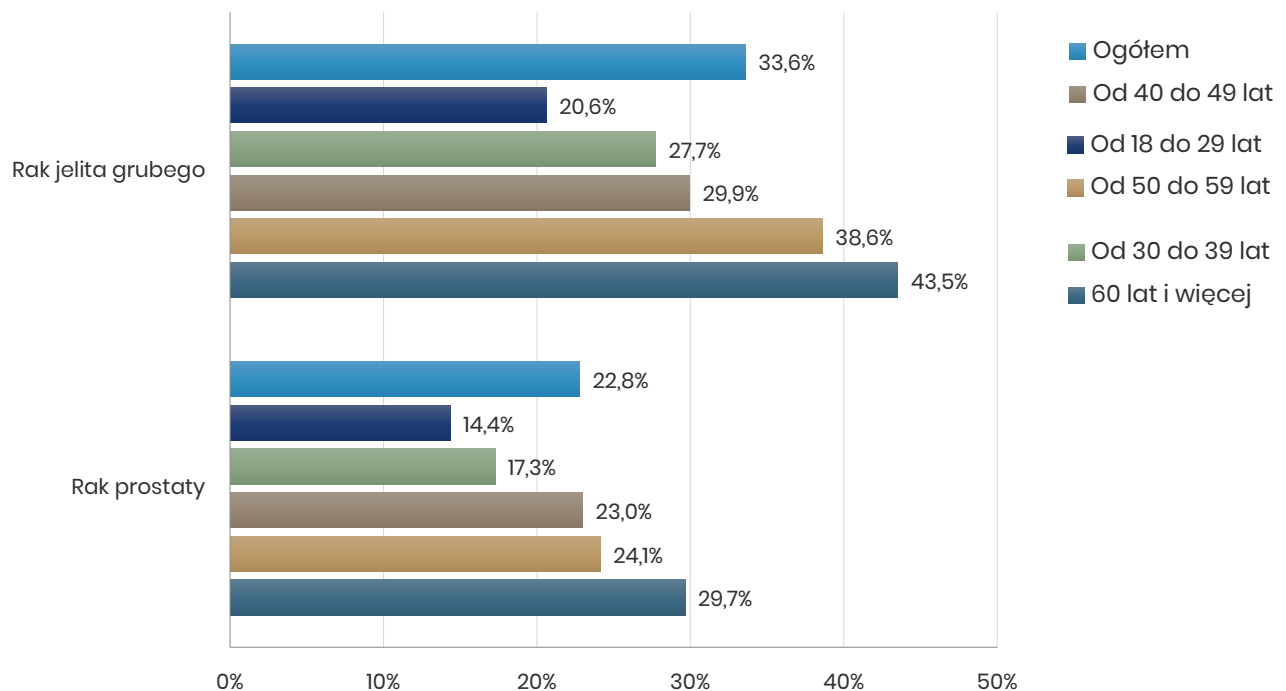
Joanna Konarzewska-Król,
Dyrektor Fundacji
Onkologicznej Nadzieja



*Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Które z wymienionych poniżej rodzajów nowotworów występują Pana/i zdaniem najczęściej w Polsce?

Wraz z wiekiem wzrastał odsetek wskazań na to, że w Polsce najczęściej występuje rak jelita grubego (od 20,6% do 43,5%) oraz rak prostaty (od 14,4% do 29,7%).



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Jakie zna Pan/i metody leczenia nowotworów?

Zdecydowanie najczęściej wymienianym przez ankietowanych w pytaniu otwartym sposobem leczenia nowotworów była chemioterapia – spontanicznie wskazało na nią 88,7% badanych.

Na kolejnych miejscach znalazły się: radioterapia (32,7%), operacja, leczenie chirurgiczne (27,3%), naświetlania (15,9%). Żadnej metody leczenia nowotworów nie potrafiło wymienić 4,2% badanych. **Terapie celowane wymieniło zaś tylko 0,5% respondentów.**

*W załączonej tabeli przedstawiono jedynie te wskazania/metody leczenia nowotworów, które spontanicznie wymieniło co najmniej 3 ankietowanych (0,3%).



Komentarz

**Katarzyna
Chmielewska-Wojciechowska**
Prezeska Zarządu Fundacji
Życie z rakiem – Fundacja Onkologiczna

Jedynie 5 na 1000 ankietowanych wymieniło terapie celowane, gdy zostali zapytani jakie znają metody leczenia nowotworów. Nawet medycyna alternatywna i odpowiednia dieta były wymieniane częściej. Potwierdza to potrzebę ciągłego szerzenia wiedzy. Jak widać, diagnostyka molekularna i terapie celowane nie zagościły jeszcze na dobre w świadomości społeczeństwa w Polsce. Osoby, które słyszały o tym nowym podejściu do leczenia nowotworów, wiedzą natomiast, że coraz częściej możemy już dopasować metody leczenia do pacjenta i dzięki temu jest ono skuteczniejsze i łagodniejsze dla całego organizmu, nie powoduje tylu skutków ubocznych. Coraz więcej pacjentów może ograniczać wpływ choroby na życie codzienne. Rzeczywistością stają się sytuacje, gdy pacjent onkologiczny nie jest zmuszony do przejścia na rentę i nie stanowi dodatkowego obciążenia dla budżetu państwa. Jako społeczeństwo nie stać nas na to, żebyśmy pozwalali ludziom cierpieć i umierać.

*Odpowiedź	Liczna wskazań (N)	%
Chemioterapia	887	88,7%
Radioterapia	327	32,7%
Operacja, leczenie chirurgiczne	273	27,3%
Naświetlania	159	15,9%
Farmakoterapia	39	3,9%
Immunoterapia	31	3,1%
Hormonoterapia	26	2,6%
Przeszczep	21	2,1%
Komórki macierzyste	9	0,9%
Laser	9	0,9%
Naturalne metody	9	0,9%
Odpowiednia dieta	9	0,9%
Lecznicza marihuana	6	0,6%
Medycyna alternatywna	5	0,5%
Radiologia	5	0,5%
Terapia celowana	5	0,5%
Terapia genowa	5	0,5%
Medycyna niekonwencjonalna	4	0,4%
Helioterapia	3	0,3%
Psychoterapia	3	0,3%
Terapia jodem	3	0,3%
Ziołolecznictwo	3	0,3%
Nie znam	42	4,2%



Komentarz

Anna Kupiecka
Prezes Fundacji OnkoCafe
– Razem Lepiej



Dowiedz się więcej
o medycynie
personalizowanej

Większość ankietowanych w spontanicznych odpowiedziach z leczeniem nowotworów identyfikuje chemioterapię i radioterapię.

Wpływ na to może mieć stale pojawiający się w mediach i przestrzeni publicznej stereotypowy przekaz, wywołujący silne emocje. Przez lata budowano wizerunek pacjenta onkologicznego, którego leczenie polega na podaniu obciążającej chemioterapii. Na zdjęciach widzieliśmy pozbawionego włosów, wyniszczonego leczeniem człowieka. I nadal obrazek ten pokutuje w społeczeństwie, a chemioterapia jest najbardziej zapamiętywaną formą leczenia nowotworów.

Ciągle postrzegamy nowotwory jako chorobę, której leczenie stanowi olbrzymie wyzwanie dla pacjenta. Potwierdzają to też kolejne wyniki badania opinii, pokazujące brak znajomości diagnostyki genomowej i medycyny personalizowanej. Jestem przekonana, że medycyna daje aktualnie podstawy do zmiany tej percepcji na mniej fatalistyczną. Nowotwory można leczyć nowocześnie i coraz bardziej precyzyjnie, uwzględniając występujące mutacje, a chemioterapia nie musi już być leczeniem pierwszego wyboru.

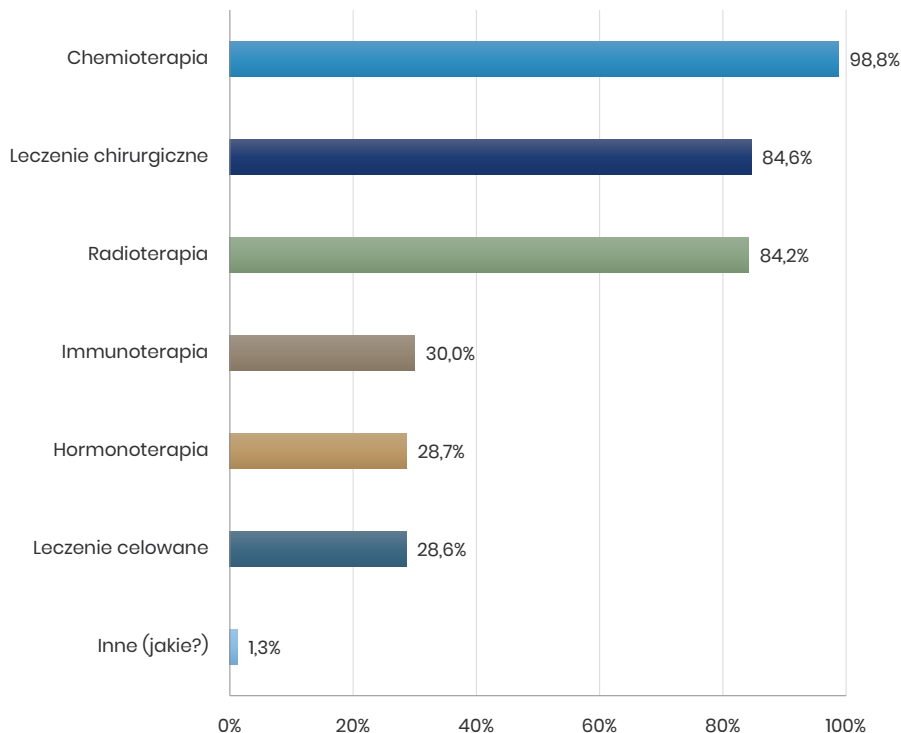
Mamy ogromne wyzwanie, by tę percepcję społeczną odwrócić. Negatywne komunikaty o chemioterapii łatwiej zapadają w pamięć, dlatego przed nami lata pracy, by pokazać cały wachlarz możliwości, które przyniosła nauka pacjentom onkologicznym.

Jakie zna Pan/i metody leczenia nowotworów? – Znajomość wspomagana

Respondenci zostali poproszeni o wskazanie wszystkich metod leczenia nowotworów, które znają chociażby ze słyszenia z przedstawionej im listy odpowiedzi.

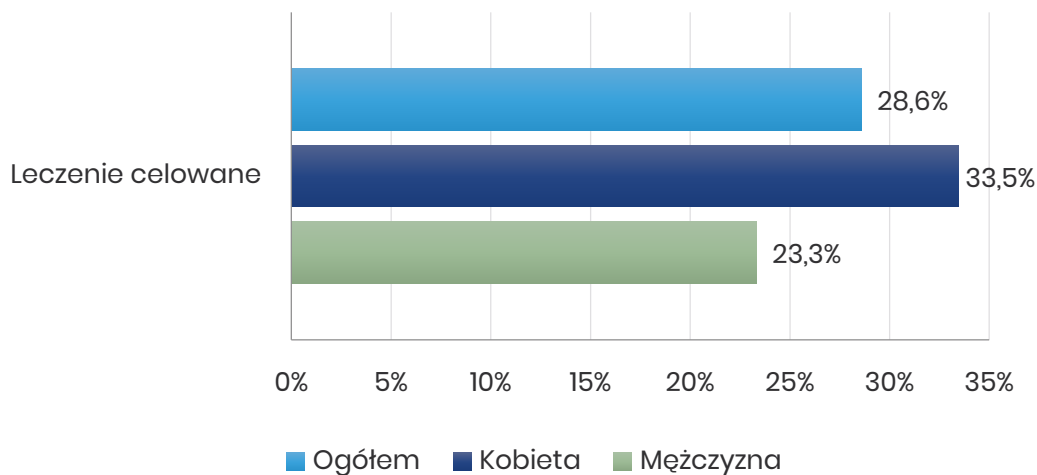
Niemal wszyscy ankietowani wskazali, że wiedzą o chemioterapii (98,8%). Znaczny odsetek wskazań dotyczył też leczenia chirurgicznego oraz radioterapii – odpowiednio: 84,6% i 84,2%. **Na leczenie celowane wskazało najmniej ankietowanych – 28,6%.**

W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano m.in.: medycynę niekonwencjonalną, metody naturalne, czy leczenie dietą.



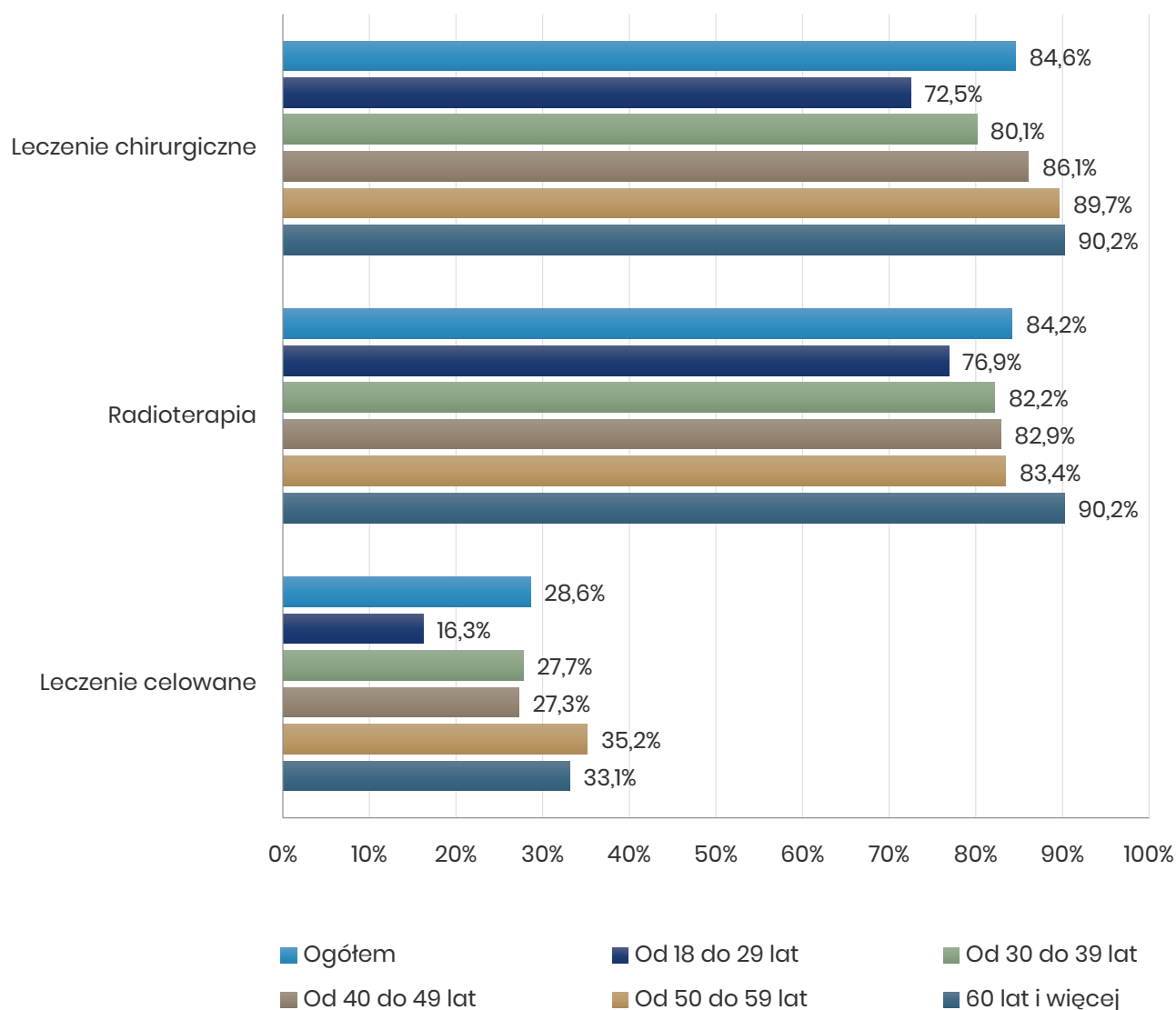
Jakie zna Pan/i metody leczenia nowotworów?

Znajomość leczenia celowanego, jako metody leczenia nowotworów, **częściej wskazywały kobiety** – odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 33,5% i 23,3%.



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Wraz z wiekiem respondentów wzrastał odsetek wskazań na znajomość leczenia chirurgicznego (odpowiednio od 72,5% do 90,2%) oraz radioterapii (od 76,9% do 90,2%), jako metod leczenia nowotworów. **W przypadku leczenia celowanego odnotowano, iż znajomość tej metody wyraźnie rzadziej wskazywali badani z najmłodszej grupy wiekowej (16,3%), a częściej badani w wieku 50-59 lat oraz 60 lat i więcej (odpowiednio: 35,2% i 33,1%).**



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.



Zabrakło mi wiedzy i siły w odpowiednim wsparciu taty...

Karolina Nowakowska



Poznaj historie
ambasadorów



Komentarz

Elżbieta Kozik

Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Polskie Amazonki Ruch Społeczny

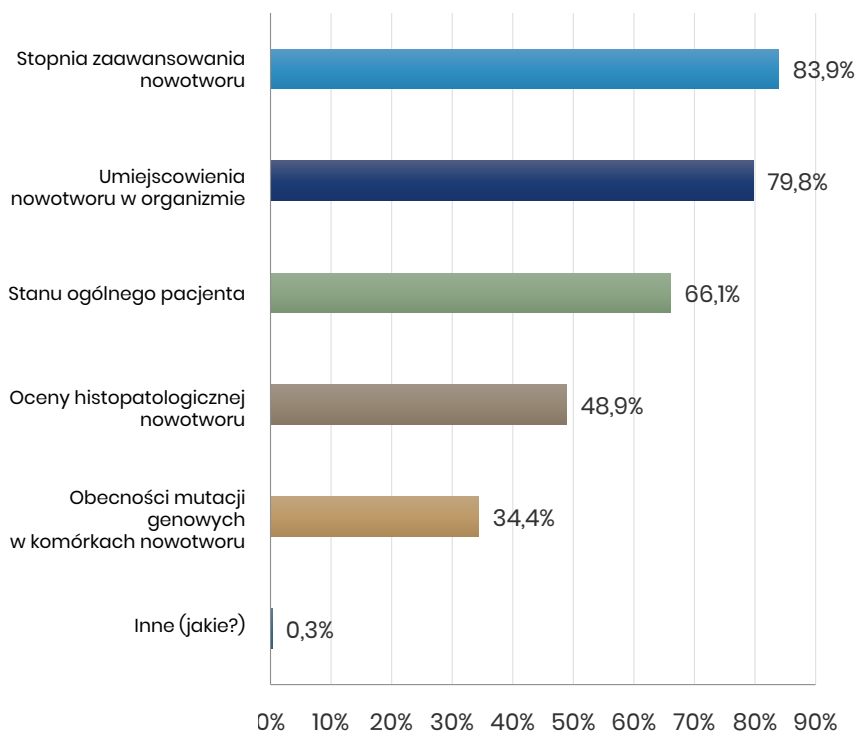
Ankietowani, zapytani od czego zależy wybór metody leczenia, przede wszystkim wskazywali na stopień zaawansowania nowotworu oraz jego umiejscowienie w organizmie, a także na ogólny stan zdrowia pacjenta. W rzeczywistości do podjęcia decyzji o leczeniu obecnie kluczowa jest kompleksowa diagnostyka i określenie obecności mutacji genowych w komórkach nowotworu. Wybór metody leczenia powinien zależeć od wyników badań molekularnych, aby w zależności od rodzaju występujących mutacji precyzyjnie dobrać lek najbardziej skuteczny dla danego pacjenta i zastosować go już na początku jego ścieżki terapeutycznej. Odpowiedzi ankietowanych są dla nas cennymi wskazówkami, z jakimi informacjami powinniśmy docierać do społeczeństwa, aby poszerzać wiedzę dot. nowotworów złośliwych.

Od czego, Pana/i zdaniem, zależy wybór metody leczenia nowotworu?

Ponad 4/5 badanych uważa, że wybór metody leczenia nowotworu zależy od stopnia jego zaawansowania (83,9%), a niemal 4/5 – od jego umiejscowienia w organizmie (79,8%).

Prawie 2/3 uczestników badania uważa natomiast, że wybór sposobu leczenia zależy od stanu ogólnego pacjenta (66,1%). **Tylko 34,4% ankietowanych wskazało na obecność mutacji genowych w komórkach nowotworu.**

W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano następujące wskazania: „od lekarza”, „od posiadanych finansów”.



Czy kiedykolwiek poszukiwał/a Pan/i informacji nt. diagnostyki nowotworów, a jeśli tak to gdzie?

Ponad 2/5 ankietowanych nie poszukiwało nigdy informacji nt. diagnostyki nowotworów (42%). Ci, którzy poszukiwali takich informacji, najczęściej w tym celu wykorzystywali wyszukiwarkę internetową (39,1%). Do poszukiwania informacji u lekarza specjalisty przyznał się co piąty uczestnik badania (21%). Zbliżony odsetek wskazań odnotowano w przypadku źródeł jakimi są poradniki o zdrowiu oraz bliscy i znajomi – odpowiednio: 18% i 16,8%.

W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano następujące odpowiedzi: „Fundacja Alivia” oraz „podręczniki akademickie”.



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Kobiety częściej od mężczyzn wskazywały, że poszukiwały informacji nt. diagnostyki nowotworów za pośrednictwem wyszukiwarki internetowej (odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 44,2% i 33,5%), a także u bliskich i znajomych (odsetek wskazań: 20,2% i 13,1%).

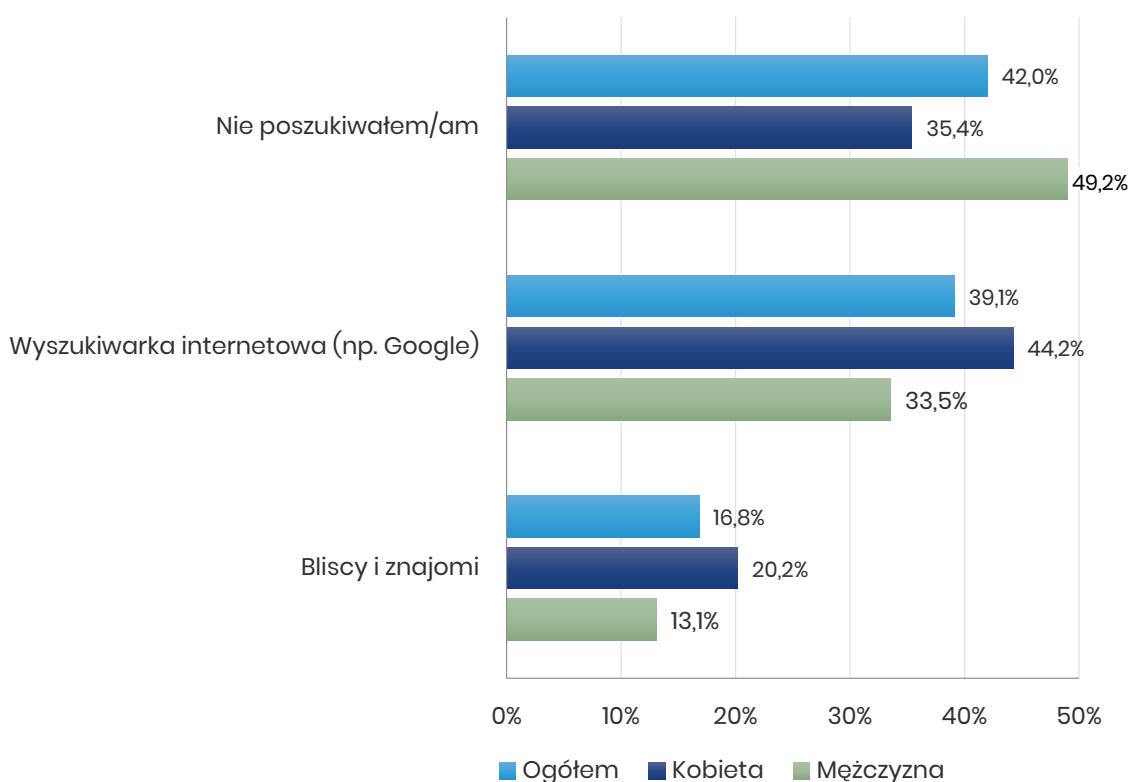
Mężczyźni z kolei zdecydowanie częściej wskazywali, że nie poszukiwali informacji nt. diagnostyki nowotworów w ogóle – odpowiednio: 49,2% i 35,4%.



Komentarz

Anna Kupiecka
Prezes Fundacji OnkoCafe
– Razem Lepiej

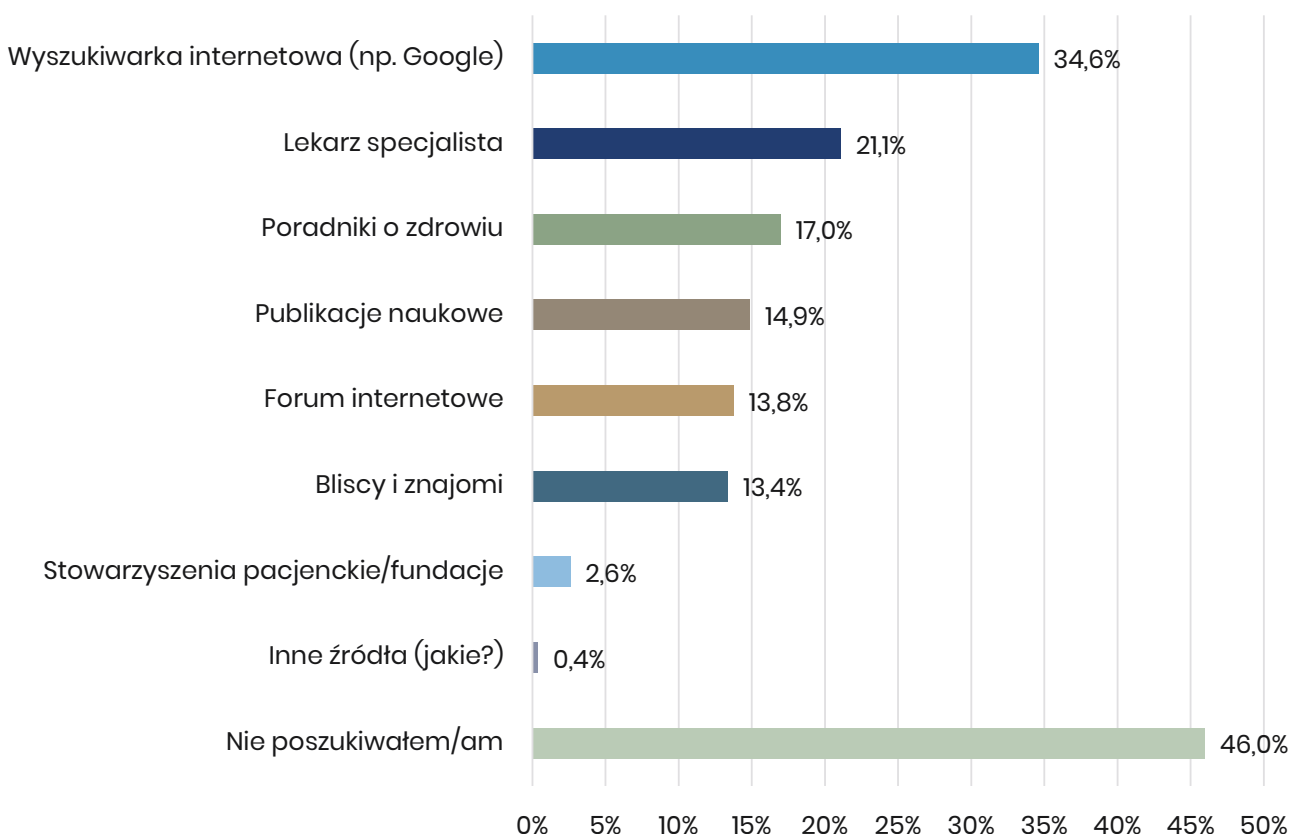
Występowanie olbrzymich różnic zaangażowania kobiet oraz mężczyzn w poszukiwanie informacji dot. nowotworów oraz w poziomie wiedzy na ich temat, zwróciło moją szczególną uwagę. Wyniki badania opinii pokazują, że wciąż w Polsce to kobiety mają większą wiedzę o chorobach i są bardziej zainteresowane, aby ją pogłębiać. Czują odpowiedzialność za zdrowie swoje i swojej rodziny i lubią wiedzieć więcej. Mężczyźni natomiast stają się zdeterminowani w poszukiwaniu informacji i przestrzeganiu zaleceń swojego lekarza, dopiero gdy sami chorują. Potwierdzenie tych danych widzimy także w praktyce i doświadczeniach naszej Fundacji w pomocy mężczyznom, których dotknął rak prostaty. Praca z naszymi podopiecznymi pokazuje, że mężczyźni na co dzień mniej analizują swoje emocje, ale w momencie choroby następuje znacząca zmiana – są otwarci na analizę różnych możliwości diagnostyczno-terapeutycznych oraz bardziej skłonni do mówienia o towarzyszących im uczuciach. Podchodzą zadaniowo do swojej choroby i skupiają się na jej poszczególnych etapach. Stosunkowo rzadko koncentrują się na tym, co może się wydarzyć w przyszłości. I to jest bardzo pomocne podejście w walce z chorobą.



Czy poszukiwał/a Pan/i informacji nt. sposobów leczenia nowotworów, a jeśli tak to gdzie?

Ponad 2/5 ankietowanych nie poszukiwało nigdy informacji nt. sposobów leczenia nowotworów (46%). Respondenci, którzy poszukiwali takich informacji najczęściej w tym celu wykorzystywali wyszukiwarkę internetową (34,6%). Do poszukiwania informacji u lekarza specjalisty przyznał się co piąty uczestnik badania (21,1%), mniej niż co piąty zaś jako źródło wiedzy wskazał poradniki o zdrowiu (17%).

W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano następujące odpowiedzi: „podręczniki akademickie”, „praca”, „telewizja” oraz „YouTube”.



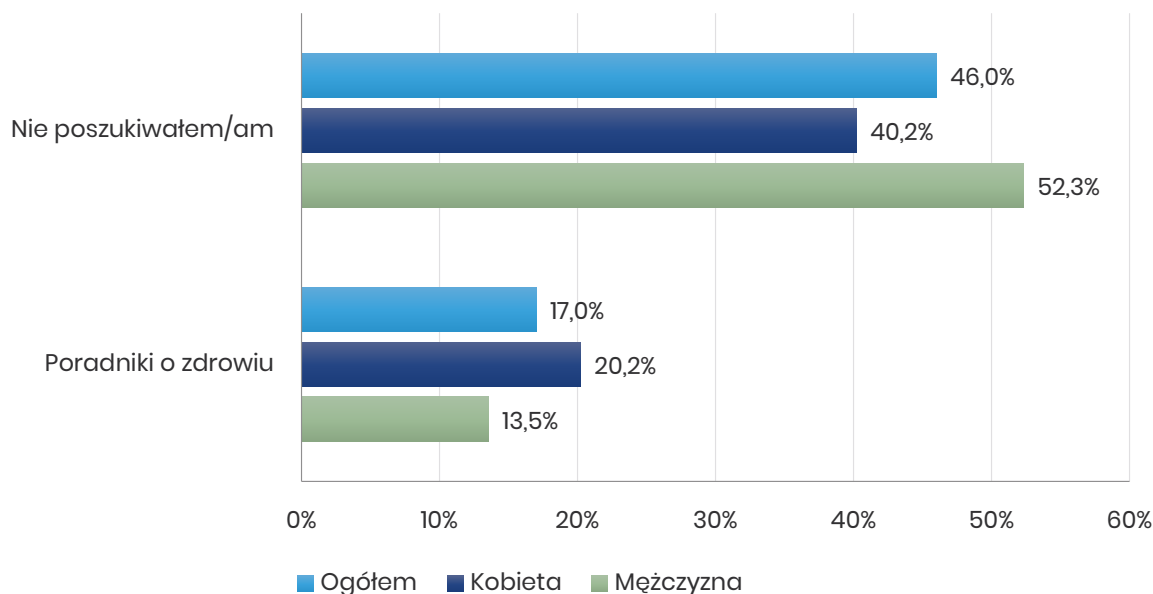
Czułem ogromny żal do losu, do świata
za to, co się wydarzyło

Jarosław Bieniuk



Poznaj historie
ambasadorów

Mężczyźni wyraźnie częściej od kobiet wskazywali, że nigdy nie poszukiwali informacji nt. sposobów leczenia nowotworów – odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 52,3% i 40,2%. W przypadku poszukiwania informacji w poradnikach dotyczących zdrowia odnotowano, iż kategorię tę częściej wskazywały kobiety – odpowiednio: 20,2% i 13,5%.



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.



Komentarz

Joanna Konarzewska-Król,
Dyrektor Fundacji
Onkologicznej Nadzieja

Nie dziwi mnie fakt, iż to kobiety znacznie częściej poszukują wiedzy dotyczącej metod leczenia nowotworów, czy diagnostyki. Podobnie jest ze znajomością leczenia celowanego, jako metody leczenia nowotworów – jest bardziej znana kobietom niż mężczyznom. W swojej kilkuletniej pracy w fundacji mam wrażenie, że to kobiety przejmują odpowiedzialność za chorowanie swoich ojców, mężów, braci, czy dzieci. Z doświadczenia wiem, że rozmowa o nowotworach i akceptacja choroby jest trudna dla mężczyzn. Proszę też zobaczyć, że mężczyźni zdecydowanie częściej wskazują w ankiecie, że nie poszukiwali informacji nt. diagnostyki nowotworów w ogóle. Czy informacji nt. sposobów leczenia nowotworów. Mężczyźni wyraźnie częściej wskazywali też, że nie wiedzą na czym polegają badania molekularne.

Czy słyszał/a Pan/i o medycynie personalizowanej? Na czym według wiedzy Pana/i polega medycyna personalizowana?

Co ósmy ankietowany słyszał o medycynie personalizowanej (12,6%). Medycyna personalizowana była przez nich najczęściej definiowana jako: „Dopasowanie metod leczenia do konkretnego pacjenta”.



12,6%
SŁYSZAŁO
O MEDYCYNIE
PERSONALIZOWANEJ



87,4%
NIE SŁYSZAŁO
O MEDYCYNIE
PERSONALIZOWANEJ



Komentarz

Anna Kupiecka
Prezes Fundacji OnkoCafe
– Razem Lepiej

Ponad 87% ankietowanych Polaków nie słyszało o medycynie personalizowanej. Ta liczba wydaje się nieprawdopodobna, jeśli weźmiemy pod uwagę wiele korzystnych zmian, które w ostatnich latach nastąpiły w opiece nad pacjentami onkologicznymi.

Sama wiedza o medycynie personalizowanej czy dostępnych badaniach molekularnych jednak nie wystarczy. Warto, by społeczeństwo wiedziało, jak wykorzystywać ją w gabinecie lekarskim. W momencie, gdy zapadają decyzje dotyczące sposobów leczenia, pacjenci nie są w stanie aktywnie uczestniczyć w rozmowie z lekarzem, ponieważ zbyt rzadko sami poszukują źródeł wiarygodnych informacji. Później niejednokrotnie wracają do nas z refleksją: „gdybym wiedział to wcześniej, mógłbym mieć wpływ na wybór drogi leczenia”.

Pacjent, który na przykład uczestniczy w konsylium, powinien przed spotkaniem przygotować się odpowiednio, by jasno komunikować swoje potrzeby, wątpliwości, zadawać pytania, które pozwolą wspólnie z personelem medycznym wypracować jak najlepszą ścieżkę terapeutyczną. Dlatego tak istotne jest budowanie świadomości i przekazywanie aktualnych informacji o nowoczesnych metodach diagnostyki i leczenia. Postawienie diagnozy i wybór metody leczenia to kluczowy moment, w którym zapadają często nieodwracalne, decydujące o powodzeniu terapii decyzje.

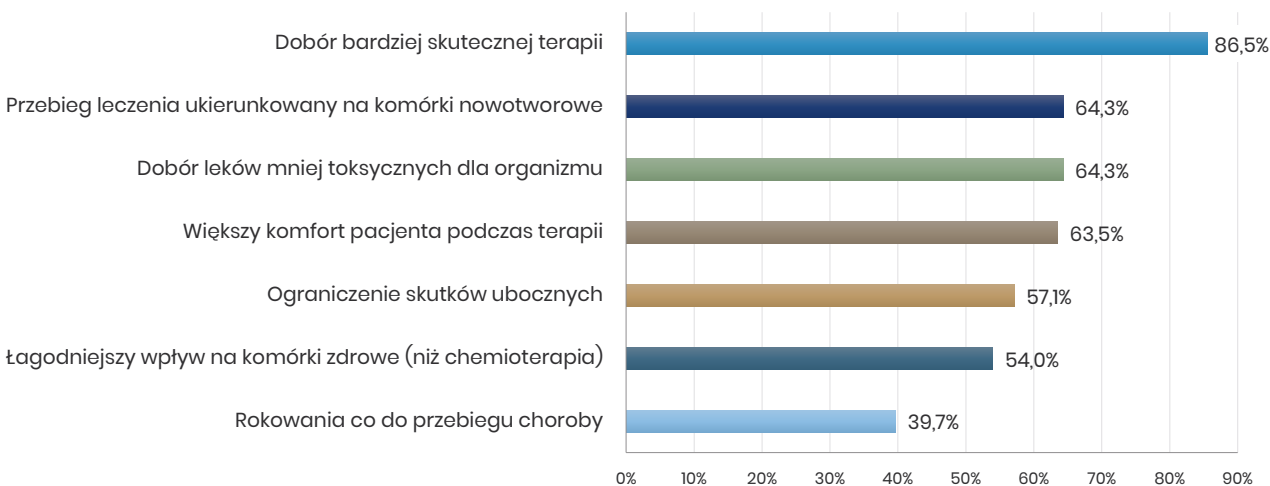
Odpowiedź	*Liczba wskazań (N)	%
Dopasowanie metod leczenia do konkretnego pacjenta	76	43,2%
Opiera się na zrozumieniu różnic między pacjentami chorującymi na tę samą chorobę i na jednoczesnym poznawaniu złożoności chorób. Dzięki tej wiedzy możliwe jest dobieranie odpowiednich terapii do konkretnych grup pacjentów	17	9,7%
Selektywne działanie na podstawie badania genetycznego	7	4,0%
Leczenie celowane	5	2,8%

*W załączonej tabeli przedstawiono jedynie te wskazania/kategorie, które wskazało co najmniej 5 ankietowanych.

Jakie korzyści przynosi medycyna personalizowana?

Badani, którzy wskazali, że wiedzą czym jest medycyna personalizowana zostali poproszeni o wskazanie jakie przynosi ona korzyści.

Ponad 4/5 z nich wskazała, że zaletą medycyny personalizowanej jest możliwość doboru bardziej skutecznej terapii (86,5%). Zbliżony odsetek wskazań dotyczył następujących korzyści: „przebieg leczenia ukierunkowany na komórki nowotworowe”, „dobór leków mniej toksycznych dla organizmu” oraz „większy komfort pacjenta podczas terapii” – odpowiednio: 64,3%, 64,3% i 63,5%. Najrzadziej wskazywaną opcją były rokowania co do przebiegu choroby (39,7%).





Komentarz

Elżbieta Kozik

Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Polskie Amazonki Ruch Społeczny

Dopiero od niedawna zaczęliśmy edukować nt. kompleksowej diagnostyki i badań molekularnych oraz medycyny personalizowanej, a także korzyści płynących z ich zastosowania. Z tego powodu wiedza ankietowanych na ich temat jest znikoma. Leczenie nowotworów złośliwych wciąż utożsamiają oni z typowymi i od dziesiątek lat stosowanymi metodami, takimi jak chemioterapia i radioterapia.

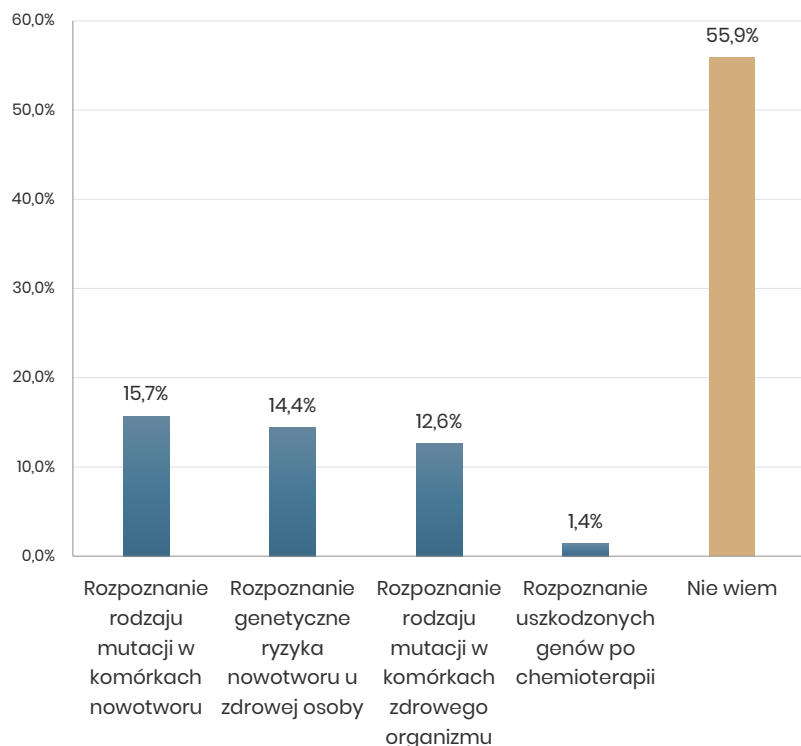
Potwierdza to potrzebę ciągłego przekazywania informacji o nowym, spersonalizowanym podejściu do leczenia nowotworów złośliwych za pośrednictwem prowadzonych kampanii społecznych.

Na zmianę pokutujących w społeczeństwie stereotypów potrzeba czasu. Zdarza się też tak, że unikamy tematu, jakim jest rak. Wolimy nie wiedzieć. Jesteśmy przekonani, że to śmiertelna choroba, a wmiarę bierania o niej informacji dowiadujemy się, że nie zawsze musi tak być.

Czy wie Pan/i na czym polegają badania molekularne (genetyczne) w diagnostyce nowotworów?

Ponad połowa badanych przyznała, że nie wie na czym polegają badania molekularne (genetyczne) w diagnostyce nowotworów (55,9%).

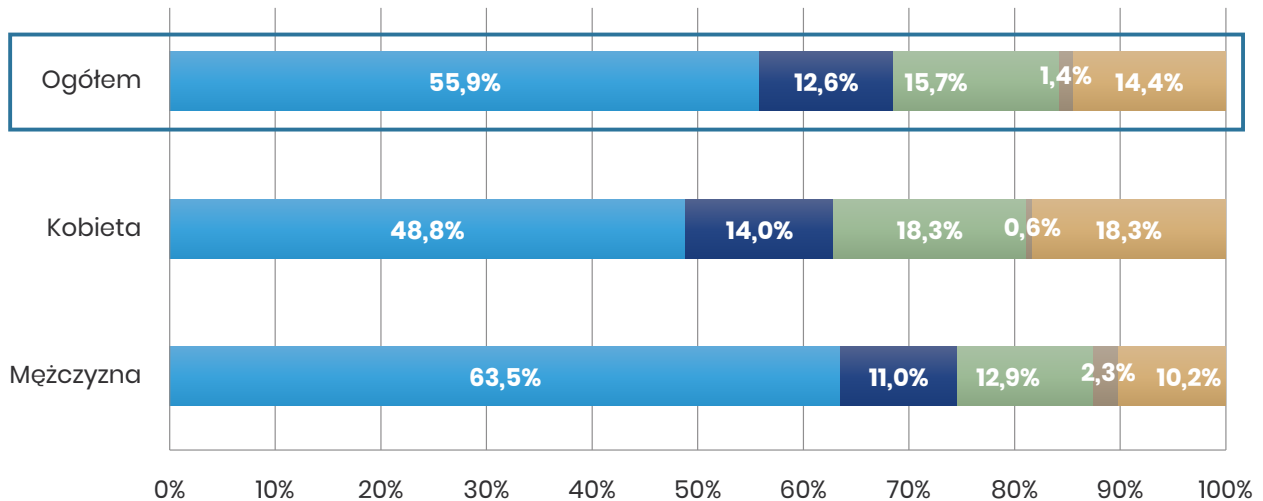
Respondenci najrzadziej wskazywali, że badania molekularne polegają na rozpoznaniu uszkodzonych genów po chemioterapii (1,4%).



Mężczyźni wyraźnie częściej od kobiet wskazywali, że nie wiedzą na czym polegają badania molekularne w diagnostyce nowotworów – odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 63,5% i 48,8%.

W przypadku osób, które wskazały, że wiedzą czym są badania molekularne odnotowano, że kobiety wyraźnie częściej niż mężczyźni wskazywały na „rozpoznanie rodzaju mutacji

w komórkach nowotworu” (odpowiednio: 18,3% i 12,9%), a także na „rozpoznanie genetyczne ryzyka nowotworu u zdrowej osoby” (18,3% i 10,2%).



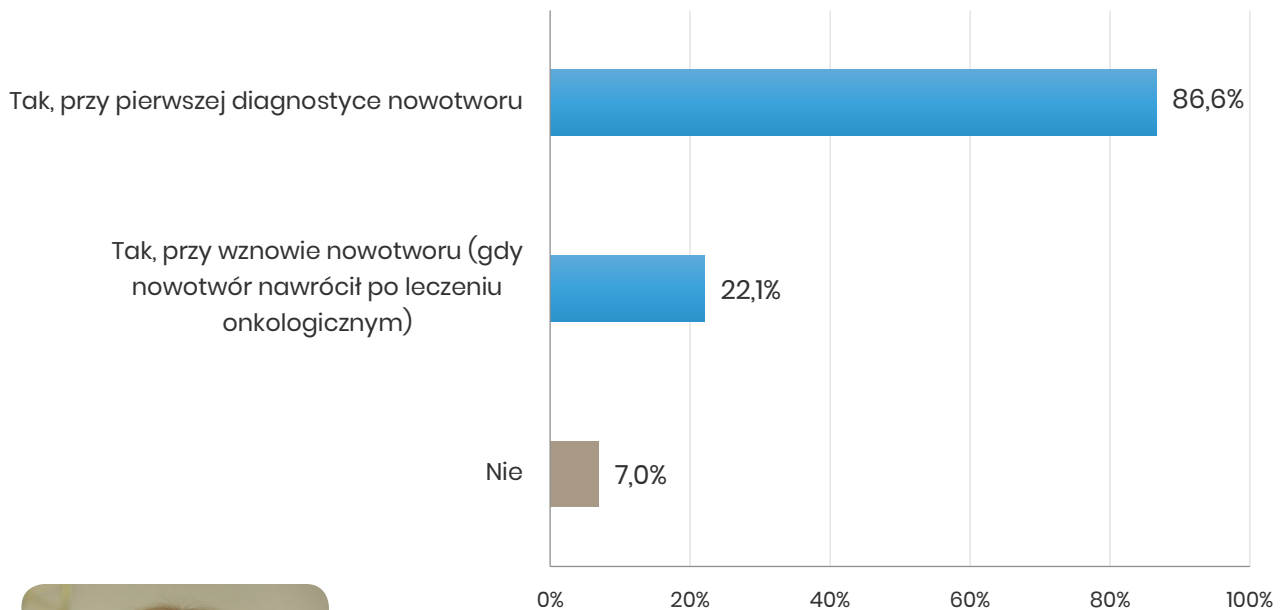
- Nie wiem
- Rozpoznanie rodzaju mutacji w komórkach zdrowego organizmu
- Rozpoznanie rodzaju mutacji w komórkach nowotworu
- Rozpoznanie uszkodzonych genów po chemioterapii
- Rozpoznanie genetyczne ryzyka nowotworu u zdrowej osoby

* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Czy uważa Pan/i, że warto podczas diagnostyki choroby nowotworowej wykonywać diagnostykę molekularną?

Ponad 4/5 ankieterowanych uważa, że diagnostykę molekularną warto wykonać podczas pierwszej diagnostyki nowotworu (86,6%).

Z kolei na przeprowadzenie takiej diagnostyki przy wznowie nowotworu wskazał zaledwie co piąty uczestnik badania (22,1%). Na brak konieczności wykonania takiego badania wskazało 7% ankieterowanych.



Komentarz

Anna Kupiecka
Prezes Fundacji OnkoCafe
– Razem Lepiej

Ponad 86% ankietowanych wskazało, że w ich opinii przy pierwszej diagnozie nowotworu warto wykonać diagnostykę molekularną. Ta świadomość niekoniecznie jednak jest wykorzystywana w praktyce, gdy dojdzie już do zachorowania. Z doświadczeń Fundacji OnkoCafe wynika, że pacjenci nie używają tej wiedzy w placówkach medycznych. Nie dopytują lekarza, czy w ich przypadku jest możliwość wykonania dodatkowej, pogłębionej diagnostyki.

Badani w wieku od 40 do 49 lat częściej od ankietowanych z pozostałych grup wiekowych wskazywali, że diagnostykę molekularną powinno stosować się przy pierwszej diagnostyce nowotworu (93,0%).

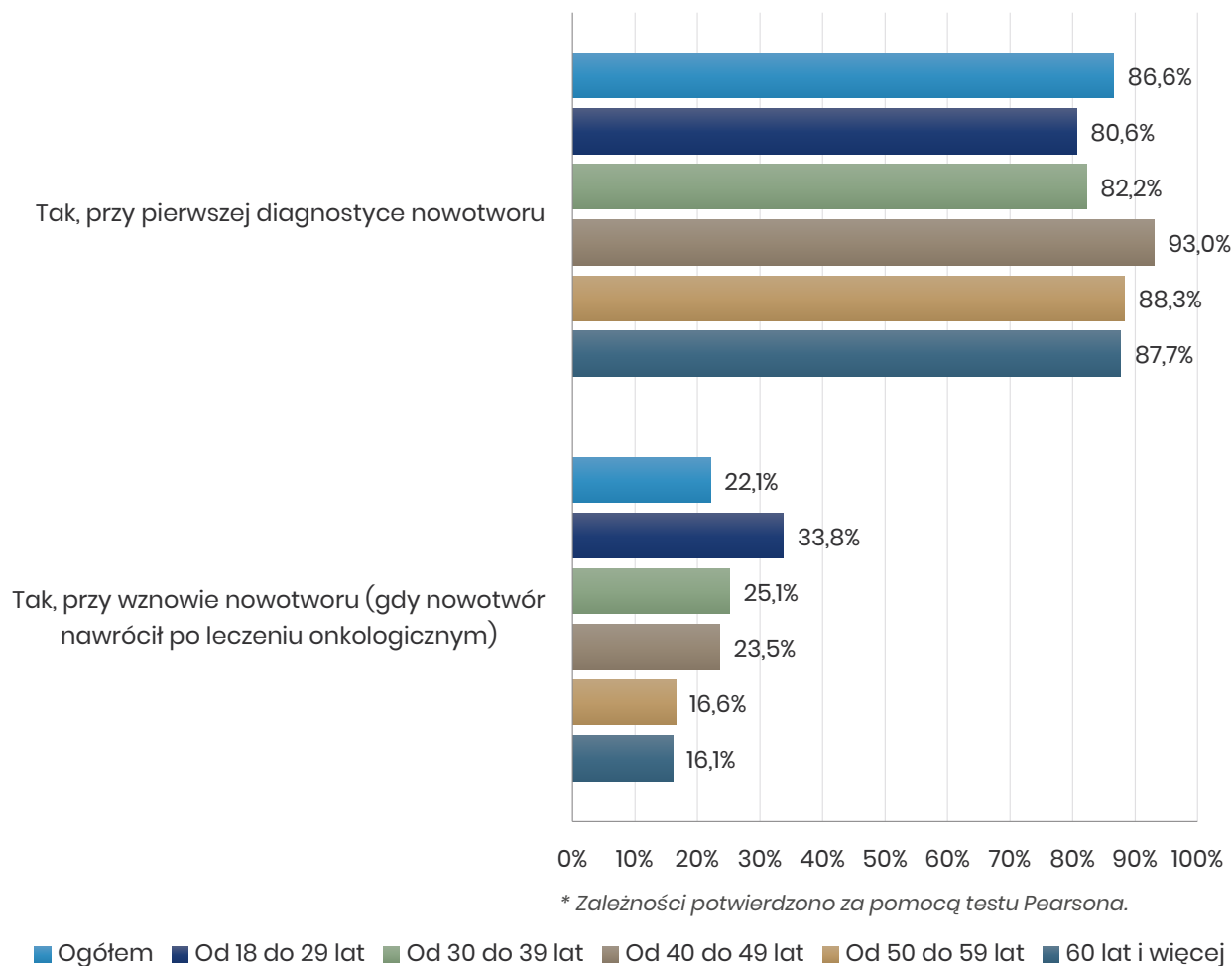
Z kolei wraz z wiekiem malał odsetek wskazań na to, że metodę tą powinno się wykorzystywać przy wznowie nowotworu (odpowiednio od 33,8% do 16,1%).



Czułam, że muszę o tym mówić...

Krzyszyna Kofta

Poznaj historie
ambasadorów



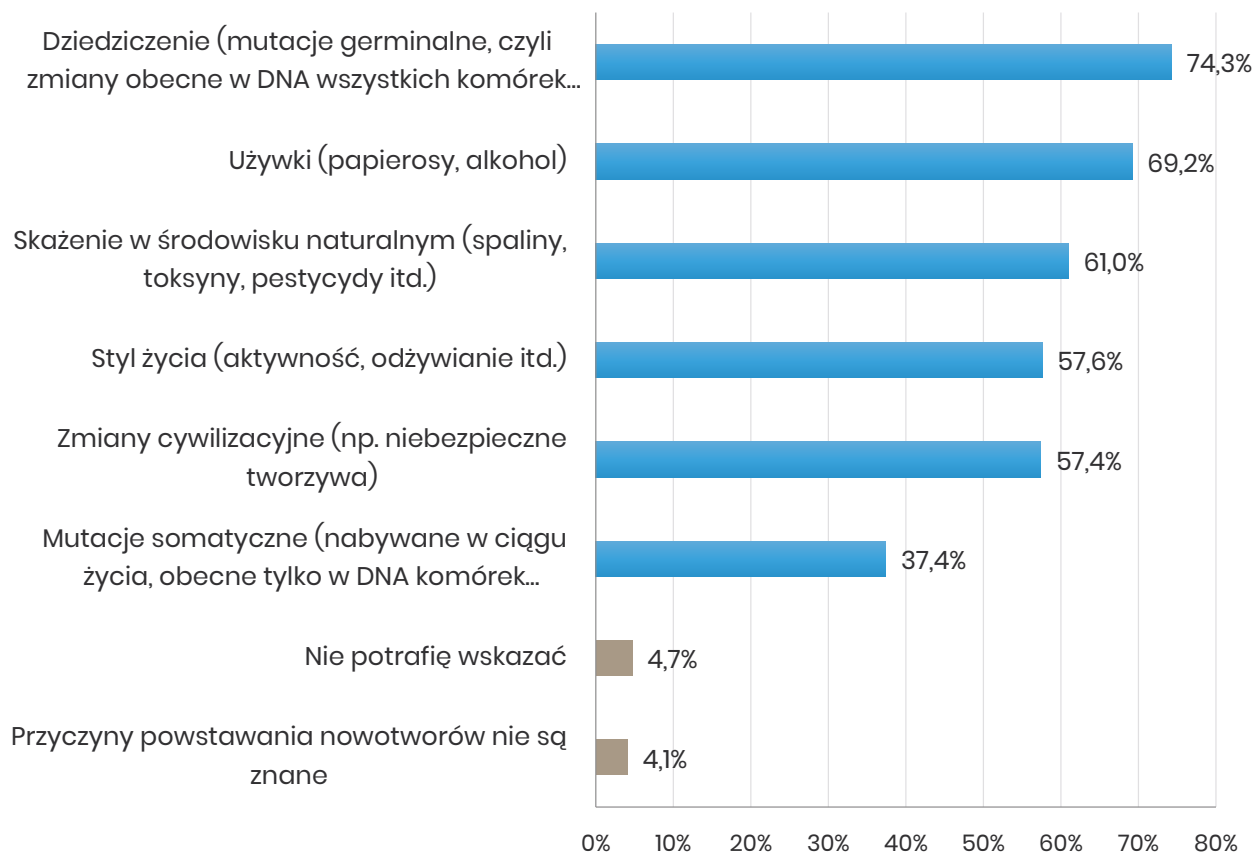
Proszę wskazać, co może być przyczyną powstawania nowotworów według Pana/i wiedzy?

Niemal 3/4 ankietowanych (74,3%) wskazało, że przyczyną powstawania nowotworów może być dziedziczenie, zaś 7 na 10 uczestników badania doszukuje się przyczyny w używkach, tj. papierosach czy alkoholu (69,2%). 6 na 10 badanych uważa, że przyczyną występowania nowotworów może być skażenie środowiska naturalnego (61%), z kolei mniej niż 3/5 badanych Polaków wskazało na styl życia (57,6%) i zmiany cywilizacyjne (57,4%).

Jedynie 37,4% ankietowanych wskazało na mutacje somatyczne.

Nie wiesz co powiedzieć osobie chorej na nowotwór?
www.tylkodwaslowa.pl





Komentarz

**Katarzyna
Chmielewska-Wojciechowska**
Prezeska Zarządu Fundacji
Życie z rakiem – Fundacja Onkologiczna

Respondenci bardzo często mylą mutacje germinalne, czyli dziedziczone, z mutacjami somatycznymi, które możemy nabyć w ciągu naszego życia. Słysząc o mutacjach w komórkach – błędzie w kodzie genetycznym, bardzo często mamy przekonanie, że mogą być one wyłącznie dziedziczne.

Gdy rozwiewam ten mit, moi rozmówcy są zdziwieni, że mogli nabyć daną mutację także pod wpływem różnych czynników zewnętrznych. Jest to wiedza, która warto przekazywać dalej.



Komentarz

Katarzyna Chmielewska-Wojciechowska
Prezeska Zarządu Fundacji
Życie z rakiem – Fundacja Onkologiczna

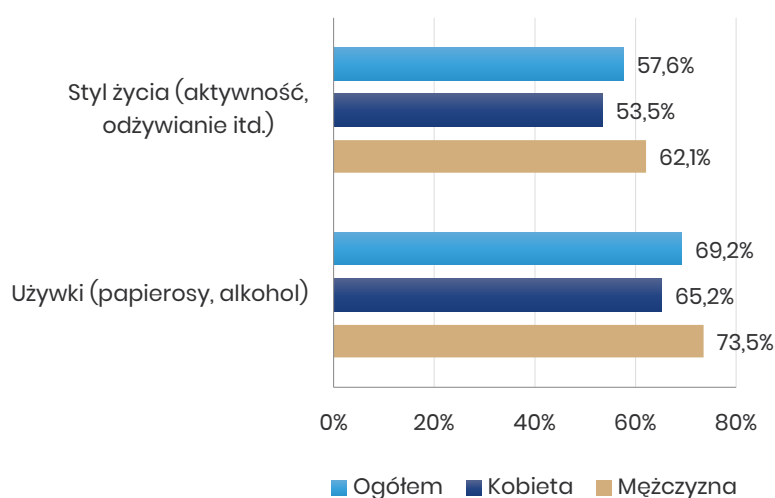
Warto podkreślić postawę mężczyzn wobec nowotworów. Co roku diagnozę choroby nowotworowej słyszy mniej więcej tyle samo mężczyzn, co kobiet, ale śmiertelność wśród mężczyzn jest nieporównywalnie wyższa.

Z odpowiedzi ankietowanych można wywnioskować, że mężczyźni częściej unikali tematu nowotworów. Są za to bardziej świadomi, że za rozwój raka odpowiadają styl życia i stosowane używki. Z jednej strony są więc świadomi zagrożeń, a z drugiej strony dużo rzadziej interesują się tym, co mogliby zrobić, żeby zadbać o swoje zdrowie i odpowiednio się diagnozować. Niestety rozmowa o nowotworach przychodzi mężczyznom z trudem.

Kobiety dużo częściej zgłaszają się do mnie o pomoc i poradę. Z własnego doświadczenia wiem, że wiele nowotworów można dobrze leczyć. W wielu przypadkach to kwestia wczesnej, dokładnej diagnostyki, żeby móc wdrożyć właściwe, dopasowane do danej pacjenta leczenie.

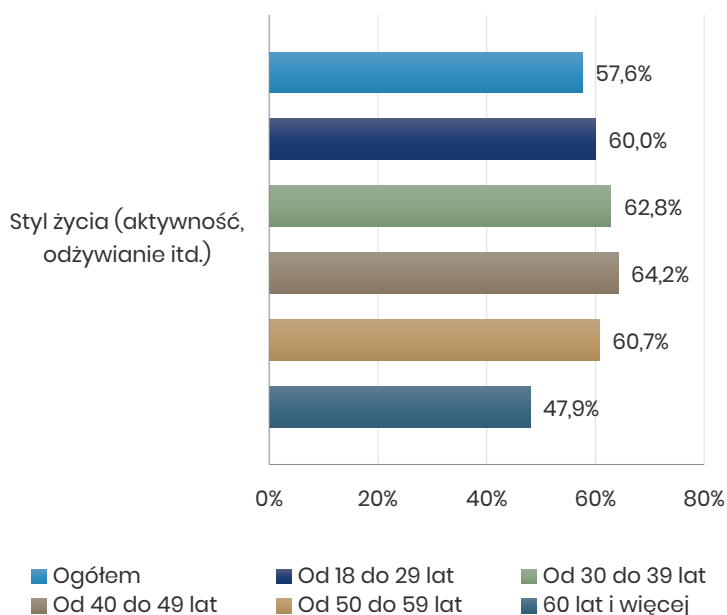
Proszę wskazać, co może być przyczyną powstawania nowotworów według Pana/i wiedzy?

Badani mężczyźni częściej przyznawali, że przyczyną powstawania nowotworów mogą być: styl życia (odpowiednio: 62,1% i 53,5%) oraz używki (odpowiednio: 73,5% i 65,2%).



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Badani w wieku 60 lat i więcej wyraźnie rzadziej od pozostałych wskazywali, że styl życia może być przyczyną powstawania nowotworów (47,9%).

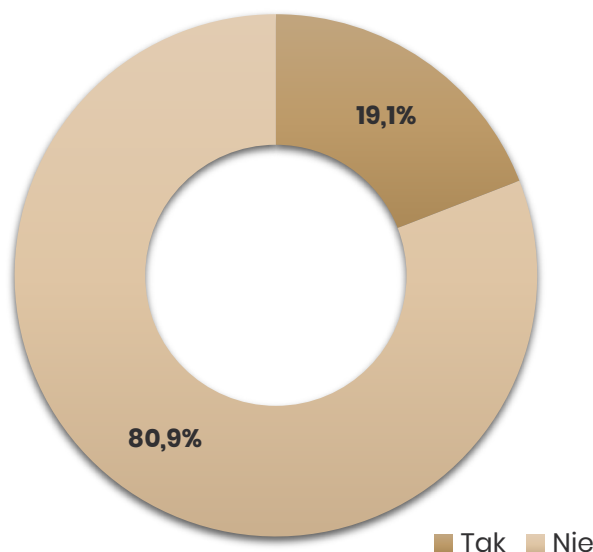


* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Czy słyszał/a Pan/i o kompleksowym profilowaniu genomowym w diagnostyce nowotworów?*

*Zaawansowanemu badaniu genetycznemu umożliwiającemu jednoczesną ocenę zmian genetycznych w bardzo dużej liczbie genów powiązanych z powstawaniem nowotworów).

Co piąty badany słyszał o kompleksowym profilowaniu genomowym w diagnostyce nowotworów (19,1%).



Komentarz

**Katarzyna
Chmielewska-Wojciechowska**
Prezesa Zarządu Fundacji
Życie z rakiem – Fundacja Onkologiczna

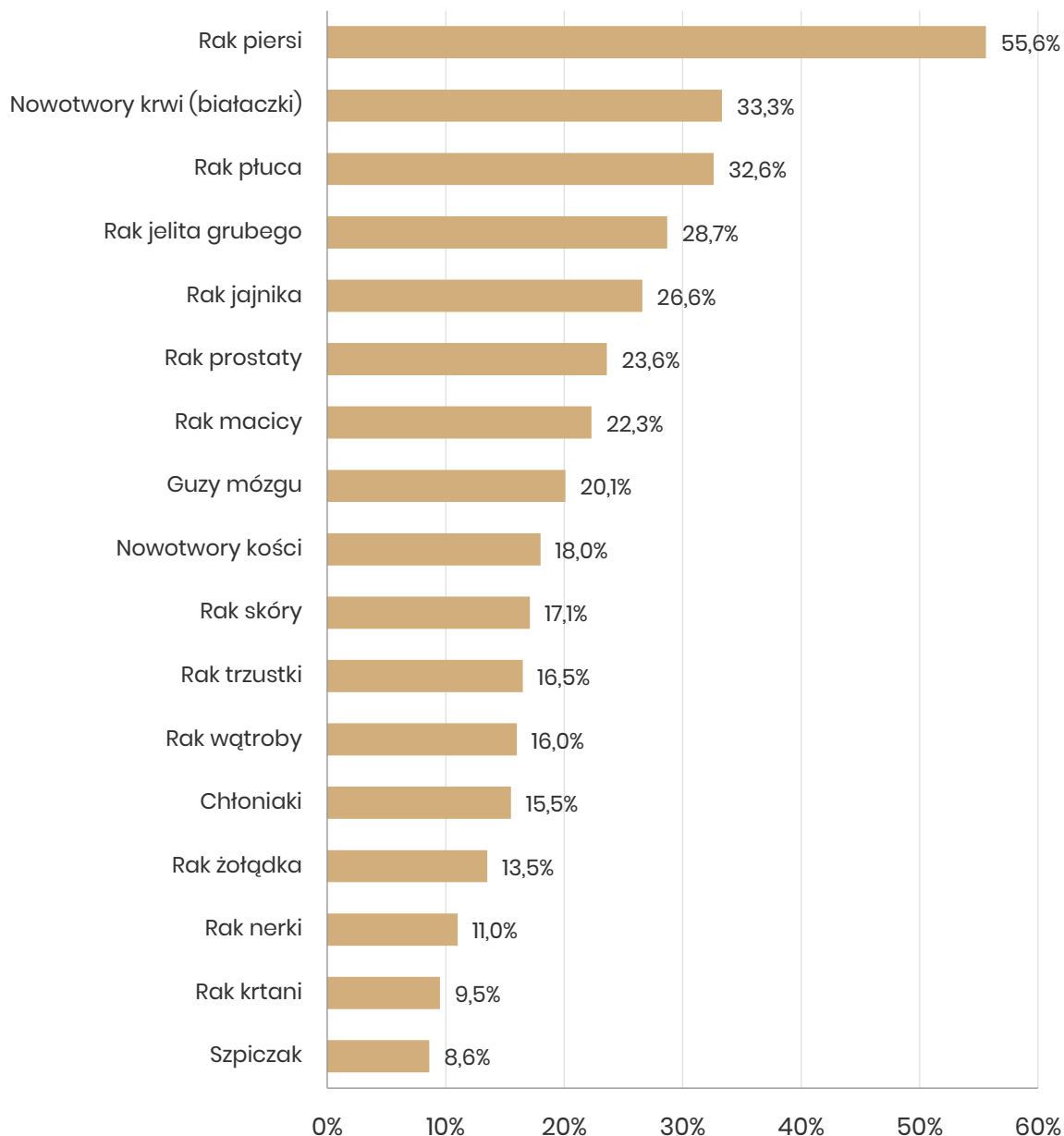
Zaskoczyło mnie, że aż 19% ankietowanych deklaruje, że słyszało o kompleksowym profilowaniu genomowym. Wielu pacjentom szukającym pomocy w Fundacji muszę wyjaśniać na czym polega ten rodzaj diagnostyki i co odróżnia ją od tradycyjnych technik diagnostycznych.

Warto mówić o nowych możliwościach, które otwiera przed nami współczesna medycyna. W obliczu licznych zachorowań na nowotwory, może zdarzyć się, że sami będziemy mogli z nich skorzystać w przyszłości. Bez tej świadomości, nie będziemy wiedzieli o co zapytać lekarza.

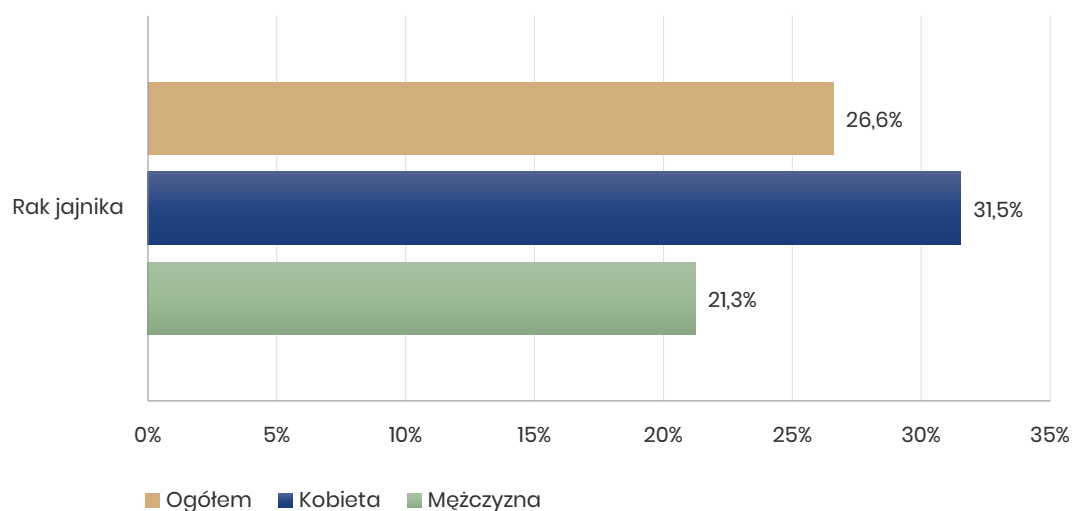
W których obszarach, według Pana/i wiedzy, medycyna personalizowana ma największe zastosowanie?

Badani najczęściej wskazywali, że medycyna personalizowana ma największe zastosowanie w przypadku leczenia raka piersi (55,6%). W dalszej kolejności wskazywane były: nowotwory krwi (33,3%), płuca (32,6%), jelita grubego (28,7%), jajnika (26,6%), prostaty (23,6%), raka macicy (22,3%), guza mózgu (20,1%).

Respondenci najrzadziej wskazywali na zastosowanie medycyny personalizowanej w leczeniu szpiczaka (8,6%).



Kobiety wyraźnie częściej wskazywały, że medycyna personalizowana ma największe zastosowanie w przypadku leczenia nowotworu jajnika – odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 31,5% i 21,3%.



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.



tylko *dwa*
słowa

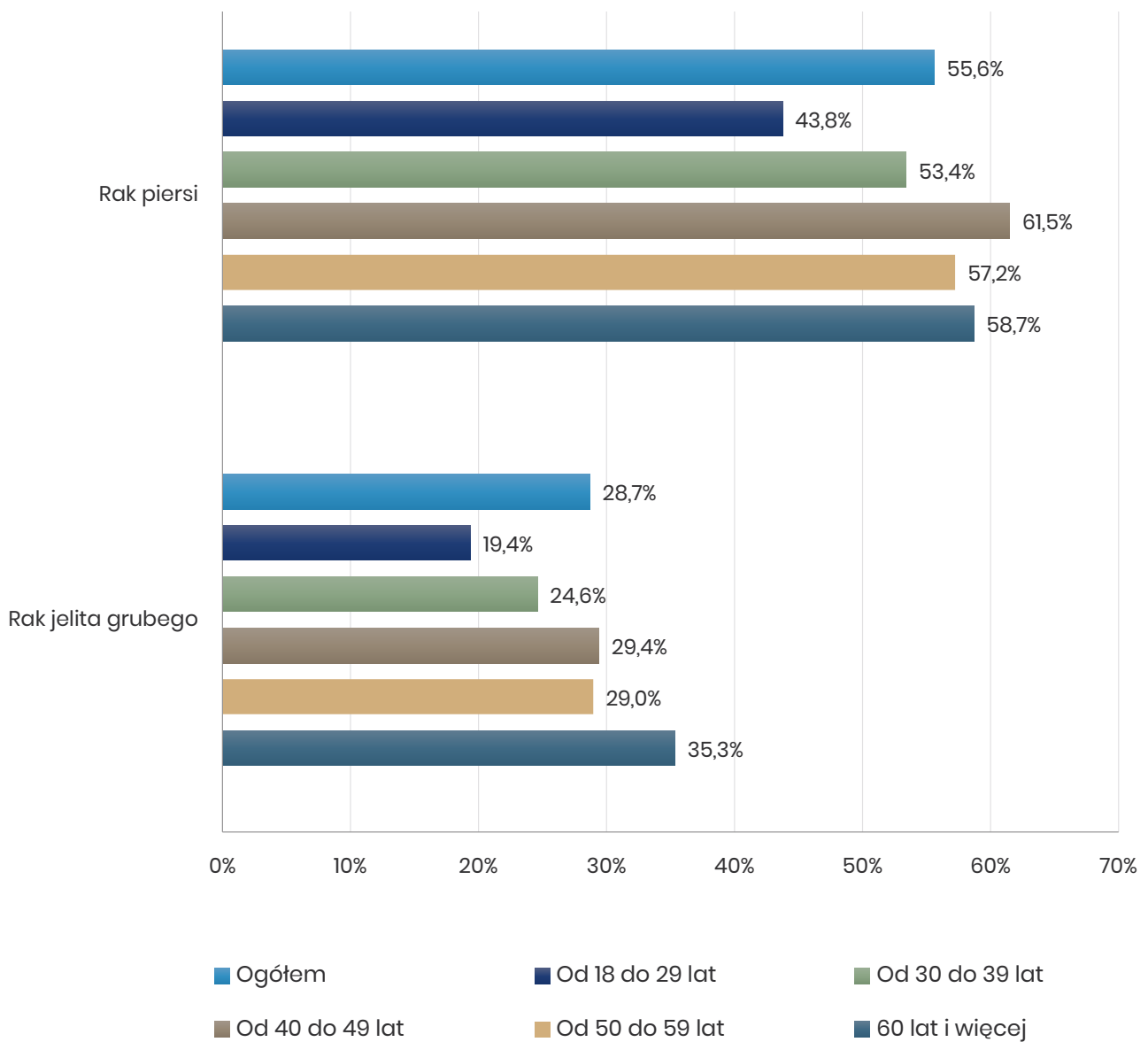


Nie wiesz co powiedzieć osobie chorej na nowotwór?

www.tylkodwaslowa.pl

Na największe zastosowanie medycyny personalizowanej w leczeniu raka piersi wyraźnie rzadziej od respondentów z pozostałych grup wiekowych, wskazywali badani w wieku od 18 do 29 lat (43,8%), a częściej - w wieku od 40 do 49 lat (61,5%)

Wraz ze wzrostem wieku badanych, częściej wskazywali oni na sens zastosowania medycyny personalizowanej w leczeniu raka jelita grubego (od 19,4% do 35,3%).

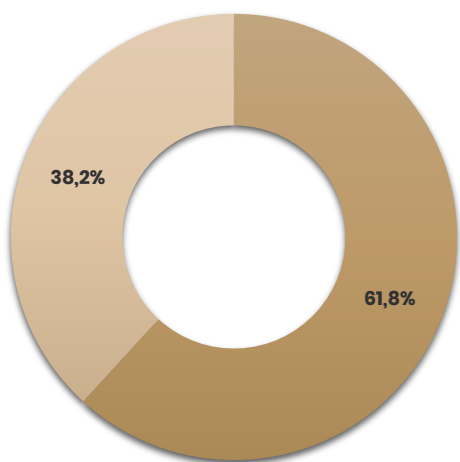


* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Czy w gronie Pani/Pana najbliższych jest/była osoba chorująca na nowotwór? Kogo dotyczyła choroba nowotworowa?

6 na 10 ankietowanych przyznało, że w gronie ich najbliższych jest/była osoba chorująca na nowotwór (61,8%). Chorobą najczęściej dotknięty został ktoś z ich bliskich członków rodziny (85,9%), a rzadziej znajomy (23,1%).

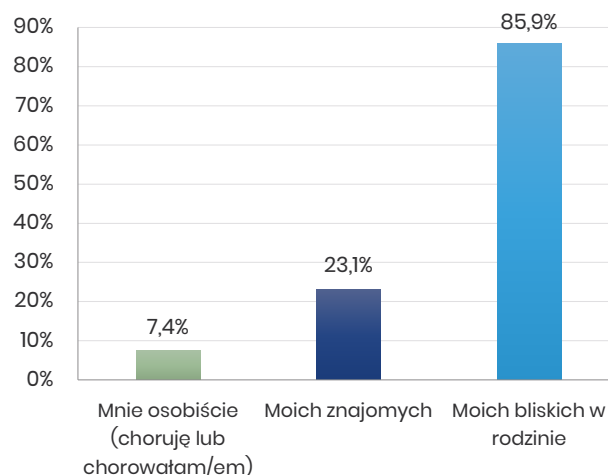
Z nowotworem walczy lub wygrało walkę 7,4% spośród ankietowanych.



Czy w gronie Pani/Pana najbliższych jest/była osoba chorująca na nowotwór?

■ Tak ■ Nie

Kogo dotyczyła choroba nowotworowa?



Komentarz

Joanna Konarzewska-Król,
Dyrektor Fundacji
Onkologicznej Nadzieja

Niestety aż 6 na 10 respondentów przyznało, że w gronie ich najbliższych są osoby chorujące na nowotwór – aż 61,8%. Widzimy, jak duży jest to problem społeczny i tak naprawdę jak ludzie czują się wobec niego bezradni. Badani wyraźnie wskazywali na poczucie bezradności, strachu i obawę przed cierpieniem i bólem oraz na lęk przed śmiercią. Dla ankietowanych najtrudniejszym etapem jest wyczerpanie wszystkich możliwości leczenia. My na co dzień borykamy się z takimi problemami. Dlatego tak ważna w moim odczuciu jest kampania **Tylko dwa słowa**. Wdrożenie odpowiedniego leczenia celowanego, do czego może przyczynić się diagnostyka molekularna, może odmienić losy i sytuację chorujących na nowotwory w naszym kraju.



Komentarz

Szymon Bubitek
Członek Zarządu Stowarzyszenia
Pomocy Chorym na Mięśniaki
i Czerniaki Sarcoma

Bardzo dużo, bo prawie 62% respondentów miało w swoim bliskim otoczeniu osobę chorującą na nowotwór.

Spośród nich blisko 86% chorych to osoby z rodzin ankietowanych. W obliczu takich wyników, warto podnosić świadomość roli komunikacji. Ze względu na silny emocjonalny związek z osobą chorującą, nie jest ona oczywista. Lepiej odnaleźć się w tej niezwykle trudnej sytuacji pomoże nam edukacja na temat własnych granic i możliwości. Będziemy mieć wiedzę, w jaki sposób rozmawiać z chorym, co możemy zrobić, aby emocjonalnie wesprzeć go w chorobie, ale też w jaki sposób zadbać o siebie.

W sytuacji kryzysu, który dotyka pacjenta jak i jego bliskich nieocenionym wsparciem może okazać się – psychoonkolog, psychoterapeuta i psychiatra.

Jak zachowałby/aby się Pan/i, gdyby zachorowała na nowotwór osoba Panu/i najbliższa?

*Odpowiedź	Liczba wskazań (N)
Ofiarowanie pomocy/próba pomocy	59
Wsparcie, pocieszenie	58
Pomoc w leczeniu, poszukiwaniu lekarzy i metod leczenia	57
Odczuwanie negatywnych emocji, tj. strach, stres, smutek, zmartwienie, czy przerażenie sytuacją	30
Skierowanie na kompleksowe badania, diagnostyka	24
Zatamiałbym/abym się	13
Nie wiem, trudno powiedzieć	139

382 osoby, które wskazały, że u nikogo z grona najbliższych im osób nie zdiagnozowano choroby nowotworowej, zostały poproszone o próbę określenia, w jaki sposób mogliby zachować się, gdyby taka sytuacja wystąpiła. Najczęściej wskazywanym przez nich zachowaniem była próba ofiarowania swojej pomocy, wspierania/pocieszania chorego, a także zaoferowanie swojej pomocy w poszukiwaniu lekarzy i metod leczenia. Badani, choć już rzadziej, wskazywali również na to, w jaki sposób ucierpiałyby ich zdrowie psychiczne na wieść o takiej sytuacji oraz wspominali o skierowaniu chorego na kompleksowe badania, diagnostykę.

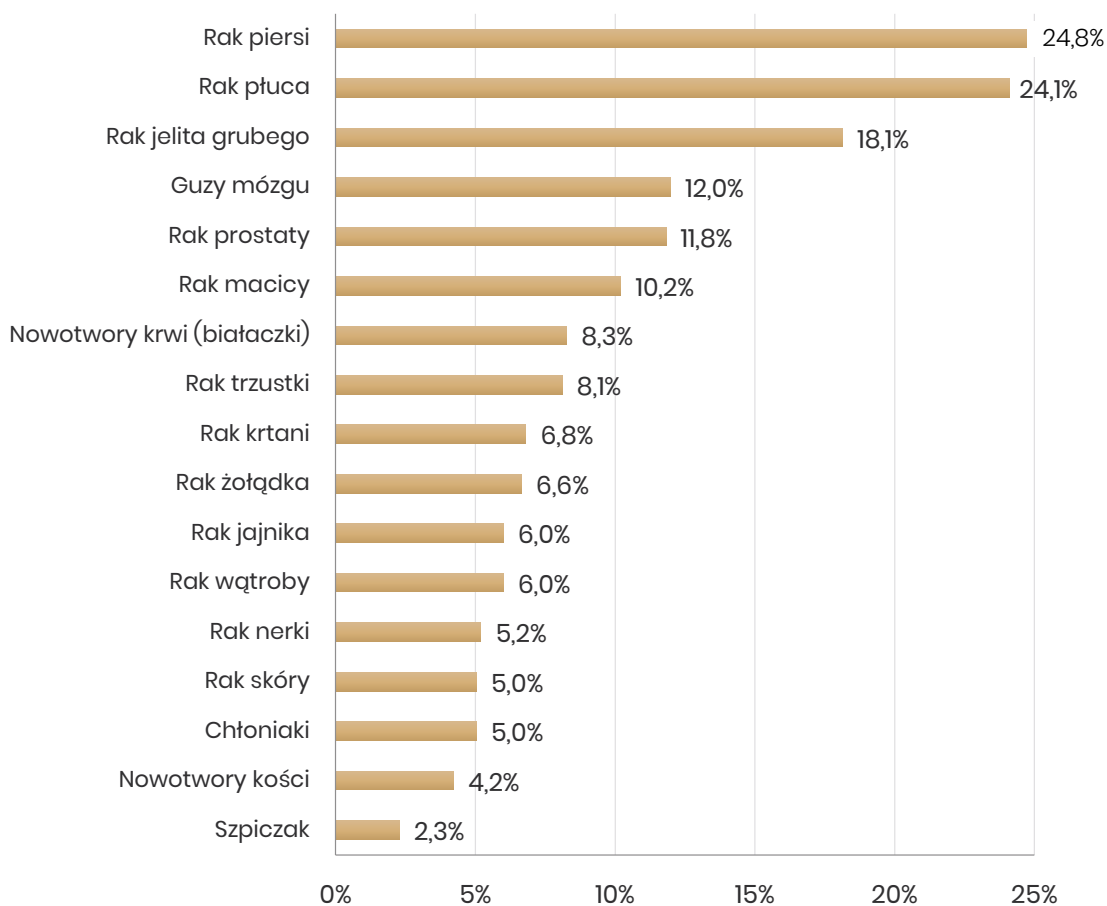
Odpowiedzi na to pytanie nie potrafiło udzielić ponad 36% (139 ankietowanych).

Jaki rodzaj nowotworu został zdiagnozowany?

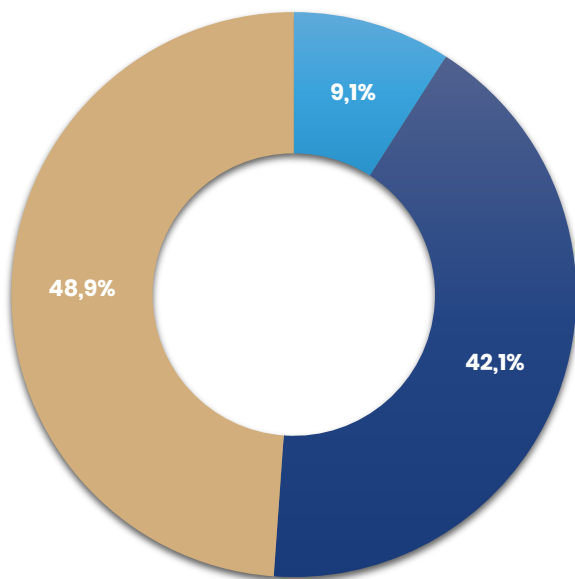
618 respondentów, którzy wskazali że nowotwór został zdiagnozowany u nich lub u osoby im bliskiej zostało poproszonych o wskazanie rodzaju tego nowotworu.

Niemal 1/4 ankietowanych wskazała na nowotwór piersi (24,8%) i/lub raka płuca (24,1%), a mniej niż 1/5 respondentów na nowotwór jelita grubego (18,1%).

Najrzadziej wskazywanym rodzajem nowotworu, na który zachorowali badani lub ich bliscy był szpiczak (2,3%).



Czy przy diagnozie zastosowano diagnostykę molekularną (badanie tkanki nowotworu pod kątem obecności konkretnych zmian genetycznych – mutacji)?



■ Tak ■ Nie ■ Nie wiem

618 badanych, którzy przyznali, że nowotwór został zdiagnozowany u nich lub u osoby im bliskiej, zostało poproszonych o wskazanie, czy podczas diagnozy zastosowano diagnostykę molekularną.

Niemal połowa ankietowanych nie potrafiła wskazać, czy podczas diagnozy choroby nowotworowej zastosowano diagnostykę molekularną (48,9%).

Odpowiedzi twierdzącej na zadane pytanie udzielił co jedenasty badany (9,1%).



Komentarz

Anna Kupiecka
Prezes Fundacji OnkoCafe
– Razem Lepiej

Osoby bliskie chorego bardzo często nie wiedzą, jaka diagnostyka została przeprowadzona. Towarzyszą mu w chorobie, skupiają się jednak na wsparciu emocjonalnym, ale nie przykładają wystarczającej wagi do poszczególnych etapów leczenia i wykonywanych badań.

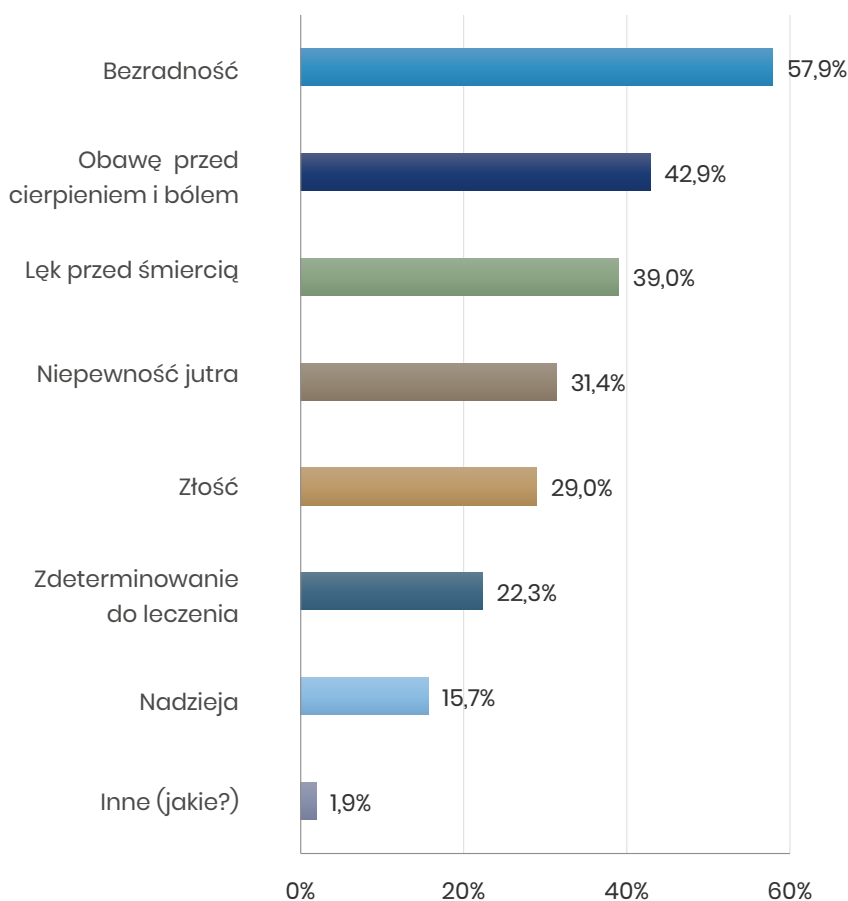
Tymczasem osoba bliska może mieć kluczowe znaczenie szczególnie na początkowym etapie diagnozy i wyboru leczenia. Może wesprzeć pacjenta w traumie także merytorycznie, choćby poprzez poszukiwanie informacji na temat choroby i aktualnie dostępnych na świecie metod diagnostycznych i leczenia.

Co czuł/a Pan/i, gdy usłyszał/a Pan/i informację o chorobie?

618 ankietowanych, którzy przyznali, że nowotwór został zdiagnozowany u nich lub u osoby im bliskiej, zostało poproszonych o wskazanie, co czuli kiedy dowiedzieli się o chorobie.

W odpowiedziach najczęściej wskazywali na bezradność (57,9%), obawę przed cierpieniem i bólem (42,9%) oraz/lub na lęk przed śmiercią (39,0%). 3 na 10 respondentów odczuwało niepewność jutra (31,4%) lub/i złość (29,0%).

W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano następujące wskazania: „choroba nie dotyczyła mnie”, „smutek”, „choroba dotknęła osobę z rodziny, byłem wtedy dzieckiem i nie rozumiałam powagi sytuacji”, „chyba obojętność, ponieważ ta osoba nie była mi bliska, może współczucie”, „nic, byłem dzieckiem”, „współczucie”, „żeby się nie poddawać”.

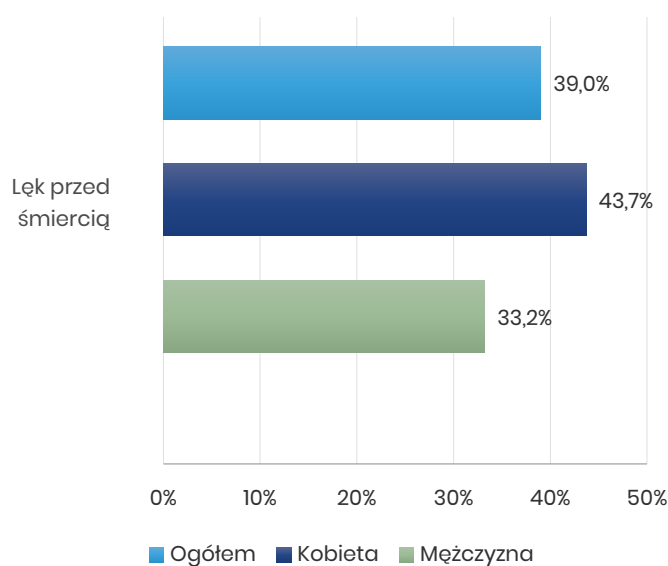


Komentarz

Szymon Bubitek
Członek Zarządu Stowarzyszenia
Pomocy Chorym na Mięsaki
i Czerniaki Sarcoma

Blisko 60% ankietowanych zadeklarowało, że czuło bezradność, gdy usłyszało o diagnozie choroby nowotworowej u siebie lub u swoich bliskich. Współtowarzystwo w chorobie niesie ze sobą wyzwania i nie zawsze osoby opiekujące się chorym mogą odnaleźć się w tej niecodziennej sytuacji. Mają do tego prawo.

Kluczowe jest rozpoznanie i rozumienie własnych emocji, co pozwoli osobie wspierającej zadbać o chorego nie zapominając przy tym o sobie. Wiedzą o tym specjaliści, dlatego psychologiczną opieką otaczają zarówno chorego, jak i osoby współtowarzystujące mu w chorobie. W ramach kampanii **Tylko dwa słowa** chcemy z edukacją docierać zarówno do pacjentów, jak i ich najbliższego otoczenia.

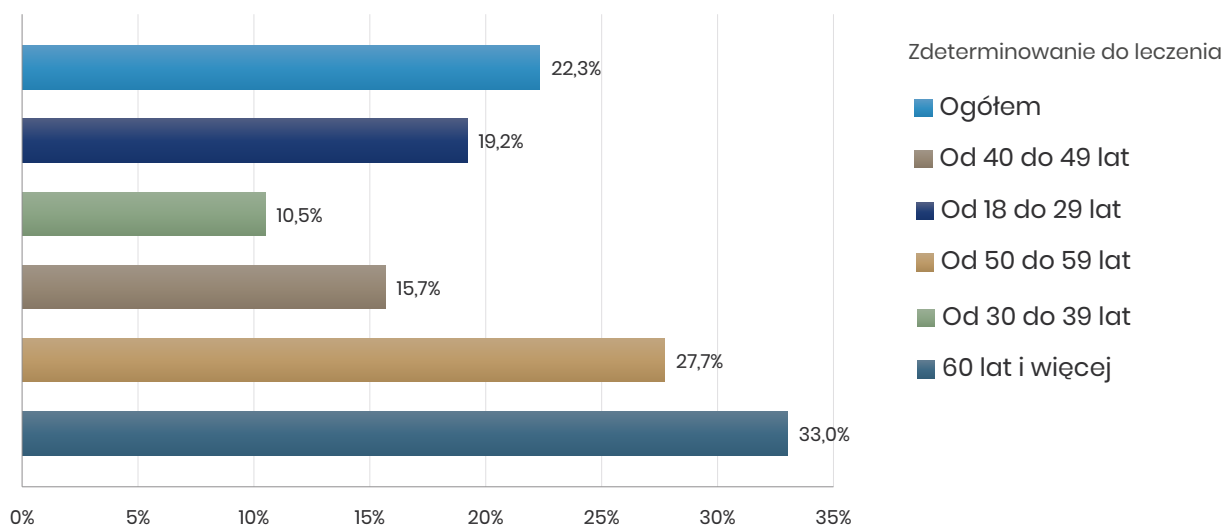


* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Kobiety, które przyznały, że nowotwór został zdiagnozowany u nich lub u osoby im bliskiej, wyraźnie częściej wskazywały, że po usłyszeniu diagnozy odczuwały lęk przed śmiercią – odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 43,7% i 33,2%.

Respondenci, którzy przyznali, że nowotwór został zdiagnozowany u nich lub u osoby im bliskiej zostali poproszeni o wskazanie co czuli, kiedy dowiedzieli się o chorobie.

Zdeterminowanie do leczenia częściej odczuwali badani w wieku 50–59 lat oraz 60 lat i więcej (odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 27,7% i 33,0%). Na zdeterminowanie do leczenia wyraźnie rzadziej od pozostałych wskazywali ankietowani w wieku od 30 do 39 lat (10,5%).



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.



Czułam pustkę i bezradność. Kompletnie nie wiedziałam co mam zrobić...

Karolina Nowakowska



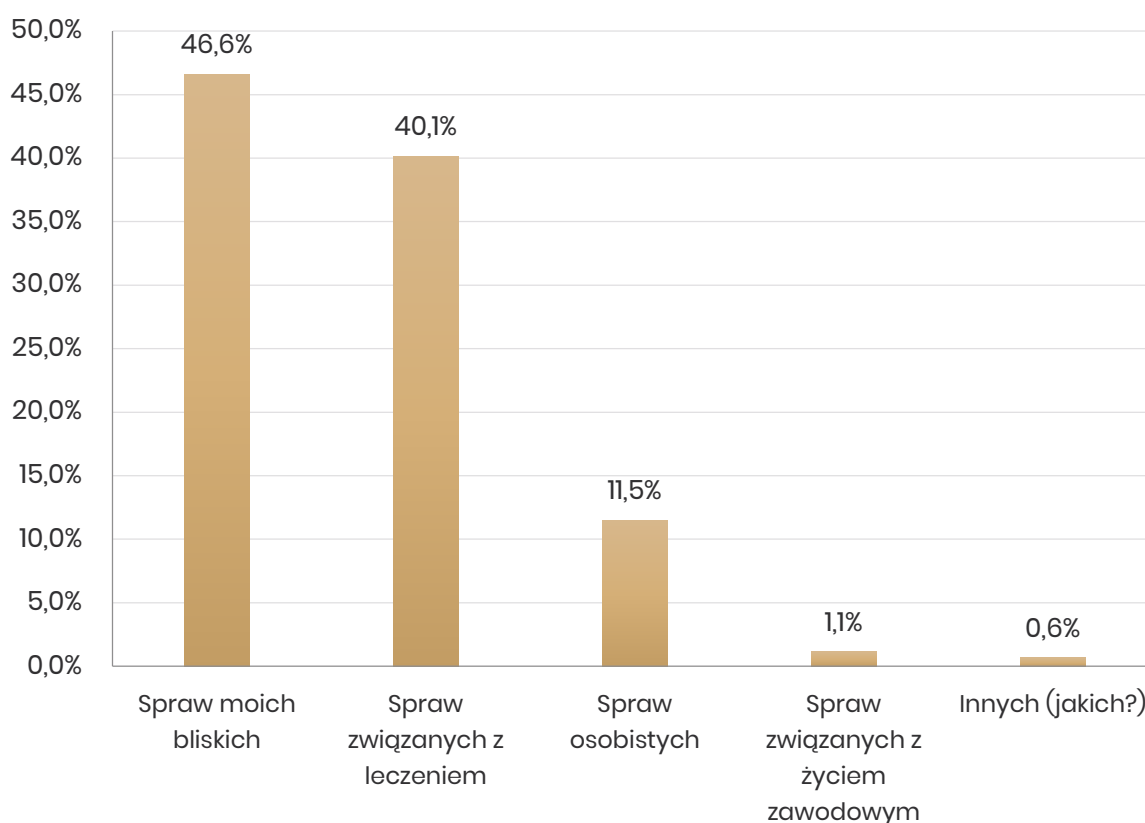
Poznaj historie ambasadorów

Czego dotyczyła pierwsza Pana/i myśl po dowiedzeniu się o chorobie?

Ankietowani, którzy wskazali, że nowotwór został zdiagnozowany u nich lub u osoby im bliskiej, zostali poproszeni o wskazanie czego dotyczyła ich pierwsza myśl po usłyszeniu diagnozy.

Badani **najczęściej** wskazywali na sprawy związane z bliskimi (46,6%). **Ponad 4/5** wskazań dotyczyło spraw związanych z leczeniem (40,1%), **co dziewiąty** ankietowany wskazał z kolei na sprawy osobiste (11,5%). **Zaledwie 1,1%** badanych przyznało, że ich pierwsza myśl dotyczyła spraw związanych z życiem zawodowym.

W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano następujące wskazania: „niepewność jutra”, „taka sytuacja miała miejsce, gdy byłem dzieckiem, tak więc nie pamiętam moich myśli; nie byłam za to odpowiedzialna”, „że umrę”.



Dziwiłam się, że niektórzy nie telefonują...

Krzyszyna Kofta



Poznaj historie
ambasadorów

Czy wiedziała Pani/Pan co powiedzieć osobie chorej? Jak wsparł/a Pan/i osobę chorą na nowotwór?

Niemal 72% ankietowanych, którzy wskazali, że nowotwór został zdiagnozowany u bliskiej im osoby nie wiedziało, co jej powiedzieć.

Pozostali ankietowani (28,1%) wspierali chorego najczęściej poprzez pomoc w sprawach życiowych, pomocy podczas leczenia i/lub poprzez okazanie współczucia (55,1%).

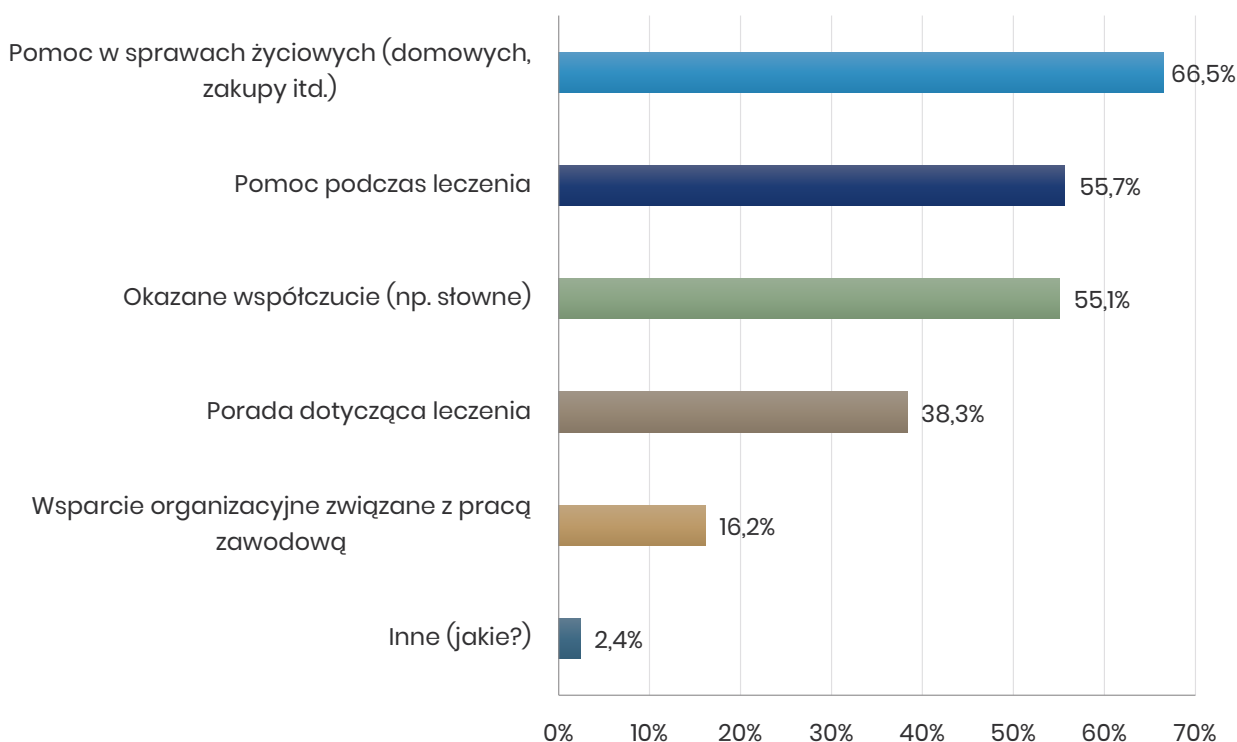
W przypadku odpowiedzi spoza kafeterii odnotowano następujące wskazania: „motywacja do walki o życie”, „nie powiedziałam nic, bo zawsze mówiła, jakby zdiagnozowano u niej raka to nie chce wiedzieć”, „wsparcie psychiczne”, „wsparcie psychiczne, dużo rozmów”.



28,1%
WIEDZIAŁO
CO POWIEDZIEĆ
OSOBIE CHOREJ



71,9%
NIE WIEDZIAŁO
CO POWIEDZIEĆ
OSOBIE CHOREJ





Komentarz

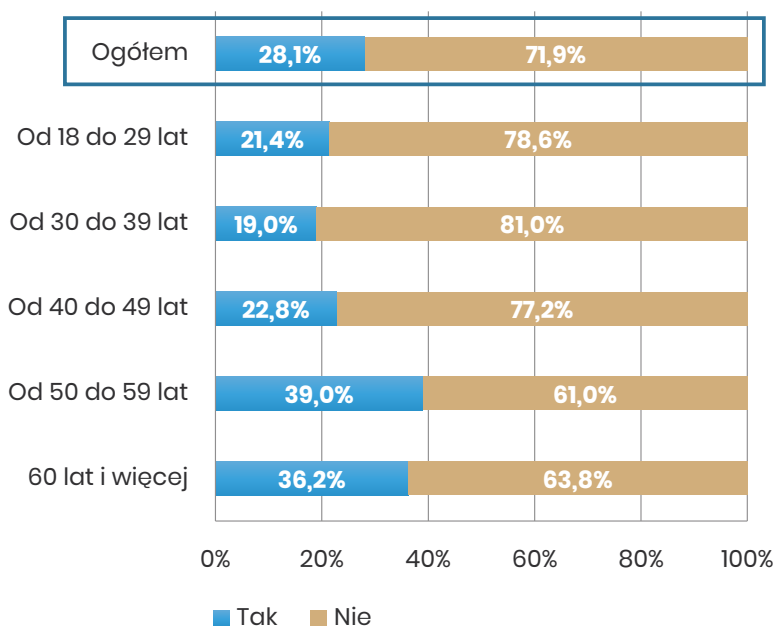
Katarzyna Chmielewska-Wojciechowska
Prezeska Zarządu Fundacji
Życie z rakiem – Fundacja Onkologiczna

Osoby w starszym wieku są dużo bardziej zaznajomione z tematyką chorób nowotworowych. Łatwiej przychodzi im rozmowa z chorym, są mniej bezradni wobec diagnozy, a także częściej słyszeli o diagnostyce molekularnej. Podejrzewam, że dzieje się tak za sprawą życiowego doświadczenia.

Trzeba z tą wiedzą docierać również do młodszej części społeczeństwa, prowadząc jak najwięcej kampanii edukujących o nowotworach. Skoro według wszelkich przewidywań będziemy coraz częściej chorować na nowotwory, to wiedza, jak sobie z nimi radzić, jak się diagnozować i skutecznie leczyć musi dotrzeć do szerokiej społeczności.

Czy wiedziata Pani/Pan co powiedzieć osobie chorej?

Badani w wieku 50 lat i więcej wyraźnie częściej wskazywali, że wiedzieli, co powiedzieć osobie chorej – odsetek wskazań wyniósł odpowiednio: 39% dla osób w wieku 50-59 lat i 36,2% dla osób w wieku 60 lat i powyżej.



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Jak wsparł/a Pan/i osobę chorą na nowotwór?

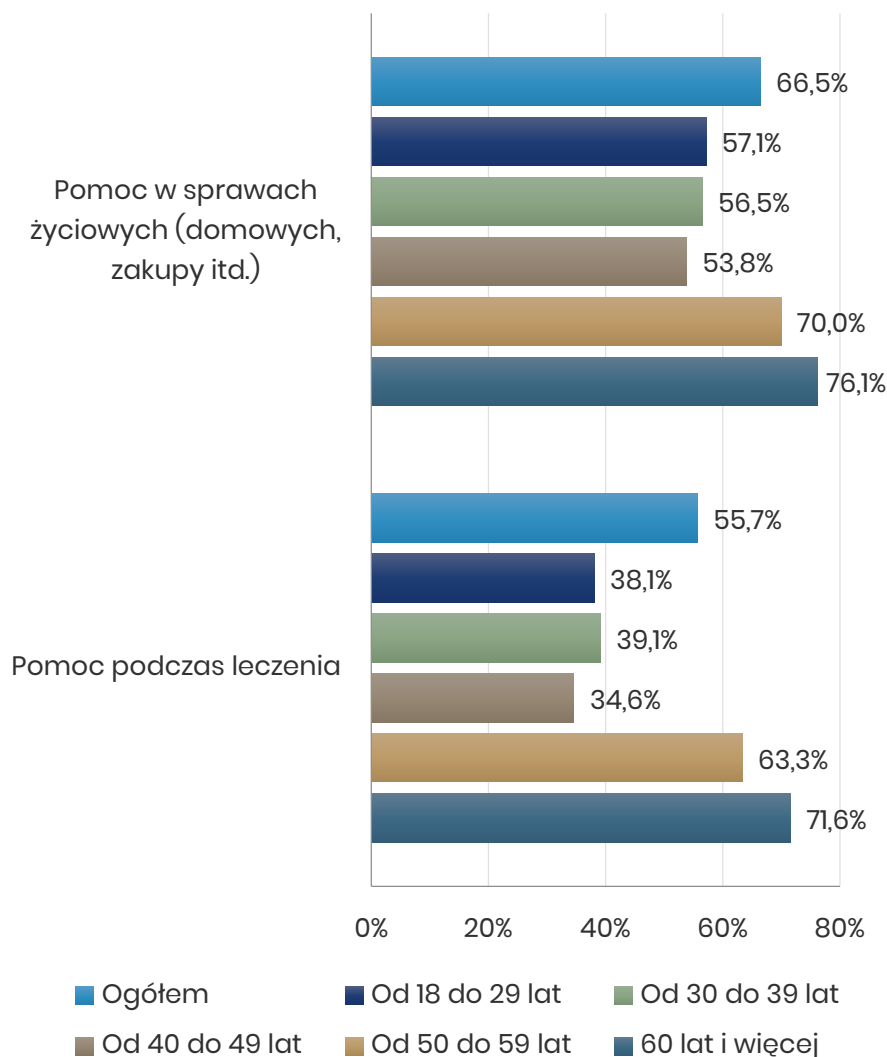
Badani w wieku 50 lat i więcej wyraźnie częściej wskazywali, że wspierali osobę chorą na nowotwór poprzez pomoc w sprawach życiowych, a także oferowali swoją pomoc podczas leczenia.



Szukasz sposobów, jak sobie z tym poradzić.

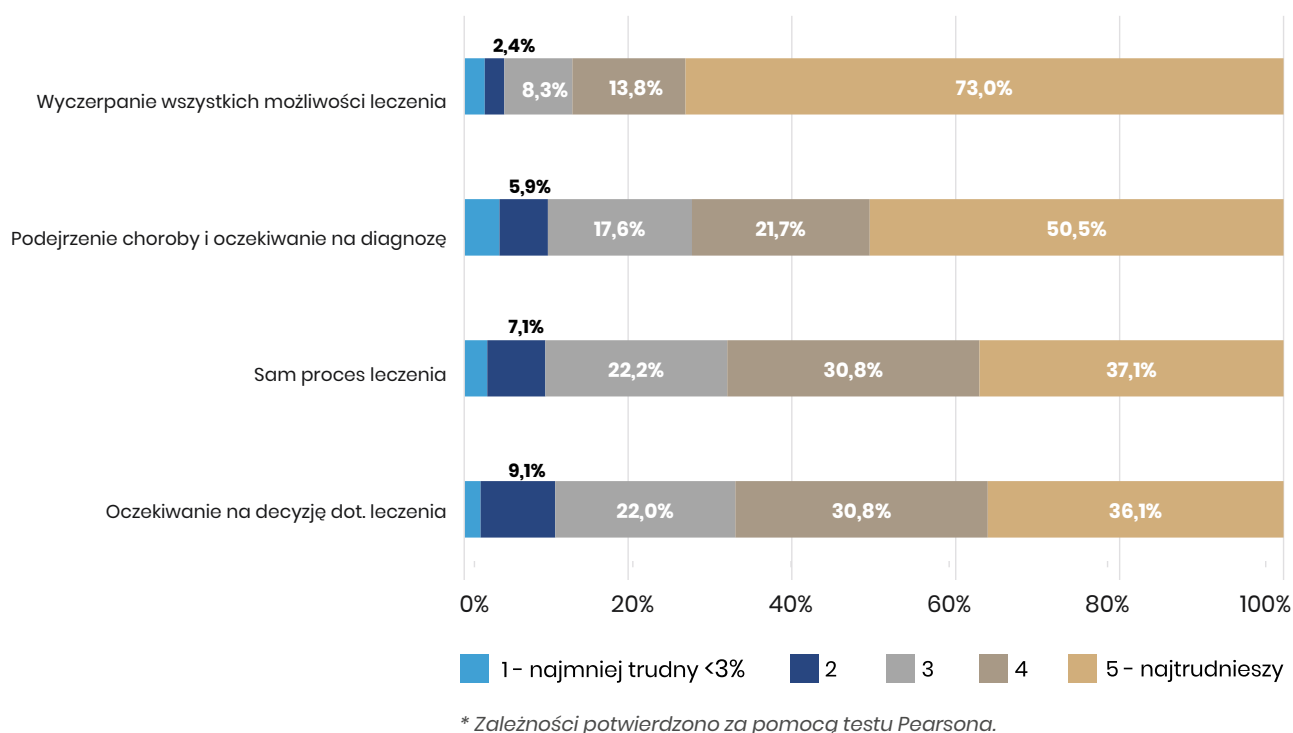
Krzysztof Kofta

Poznaj historie
ambasadorów



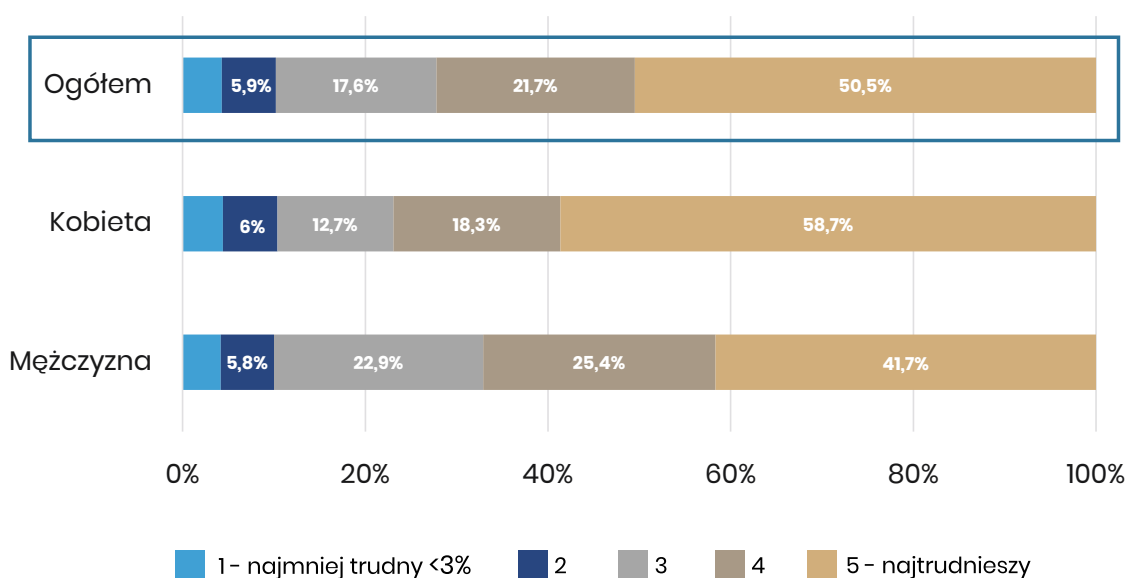
W skali od 1 do 5, za jak trudne uznaje Pan/i poniższe sytuacje związane z przeżywaniem choroby, gdzie 1 oznacza najmniej trudny, a 5 – najtrudniejszy

Wszyscy ankietowani biorący udział w badaniu zostali poproszeni o ocenienie, w skali od 1 do 5, sytuacji związanych z przeżywaniem chorób. Dla badanych najtrudniejszym etapem jest wyczerpanie wszystkich możliwości leczenia, które w 5-stopniowej skali, jako bardzo trudny (ocena 4) bądź najtrudniejszy etap (ocena 5) określiło ponad 4/5 uczestników badania (suma wskazań: 86,8%).

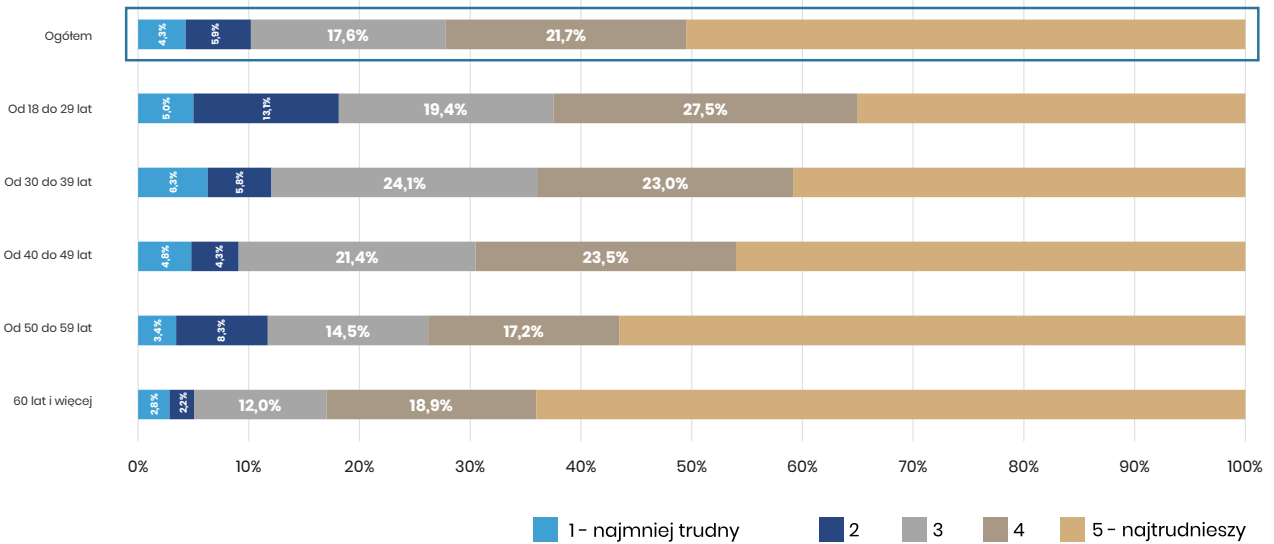


Podejrzenie choroby i oczekiwanie na diagnozę

Badane kobiety wyraźnie częściej etap podejrzenia choroby i oczekiwania na diagnozę określały jako najtrudniejszy – odsetek wskazań na ocenę 5 wyniósł odpowiednio: 58,7% i 41,7%. Mężczyźni z kolei częściej od kobiet wskazywali na ocenę 3 (odpowiednio: 22,9% i 12,7%) oraz 4 (odpowiednio: 25,4% i 18,3%).



Wraz z wiekiem wyraźnie wzrastał odsetek wskazań na to, że etap podejrzenia choroby i oczekiwania na diagnozę był dla badanych najtrudniejszy – odpowiednio od 35,0% do 64,0%.

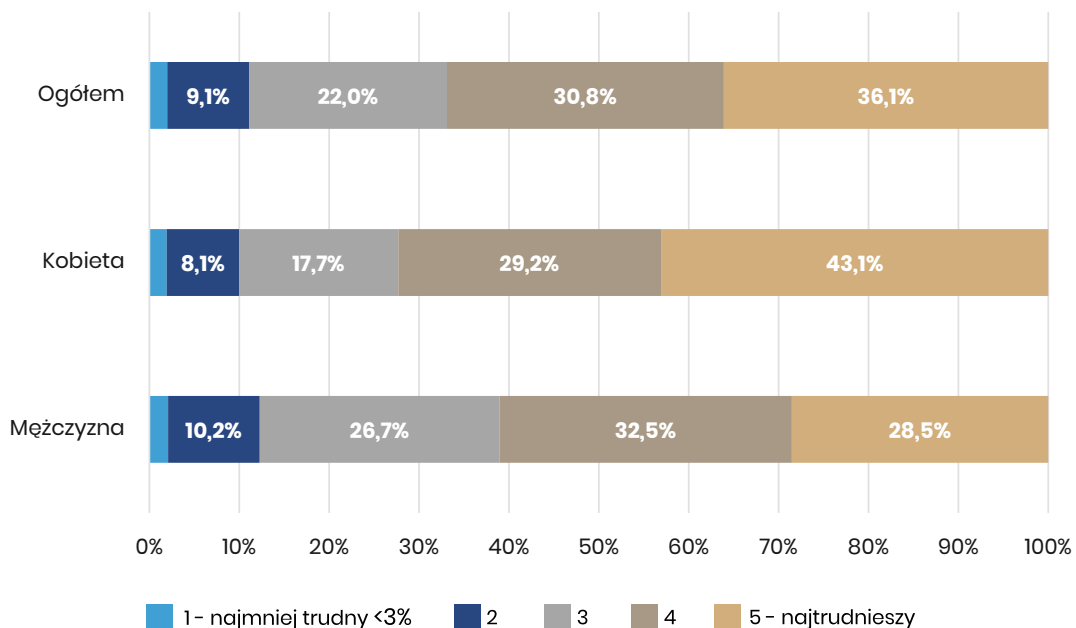


* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Oczekiwanie na decyzję dot. leczenia

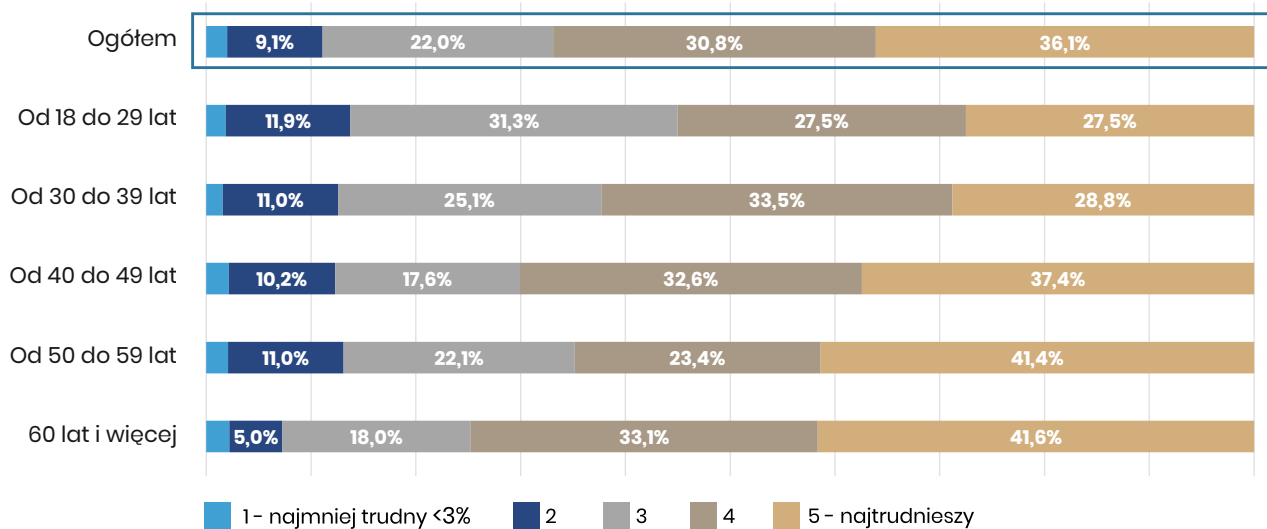
Badane kobiety wyraźnie częściej etap, jakim jest oczekiwanie na decyzję dot. leczenia określały jako najtrudniejszy – odsetek wskazań na ocenę 5 wyniósł odpowiednio: 43,1% i 28,5%.

Mężczyźni z kolei częściej od kobiet wskazywali na ocenę 3 (odpowiednio: 26,7% i 17,7%).



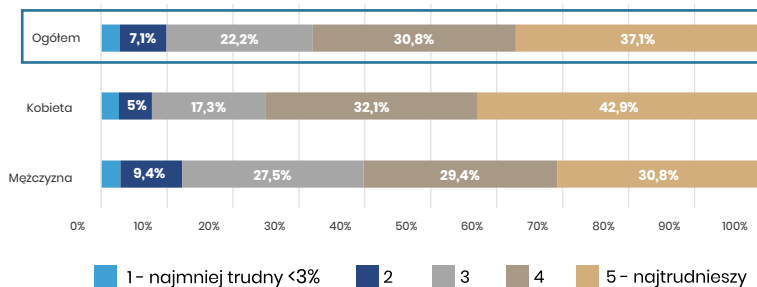
* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Wraz z wiekiem wzrastał odsetek wskazań na to, że etap oczekiwania na decyzję dot. leczenia był najtrudniejszy – od 27,5% w przypadku najmłodszych respondentów do 41,6% wśród najstarszych ankietowanych.



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

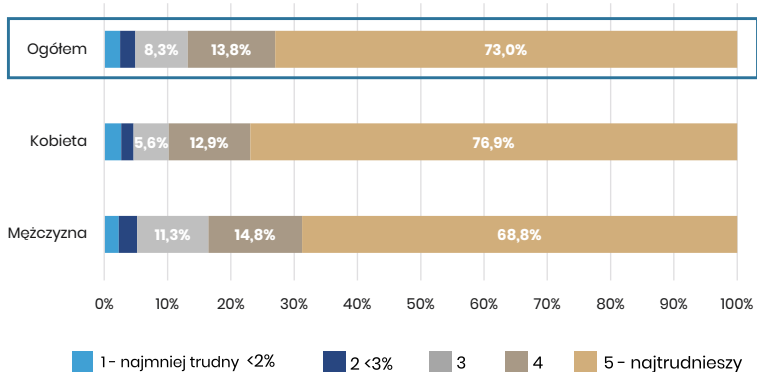
Sam proces leczenia



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Kobiety wyraźnie częściej etap, jakim jest sam proces leczenia określały jako najtrudniejszy – odsetek wskazań na ocenę 5 wyniósł odpowiednio: 42,9% i 30,8%. Mężczyźni z kolei częściej od kobiet wskazywali na ocenę 3 (odpowiednio: 27,5% i 17,3%).

Wyczerpanie wszystkich możliwości leczenia



* Zależności potwierdzono za pomocą testu Pearsona.

Kobiety częściej etap, jakim jest wyczerpanie wszystkich możliwości leczenia określały jako najtrudniejszy – odsetek wskazań na ocenę 5 wyniósł odpowiednio: 76,9% i 68,8%. Mężczyźni z kolei częściej od kobiet wskazywali na ocenę 3 (odpowiednio: 11,3% i 5,6%), a także nieznacznie częściej na ocenę 4.

Która z chorób wzbudza u Pani/Pana większy strach niż pozostałe?

Wszystkim respondentom została przedstawiona lista chorób. Następnie poproszono ankietowanych o uszeregowanie ich w kolejności od tej, której się najbardziej obawiają (miejsce 1.) do tej, której boją się najmniej (miejsce 5.).

Badani wyraźnie najczęściej wskazywali, że obawiają się chorób nowotworowych – chorobę tę na 1. miejscu uplasowało aż **62,6%**, na **2. miejscu** najczęściej plasowano stwardnienie rozsiane (SM), które wskazało **30,5%** uczestników badania, z kolei na **3. miejscu** najczęściej (poza SM, które było najczęściej wskazywane na 2. miejscu) plasował się Alzheimer (23,1%).

Spośród wymienionych chorób ankietowani najmniej obawiają się chorób układu krążenia, które to na **5. miejscu** w rankingu uplasował **więcej niż co trzeci** respondent (35,7%).

	1. miejsce	2. miejsce	3. miejsce	4. miejsce	5. miejsce
Choroby nowotworowe	62,6%	16,2%	11,0%	7,4%	2,8%
Choroby układu krążenia	5,9%	17,3%	18,4%	22,7%	35,7%
Alzheimer	12,7%	21,3%	23,1%	24,6%	18,3%
Stwardnienie rozsiane (SM)	11,1%	30,5%	26,3%	19,7%	12,4%
Choroby psychiczne	7,7%	14,7%	21,2%	25,6%	30,8%



Dowiedzieć się, że ktoś z naszych znajomych, czy bliskich ma raka to jest zawsze szok, bo w ogólnej świadomości rak to wyrok. Kiedy jednak wgłębimy się w temat, okazuje się, że bardzo wiele takich przypadków da się wyleczyć.



Podsumowanie



Najczęściej wymienianą przez badanych przyczyną powstawania nowotworów jest dziedziczenie (uważa tak 74,3% ankietowanych) i używki tj. papierosy czy alkohol (69,2%).



Co drugi ankietowany wskazywał, że nowotwór jest chorobą całego organizmu, podczas gdy na chorobę narządu wskazało aż 90% ankietowanych, a na chorobę genomu komórki – 80,9%.



W odpowiedzi na pytanie otwarte o znajomość metod leczenia nowotworów **aż 88,7% ankietowanych wymieniło chemioterapię, a tylko 0,5% terapie celowane.** Przy kafeterii odpowiedzi, gdy ankietowani zostali poproszeni o wskazanie wszystkich metod leczenia, które znają chociażby ze słyszenia, na chemioterapię wskazało 98,8% ankietowanych, ponad 84% – na leczenie chirurgiczne oraz radioterapię, a na leczenie celowane – 28,6%. Znajomość leczenia celowanego częściej deklarowały kobiety niż mężczyźni oraz badani w wieku 50 lat i więcej.



Zdaniem ankietowanych wybór metody leczenia zależy przede wszystkim od stopnia zaawansowania nowotworu (uważa tak 83,9% ankietowanych), umiejscowienia nowotworu (79,8%) oraz stanu ogólnego pacjenta (66,1%). **Na obecność mutacji genowych wskazało 34,4% osób.**



Ponad 2/5 ankietowanych nie poszukiwało nigdy informacji nt. diagnostyki nowotworów oraz sposobów leczenia. Respondenci, którzy poszukiwali takich informacji, najczęściej w tym celu wykorzystywali wyszukiwarkę internetową.



Tylko co ósmy ankietowany słyszał o medycynie personalizowanej.



Ponad połowa badanych przyznała, że nie wie, na czym polegają badania molekularne w diagnostyce nowotworów. Mężczyźni wyraźnie częściej wskazywali, że nie wiedzą na czym polegają badania molekularne.



Jedynie co piąty badany słyszał o kompleksowym profilowaniu genomowym w diagnostyce nowotworów.



6 na 10 respondentów deklaruje, że w gronie ich najbliższych jest/była osoba chorująca na nowotwór.

Tylko u 9% z nich zastosowano diagnostykę molekularną.



Ponad 70% badanych nie wiedziało, co powiedzieć osobie chorej, a najczęściej towarzyszącym uczuciem była bezradność.



Najtrudniejszym wg ankietowanych etapem jest wyczerpanie wszystkich możliwości leczenia.



Choroby nowotworowe wzbudzają wyraźnie największe obawy.

Na kolejnych miejscach plasuje się stwardnienie rozsiane oraz Alzheimer.

Patroni społeczni:



Mecenas kampanii:



Jak rozmawiać z chorym na nowotwór, a czego lepiej nie mówić?
W jaki sposób okazać nasze wsparcie i pomoc?

www.tylkodwaslowa.pl

M-PL-00002661



tylko dwa
słowa