

Саммит по метастатическому раку молочной железы:

*Помощь в удовлетворении
потребностей пациентов*

**Роль пациентских групп
в воздействии на политику:
План из 5 пунктов по раку молочной железы**

Ингрид Кесслер (Ingrid Kössler)
Президент Шведской ассоциации по раку молочной железы



Опыт 28 лет помощи и активной публичной поддержки из Швеции

BRO – Шведская ассоциация по раку
молочной железы

Шведский форум EUROPA DONNA
11 000 членов



Линия поддержки Шведского онкологического общества Телефон и e-mail

- **Информация, ответы на вопросы, поддержка**
- **9 000 контактов в год**
Больше женщин, чем мужчин в контакте как по телефону, так и по электронной почте
- **Пациенты, родственники и люди с симптомами**
- **Большая часть вопросов о раке молочной железы и раке простаты**
- **Медсестры с подготовкой по онкологии и коммуникации**

Потребности

пациентов?

- 19% с вновь установленным диагнозом
- 42% в процессе терапии
- 16% прогрессирующее заболевание
- 23% после терапии или излечившиеся

родственников?

- 20% с вновь установленным диагнозом
- 30 % в процессе терапии
- 33 % прогрессирующее заболевание
- 7 % после терапии или излечившиеся
- 10 % умерших

«План из 5 пунктов» ?

Подробности



Что представляет собой План из 5 пунктов? Это набор условий, которые должны быть в наличии для улучшения положения женщин с метастатическим раком молочной железы.



Каковы цели? Большая степень информированности о характере и трудностях заболевания, а также о тех элементах, которые необходимо изменить, чтобы жить дольше и с хорошим качеством жизни.



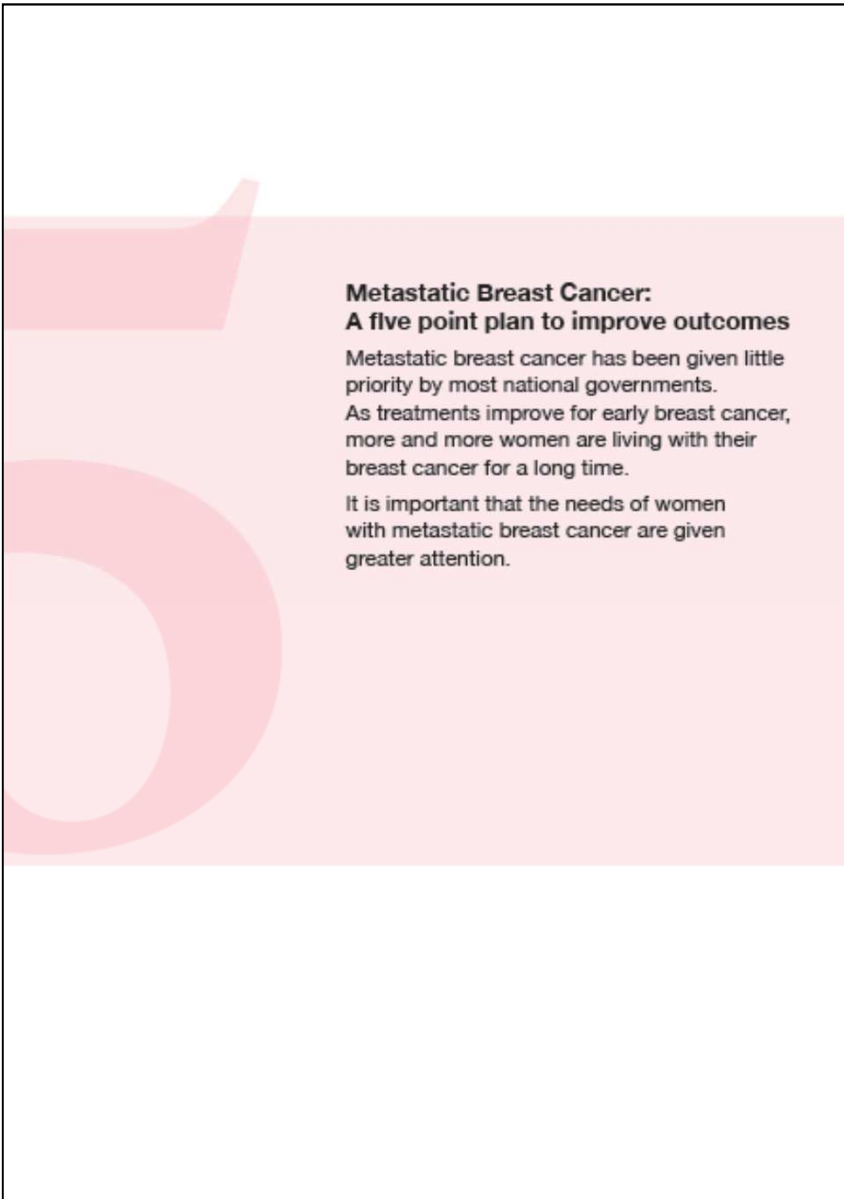
Кто это разрабатывает? Шведская ассоциация по раку молочной железы (BRO)



Каков статус? План был разработан и предложен для обсуждения и комментирования на Саммите. Цель – получить одобрение как можно большего числа групп, чтобы сделать его максимально эффективным.



На кого нацелен план? План разработан группой пациентов, для групп пациентов, с целью поддержки в обсуждении стратегии по вопросам, связанным с мРМЖ (метастатическим раком молочной железы).



**Metastatic Breast Cancer:
A five point plan to improve outcomes**

Metastatic breast cancer has been given little priority by most national governments.

As treatments improve for early breast cancer, more and more women are living with their breast cancer for a long time.

It is important that the needs of women with metastatic breast cancer are given greater attention.

Метастатический рак молочной железы: План из 5 пунктов для улучшения результатов лечения

Многие правительства не придавали большого значения метастатическому раку молочной железы. В результате достижений при лечении ранних стадий рака молочной железы всё больше женщин живут со своим заболеванием длительное время.

Важно, чтобы потребностям женщин с метастатическим раком молочной железы уделялось больше внимания.

«План из 5 пунктов»

Элементы



Каждая страна должна иметь единый национальный онкологический регистр с обеспечением его финансирования в долгосрочной перспективе.

- Данные должны публиковаться как минимум ежегодно, в том числе:
 - Количество пациенток со вновь установленным диагнозом метастатического рака молочной железы и количество пациенток, живущих с ранее установленным диагнозом
 - Терапия, полученная пациентками
 - Причины смерти
- При установлении диагноза метастатического заболевания характеристики опухоли должны исследоваться и регистрироваться, независимо от любой ранее имевшейся патологии

«План из 5 пунктов»

Элементы



Должны иметься руководства по лечению и уходу за пациентками.

- Национальные руководства по тактике лечения метастатического рака молочной железы должны основываться на современных международных стандартах
- Пациентки с ранее установленным диагнозом рака молочной железы должны иметь своевременный доступ к специалистам по раку молочной железы, если у них имеются симптомы предположительного рецидива заболевания
- Должны быть в наличии протоколы проведения лечения, а их применение должно контролироваться посредством аудита

«План из 5 пунктов»

Элементы



Все пациентки должны получать оптимальное лечение с учётом их личных обстоятельств.

- Все врачи должны знать признаки и симптомы метастатического рака молочной железы
- Все виды лечения должны быть индивидуализированы применительно к пациенткам и характеристикам опухоли и основываться на современных международных стандартах
- Для труднодоступных групп (таких как население сельской местности, этнические меньшинства и т.д.) доступ к лечению должен быть облегчен
- Должны иметься процессы для ускорения доступа к новым видам лечения

«План из 5 пунктов»

Элементы



Симптомы и побочные эффекты должны эффективно контролироваться, чтобы пациентки могли жить полной и активной жизнью.

- Клинические исследования новых видов лечения метастатического рака молочной железы должны включать в себя соответствующие показатели, например, качества жизни
- Должно применяться активное управление болевыми и другими симптомами
- Должны применяться меры профилактики переломов, в случае их возникновения должно быть обеспечено эффективное лечение, чтобы избежать инвалидности
- Качество жизни должно регулярно оцениваться с помощью средств – которые, возможно, потребуются разработать – специально адаптированных для метастатического рака молочной железы

«План из 5 пунктов»

Элементы



Информация и поддержка должны быть доступными и ориентированными на пациента

- Пациенткам и членам их семей, которые нуждаются в психологической поддержке, такая поддержка должна быть доступна
- Должны иметься системы поддержки для облегчения повседневной жизни
- Пациентки должны иметь письменный план лечения, который обновляется при изменении условий
- Когда это возможно, пациенткам должна в обычном порядке предоставляться информация о группах пациентов и программах поддержки, оказываемой другими пациентками

Метастатический рак молочной железы

Ключевые факты и цифры

- Метастатический рак молочной железы не поддается лечению хирургическим вмешательством и в настоящее время считается неизлечимым^[i].
- В развитых странах у 1 из 3 женщин с ранними стадиями рака молочной железы в дальнейшем диагностируется метастатическое заболевание ^[ii].
- Смертность, связанная с раком молочной железы, в основном связана с неизлечимостью метастатического рака молочной железы, ежегодное количество таких смертей только в США составляет 40000 ^[iii].
- Около 25% женщин с метастатическим раком молочной железы живут дольше пяти лет после установления диагноза^[iv].
- У женщин, которые не получали лечения в связи с метастатическим заболеванием, средний срок выживаемости после диагностирования метастаз составлял 12 месяцев^[v].
- В сравнении с женщинами с ранней стадией рака молочной железы, женщины, живущие с метастатическим раком молочной железы, сообщают об ощущении изолированности в том, что касается внимания, поддержки и помощи, которые они получают^[vi].

^[i] Стеббинг Дж. И Нган С. (2010). Рак молочной железы (метастатический). Информационный клинический сайт, секция здоровья женщины.

http://clinicalevidence.bmj.com/ceweb/conditions/woh/0811/0811_background.jsp (Просмотр 16.09.10).

^[ii] О'Шонесси Дж. (2005). Увеличение выживаемости при химиотерапии при метастатическом раке молочной железы. *Онколог* 10 (приложение 3): 20-29.

^[iii] Лу Дж. (2009). Метастаз рака молочной железы: трудности и решения. <http://cancerres.aacrjournals.org/content/69/12/4951.full.pdf+html> (последний просмотр 12:05 20.09.2010)

^[iv] Альтеркруз С.Ф., Косари С.Л., Крапко М. и др. (2009) *Сборник по статистике по раку SEER, 1975-2007*. Национальный институт рака, Бетесда, MD.

^[v] Колд С., Дженсен Н.В., Бринкер Х. и др. (1993). Влияние химиотерапии на выживаемость после рецидивов рака молочной железы: основанное на опросах исследование пациентов, проходивших лечение в 1950-е, 1960-е и 1970-е гг. *Евр Дж Рак* 29A: 1146-1152.

^[vi] Рабочая группа по активной публичной поддержке в связи с метастатическим раком молочной железы. (2008). Пациенты с метастатическим раком молочной железы: навстречу их нерешённым проблемам. *Сообщество Онкология* 5 (12): 645-8.

«План из 5 пунктов»

Следующие шаги

- 1. Мы, Шведская ассоциация по раку молочной железы, будем рады получить ваши комментарии и предложения**
- 2. Если Вы желаете получить «План из 5 пунктов», пожалуйста, сообщите нам и мы вышлем его Вам**
- 3. Пожалуйста, обсудите «План из 5 пунктов» с Вашим правлением и вышлите нам свой логотип, если Вы хотите одобрить план**
- 4. Примерно через месяц после Саммита мы выпустим переработанный план, включающий логотипы групп пациентов, которые одобрили план.**
- 5. Мы рады организовать в начале 2011 года встречу, чтобы обсудить внедрение «Плана из 5 пунктов» и обменяться идеями.**