



Необходимость улучшений в лечении рака: точка зрения пациентов

Ингрид Кесслер – экс-президент
BRO – Шведская ассоциация по раку
молочной железы
Шведский Форум EUROPA DONNA
Член организации Reach to Recovery
International (Рич ту Рикавери Интернэшнл)



Факты о раке молочной железы в Швеции и об ассоциации BRO

- 33 местных организации с 11 000 членов
- Национальная медицинское страхование
- BRO имеет финансирование из бюджета
- Национальный онкологический регистр с 1958 года
- 6800 диагнозов рака молочной железы и 1500 случаев смерти
- 5-летняя выживаемость составляет примерно 90%
- Около 89 000 переживших рак молочной железы
- Закон о банках тканей

Констатация очевидного: существует необходимость в улучшении лечения рака

- Рак является сложным и изнуряющим заболеванием, которое оказывает воздействие на все аспекты жизни пациента.
- Рак затрагивает каждую семью в Европе: ежеминутно очередные 3 семьи теряют близких из-за рака.
- Многих из этих смертей можно было бы избежать, если бы рак был диагностирован на ранних стадиях.
- Многих из этих смертей можно было бы избежать, если бы всем пациентам были доступны наилучшие виды лечения.

Отчаяние пациента:

- Отсутствие опыта наличия онкологического заболевания
- Незнание общих симптомов
- Незнание того, какие вопросы следует задать врачу
- Трудности в принятии решений о лечении
- Страх смертного приговора

Надежда на будущее

- Сейчас возможны существенные шаги против рака во всём мире, даже в беднейших странах, с помощью усилий в здравоохранении, направленных на профилактику и раннее обнаружение рака, а также на прогресс в лечении рака. Возможности для коллективных действий никогда не были такими большими, а потребность в них – такой острой.
- **Всемирная декларация по борьбе с раком 2006**

Мобилизация граждан для участия в акциях

- Повышение набора возможностей для людей, живущих с раком, и людей, которых затрагивает данная проблема, для полноценного участия в местных, региональных и национальных усилиях по борьбе с раком. Примеры включают в себя тренинги (например, СМИ и активная публичная поддержка) и развитие партнёрства (например, создание объединений и взаимодействие), что является убедительным призывом к действию.
- **Всемирная декларация по борьбе с раком 2006**

Действия организаций онкологических пациентов в Швеции

- От статуса «подбадривающих подруг (друзей)» к полноправным партнёрам через:
- Предоставление полномочий
- Активная публичная поддержка
- Информированность
- Лоббирование
- Привлечение средств и ресурсов (фандрайзинг)

Примеры акций:

- Повышение возможностей пациентов – активные и хорошо информированные пациенты получают лучшее лечение и достигают лучших результатов
- Повышение возможностей семей и друзей
- Повышение информированности
- Лоббирование скрининга и лучшего лечения
- Поддержка – никто не должен оставаться с диагнозом «рак» один на один

Мобилизация национальной стратегии по борьбе с раком

- Консенсус со стороны 8 организаций пациентов
- Неформальная сеть, существующая 8-10 лет
- Начало положено объединением в документе о консенсусе
- Основные цели заключаются в выработке национальной стратегии по борьбе с раком и обеспечении влияния ассоциаций пациентов на национальную стратегию
- Правительственное решение о национальной стратегии по борьбе с раком
- Внедрение продолжается

Дополнительные цели

- Профилактика
- Скрининг
- Более короткие сроки ожидания
- Улучшенное информирование
- Устранение региональных различий
- Больше количество ресурсов, выделяемых на лечение и исследования
- Информация о втором мнении

Акции активной публичной поддержки и помощи, предоставляемые в настоящее время

- Линии поддержки
- Открытые двери
- Группы поддержки
- Сайт с примерно 100 000 посещений в месяц:
 - Информация о раке молочной железы
 - Информация о праве на второе мнение
 - Три набора вопросов
 - Спросите специалиста по раку молочной железы

Что могут сделать пациенты и защитники их интересов

- Вклад в лучшее лечение
- Партнерство с врачами и сестрами
- Вклад в лучший уход
- Влияние на политиков и высших должностных лиц
- Помощь другим пациентам
- Привлечение средств (фандрайзинг)
- Вклад в повышение информированности
- Продвижение здорового образа жизни
- Участие в клинических исследованиях

Надежда на будущее

- Новый взгляд мирового сообщества по борьбе с раком – это мир, где устранён рак как основная угроза для будущих поколений. Это мир, где знания о раке и компетенции являются справедливыми, общими и доступными, где научные достижения переносятся в клиническую практику, где систематически снижается и, в конечном итоге, устраняется неравенство в профилактике, раннем обнаружении, лечении онкологических заболеваний, и где все пациенты с такими заболеваниями получают самое лучшее лечение.
- Всемирная декларация по борьбе с раком 2006