

Неудовлетворенные потребности глобального сообщества пациентов с НЭО: оценка основных недостатков с позиции пациентов, защитников интересов пациентов и работников здравоохранения в области НЭО

АВТОРЫ

С. Бувье, М. Кэплин, С. Конрой, П. Дэвис, С. Дуреджа, М. Фалькони, П. Феролла, Г. Фишер, Г. Голдстейн, Р. Хикс, Р. Холландер, Т. Коларова, Б. Лоренс, С. Лейден, Ю. Маджима, Д. Мец, Д. О'Тул, П. Рушневский, Б. Виденман

Реферат

Международный альянс в области злокачественных нейроэндокринных новообразований (INCA) представляет собой глобальный альянс 20 групп по защите интересов пациентов и групп научных изысканий из 17 стран Азии, Азиатско-Тихоокеанского региона, Европы и Северной Америки. Его деятельность направлена на поддержку пациентов со злокачественными нейроэндокринными новообразованиями (и их близких родственников) и отстаивание их интересов в области улучшения диагностики, оказания помощи и научных изысканий, посредством поддержки и посредничества организаций стран-участников альянса.

В результате оценки, проведенной INCA, были выявлены важные неудовлетворенные потребности в информации для пациентов при постановке диагноза, обязательных услугах и многопрофильной медицинской помощи, доступности передовых методов диагностики и лечения, а также недостаточное вовлечение пациентов в стратегии научных изысканий и клинические исследования. Довольно часто некоторые из этих недостатков отмечаются и в отношении пациентов с другими видами злокачественных новообразований, однако в особой степени они касаются пациентов с нейроэндокринными опухолями по ряду причин, включая нижеследующие.

- Поздняя диагностика. Как отмечается ниже, на протяжении многих лет пациентам с НЭО, как правило, устанавливается неправильный диагноз, и часто проводится ненадлежащее лечение. На момент постановки диагноза часто уже имеются метастазы опухоли, что затрудняет лечение, ограничивая и усложняя возможности терапии.
- Нейроэндокринные опухоли (НЭО) довольно неоднородны. Их локализация может быть самой разнообразной. Они могут расти медленно, но стать очень агрессивными. У «похожих» пациентов с опухолями аналогичного типа и локализации ответ на лечение может значительно отличаться.
- Несмотря на некоторые недавние успехи, имеющиеся возможности лечения все еще ограничены, а полное излечение невозможно. И хотя в некоторых случаях раннее обнаружение и хирургическое удаление небольшой первичной НЭО может привести к излечению, только у немногих пациентов диагноз устанавливается достаточно рано и осуществляется надлежащее направление к специалистам многопрофильной группы.
- Многие другие факторы, которые особенно осложняют ведение НЭО: различия в оценке и определении стадии, влияющие на выживаемость; осложнения, такие как карциноидная болезнь сердца и ишемия кишечника; синдромы, связанные с различными типами НЭО, и т. д.

В этих условиях вызывают беспокойство имеющиеся существенные недостатки в отношении надежной информации, доступности специалистов в области НЭО, новейшей медицинской помощи и передовых критически важных исследований. Некоторые из этих проблем являются глобальными, тогда как другие могут отличаться в зависимости от страны и системы здравоохранения.

В результате возможно неоправданное влияние этих недостатков в системе оказания медицинской помощи на исходы заболевания у пациентов, что ограничивает возможности эффективного лечения и ведения заболевания. Кроме того, неудовлетворенные потребности в научных изысканиях неблагоприятно сказываются на возможностях более глубокого понимания НЭО медицинским и научным сообществом и перспективах улучшения методов диагностики и лечения.

В решении этих проблем ключевая роль принадлежит группам поддержки и защиты интересов пациентов, в сотрудничестве с медицинским сообществом. В результате исследования было продемонстрировано единодушие пациентов и работников здравоохранения в отношении многих критически важных потребностей и выявлены различия между группами в их восприятии, что способствовало обнаружению областей, в которых необходимо более тесное сотрудничество.

Это начинание основано на убеждении в том, что и пациенты с НЭО, и работники здравоохранения разделяют твердую приверженность взаимной поддержке в целях более глубокого понимания этих неудовлетворенных потребностей и совместной работы над расширением и улучшением возможности получения информации, медицинской помощи и доступности научных изысканий, на что имеют право все пациенты с НЭО во всем мире, независимо от места их проживания.

Имеется неотложная необходимость такой работы, поскольку, судя по всему, количество пациентов с диагнозом НЭО быстро увеличивается. В результате последнего исследования, посвященного демографии нейроэндокринных опухолей, установлено, что ежегодно диагноз НЭО устанавливается у 7 из 100 000 человек. В том же исследовании было установлено, что с 1973 по 2012 год частота случаев НЭО увеличилась почти в 7 раз¹. Хотя причины этого увеличения в полной мере не известны, большинство экспертов в области НЭО считают, что улучшение осведомленности стало причиной более ранней (лучшей) диагностики в последние годы и что эта тенденция (а не внезапное увеличение заболеваемости) могло сыграть важную роль.

В опросе INCA было отмечено, что 48 % пациентов не менее пяти раз посещали врача, прежде чем им был установлен диагноз НЭОⁱⁱ. У более половины пациентов с НЭО симптомы, которые могут ввести врача в заблуждение, приводят к неправильному диагнозу, в связи с чем диагноз НЭО устанавливается на поздней стадии заболевания. У 45 % пациентов, которым не был своевременно установлен диагноз НЭО, первоначальным диагнозом чаще всего являлось расстройство пищеварения, например синдром раздраженного кишечника (39 %).

Для оценки INCA были выбраны следующие цели:

- улучшение понимания того, как неудовлетворенные потребности воспринимаются пациентами, ведущими представителями групп пациентов и работниками здравоохранения;
- создание базы фактических данных о неудовлетворенных потребностях, с тем чтобы глобальное сообщество НЭО могло определить приоритетные меры по усовершенствованию медицинской помощи пациентам и улучшению перспектив в отношении клинических исходов заболевания;
- обеспечение программы обсуждения с медицинским сообществом, результатом которого могут быть совместные усилия по разрешению выявленных неудовлетворенных потребностей;
- выявление неудовлетворенных потребностей, которые являются общими для многих стран и, в перспективе, могут иметь глобальное значение;
- определение решений, которые, благодаря командной работе пациентов, защитников интересов пациентов и специалистов в области НЭО, могут иметь решающее значение для жизни и перспектив пациентов с НЭО во всем мире.

БЛАГОДАРНОСТИ

Этот аналитический доклад, опросник и процесс опроса, лежащий в его основе, стали возможны благодаря целевому гранту Фонда изучения нейроэндокринных опухолей — некоммерческого благотворительного фонда, деятельность которого направлена на изучение НЭО и помощь пациентам с НЭО.

INCA выражает благодарность членам правления основных международных медицинских обществ — ENETS (Европейское общество специалистов в области нейроэндокринных опухолей), NANETS (Североамериканское общество специалистов в области нейроэндокринных опухолей), APNETS (Общество специалистов в области нейроэндокринных опухолей Азиатско-Тихоокеанского региона), CommNETs (Группа специалистов в области нейроэндокринных опухолей Содружества) и JNETS (Общество специалистов в области нейроэндокринных опухолей Японии), которые любезно предоставили свое время и экспертные знания.

Методология

В период между 15 февраля 2017 года и 1 марта 2017 года были проведены 3 опроса с использованием онлайн-опросников: один для пациентов и их близких родственников, второй — для работников здравоохранения и третий — для ведущих защитников интересов пациентов или представителей групп поддержки пациентов (69 % этих представителей интересов пациентов сами являются пациентами с НЭО). Исследование включало 35 вопросов из 4 ключевых областей: информация, стандарты оказания медицинской помощи, доступность методов диагностики и лечения, изучение заболевания. Данные, полученные в результате первого глобального опроса пациентов с НЭО, проведенного в 2014 годуⁱⁱ, были использованы для выявления неудовлетворенных потребностей, которые изучались в ходе исследования. Вопросы были сопоставимы.

Всего было привлечено более 400 респондентов. Это может быть причиной смещения выборки (систематической ошибки отбора) в сторону информированных пациентов и работников здравоохранения из развитых стран мира, что, тем не менее, считается допустимым в целях получения мнений хорошо осведомленных и вовлеченных респондентов. В той степени, в которой такие участники уже являются более информированными и связанными с сообществом НЭО, итоговая оценка неудовлетворенных потребностей, вероятно, занижена. Опросник был также распространен среди работников здравоохранения организациями-членами INCA и ведущими представителями групп пациентов. В связи с этим участие работников здравоохранения может быть учтено в качестве специалистов, которые непосредственно вовлечены в лечение пациентов с НЭО. Были получены ответы из 26 различных стран, как указано ниже.

Опрос ведущих представителей пациентов и защитников интересов пациентов: 35 ответов.

Опрос пациентов и близких родственников: 338 ответов.

Опрос работников здравоохранения: 70 ответов (распределение по специальностям см. ниже).

Вопрос 2. Какова Ваша компетентность в области медицины?

Варианты ответа	Ответы
Онкология	38.57% 27
Патология	1.43% 1
Рентгенология	1.43% 1
Ядерная медицина	12.86% 9
Эндокринология	8.57% 6
Хирургия	10.00% 7
Гастроэнтерология	28.57% 20
Медсестра	10.00% 7
Пульмонолог	0.00% 0
Другое (указать)	4.29% 3
Общее количество респондентов: 70	

В дополнение к онлайн-опросникам были проведены углубленные опросы продолжительностью 40–90 минут для 10 ведущих врачей и 9 защитников интересов пациентов, которые были отобраны для представления широкого спектра медицинской компетенции и компетенции пациентов на глобальном уровне. Результаты этих опросов были использованы для представления в разделе обсуждений данной работы.

У пациентов-участников опроса было зарегистрировано всего 19 различных типов НЭО, среди которых наиболее распространенными были опухоли поджелудочной железы (диагностированы у более 25 % пациентов).

Две трети опрошенных пациентов были старше 50 лет, причем приблизительно у одной трети из них диагноз НЭО бы установлен в возрасте не моложе 50 лет.

Вопрос 5. Сколько Вам лет?

Варианты ответа	Ответы	
До 18 лет	0.90%	3
18-29 лет	3.59%	12
30-39 лет	9.28%	31
40-49 лет	17.07%	57
50-59 лет	30.54%	102
60-69 лет	27.54%	92
70 лет и старше	11.08%	37
Всего		334

Вопрос 6. Сколько Вам было лет, когда вам впервые был установлен диагноз НЭО?

Варианты ответа	Ответы	
До 18 лет	3.57%	12
18-29 лет	7.14%	24
30-39 лет	10.71%	36
40-49 лет	22.92%	77
50-59 лет	33.04%	111
60-69 лет	19.64%	66
70 лет и старше	2.98%	10
Всего		336

РЕЗУЛЬТАТЫ

Неудовлетворенные потребности в информации

Полнота информации, которой располагали пациенты на момент постановки диагноза, существенно отличалась в отношении основной информации о медицинском состоянии, способов лечения, врача и многопрофильной группы специалистов.



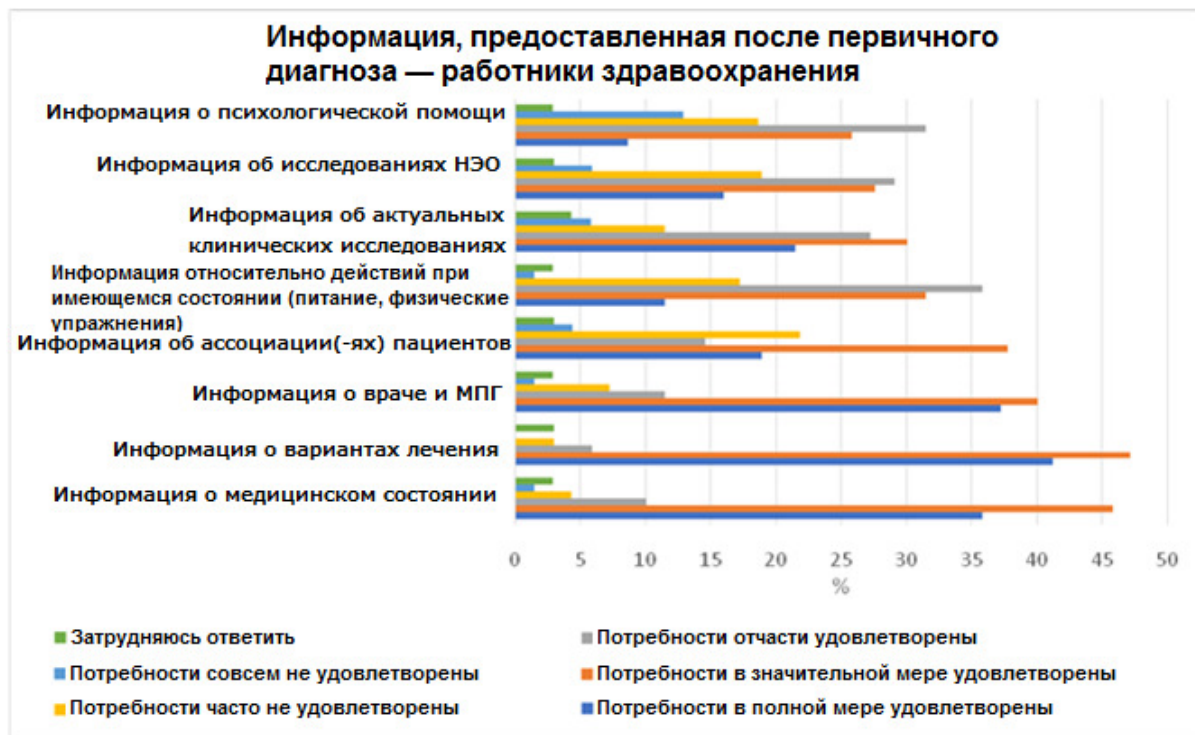
В исследовании были выявлены несколько областей, в которых потребности пациентов в информации на момент постановки диагноза не удовлетворяются:

- информация о соответствующих клинических исследованиях (53 %);
- информация о научных изысканиях в области НЭО (53 %);
- информация о психологической помощи (48 %);
- информирование об ассоциациях пациентов (44 %);
- рекомендации по контролю своего состояния (например, питания и физических упражнений) и симптомов заболевания (34 %).

Кроме того, только 16 % респондентов указали, что их потребности в информации о возможностях лечения были полностью удовлетворены на момент постановки диагноза.

Поиск дополнительной информации в первую очередь осуществлялся на веб-сайтах ассоциаций пациентов, которыми пользовались 70 % респондентов. 62 % пациентов считали, что при использовании этих сайтов их потребности были в значительной или полной мере удовлетворены. Веб-сайты для работников здравоохранения, например сайт Европейского общества специалистов в области нейроэндокринных новообразований (ENETS) и сайт Североамериканского общества специалистов в области нейроэндокринных новообразований (NANETS), также широко используются 49 % респондентов, которые сообщили об этом, но только половина из них считали, что при использовании этих источников информации их потребности были удовлетворены в значительной или полной мере.

Для всех категорий информации существуют четкие различия между работниками здравоохранения и пациентами в восприятии обеспеченности информацией. Например, почти 90 % респондентов из числа работников здравоохранения считали, что им удалось в значительной или полной мере удовлетворить информационные потребности пациентов в отношении возможностей лечения (по сравнению с чуть более 36 % пациентов). Однако это относится ко времени постановки диагноза, а в целом можно отметить, что пациенты более положительно оценивают информацию, предоставляемую им на протяжении лечения.



На утверждение «Мне предоставлена вся информация и необходимые разъяснения о моем состоянии и возможностях лечения» были даны следующие ответы.

	Потребности в полной мере удовлетворены	Потребности и удовлетворены в значительной мере	Потребности отчасти удовлетворены	Потребности часто не удовлетворены	Потребности и совсем не удовлетворены	Затрудняюсь ответить
Представители интересов пациентов	0 %	24 %	38 %	29 %	6 %	3 %
Пациенты и их близкие родственники	16 %	34 %	26 %	12 %	9 %	3 %

Вопрос 11. Насколько хорошо найденная или запрошенная Вами информация соответствует Вашим потребностям?

	Мои потребности в полной мере удовлетворены	Мои потребности в значительной мере удовлетворены	Мои потребности отчасти удовлетворены	Мои потребности часто не удовлетворены	Мои потребности совсем не удовлетворены	Меня не касается	Всего	Средневзвешенный показатель
Веб-сайты для работников здравоохранения (например, ENETS, NANETS, веб-сайт клиники)	11.97% 34	32.04% 91	31.96% 90	5.99% 17	5.63% 16	12.68% 36	284	0.44
Работник здравоохранения / клиника, в которой пациент получает лечение — печатные материалы	10.11% 27	17.98% 48	22.85% 61	13.86% 37	15.36% 41	19.85% 53	267	-0.08
Веб-сайт ассоциации пациентов	19.44% 56	42.01% 121	19.79% 57	6.60% 19	2.43% 7	9.72% 28	288	0.77
Ассоциация пациентов — печатные материалы	18.36% 47	30.86% 79	17.19% 44	3.13% 8	4.69% 12	25.78% 66	256	0.74

Неудовлетворенные потребности в области стандартов оказания медицинской помощи

Когда представителей интересов пациентов попросили высказаться в отношении утверждения «Система оказания медицинской помощи по месту моего проживания отвечает соответствующим стандартам оказания помощи пациентам», 41 % респондентов согласились с тем, что она в значительной или полной мере отвечает потребностям пациентов. Однако 23,5 % опрошенных ответили, что она отвечает потребностям «отчасти», а более 32 % представителей интересов пациентов считали, что соответствующие стандарты оказания помощи пациентам с НЭО не соблюдаются (21 % респондентов отметили, что они часто не соблюдаются, а 12 % — совсем не соблюдаются).

Представители интересов пациентов были обеспокоены в отношении медицинской помощи пациентам, предоставляемой медицинскими работниками во многих важных областях. Наибольшее беспокойство вызывало следующее:

- 65 % респондентов считали, что потребность в помощи для контроля симптомов заболевания и состояния пациента посредством питания и физических упражнений совсем не удовлетворяется (12 %) или часто не удовлетворяется (53 %);
- 76 % респондентов отметили, что потребность в физиологической помощи либо часто не удовлетворяется (38 %), либо совсем не удовлетворяется (38 %);

- потребность в лечении установленных психологических состояний часто не удовлетворяется (44 %) или совсем не удовлетворяется (27 %).

94 % представителей интересов пациентов, участвовавших в опросе, сообщили, что многопрофильные группы специалистов (МПГ) были доступны в интересующем их регионе, а 70 % работников здравоохранения отметили, что МПГ оказывали медицинскую помощь (еще 20 % сообщили, что такая помощь оказывалась иногда). Однако только 66 % пациентов сообщили о том, что они получали помощь, которую оказывали специалисты многопрофильной группы. Частота контактов пациентов со специалистами МПГ в случаях оказания им такой медицинской помощи чаще всего составляла каждые 6 месяцев.

Вопрос 14. Помимо специфических методов лечения НЭО, насколько Вы удовлетворены медицинской помощью пациентам, оказываемой медицинскими работниками, с точки зрения следующих потребностей?

	Потребности в полной мере удовлетворены	Потребности в значительной мере удовлетворены	Потребности отчасти удовлетворены	Потребности часто не удовлетворены	Потребности совсем не удовлетворены	Затрудняюсь ответить	Всего	Средневзвешенный показатель
Психологическая помощь	2.94% 1	5.88% 2	8.82% 3	38.24% 13	38.24% 13	5.88% 2	34	-1.09
Информация относительно действий при имеющемся состоянии (питание, физические упражнения)	5.88% 2	11.76% 4	11.76% 4	52.94% 18	11.76% 4	5.88% 2	34	-0.56
Диагностика психических заболеваний	2.94% 1	0.00% 0	11.76% 4	41.18% 14	35.29% 12	8.82% 3	34	-1.16
Лечение диагностированных психических заболеваний	2.94% 1	2.94% 1	8.82% 3	44.12% 15	26.47% 9	14.71% 5	34	-1.03
Поддержка с постоянной работой и/или обучением	3.13% 1	12.50% 4	12.50% 4	34.38% 11	25.00% 8	12.50% 4	32	-0.75
Лечение боли	5.88% 2	41.18% 14	32.35% 11	8.82% 3	0.00% 0	11.76% 4	34	0.50
Личная гигиена	2.94% 1	5.88% 2	32.35% 11	29.41% 10	0.00% 0	29.41% 10	34	-0.25
Паллиативная помощь	5.88% 2	35.29% 12	17.65% 6	23.53% 8	0.00% 0	17.65% 6	34	0.29

Вопрос 19. Как часто Вы контактируете с членами своей многопрофильной группы специалистов?

Варианты ответа	Ответы
Еженедельно	4.08% 10
Ежемесячно	25.31% 62
Каждые 3 месяца	22.45% 55
Каждые 6 месяца	31.84% 78
Раз в год	11.02% 27
Менее регулярно	5.31% 13
Всего	245

Потребности тех пациентов, которым медицинскую помощь оказывают специалисты многопрофильной группы, в надлежащих и регулярных контактах с работниками здравоохранения в значительной или полной мере удовлетворены.

Респонденты	Потребности в полной мере удовлетворены	Потребности удовлетворены в значительной мере	Потребности отчасти удовлетворены	Потребности часто не удовлетворены	Потребности совсем не удовлетворены	Затрудняюсь ответить
Представители интересов пациентов	9 %	41 %	26 %	15 %	3 %	6 %
Пациенты и их близкие родственники	28 %	38 %	16 %	8 %	6 %	4 %
Работники здравоохранения	20 %	53 %	9 %	15 %	3 %	0 %

Только 50 % пациентов отметили, что их потребности в тесном сотрудничестве со своей медицинской командой в вопросах принятия решений в отношении медицинской помощи в значительной или полной мере удовлетворены.

Неудовлетворенные потребности в доступности методов диагностики и лечения

Доступность для пациентов передовых технологий является постоянной проблемой. В результате проведенного опроса было подтверждено мнение о том, что одним из наименее доступных методов является ПЭТ-КТ сканирование с галлием-68-DOTATATE или галлием-68-DOTATOC.

Имеются ли надлежащие методы диагностики, которые не являются доступными?

	Да	Нет	Не знаю
Ведущие представители или защитники интересов пациентов	54 %	37 %	9 %
Пациенты и их близкие родственники	24 %	44 %	32 %
Работники здравоохранения	59 %	35 %	6 %

Три основные проблемы доступности (для ответивших «Да»):

	1	2	3
Представители интересов пациентов	ПЭТ-КТ сканирование с галлием-68-DOTATATE (85 %)	ПЭТ с ФДГ (10 %)	КТ с МИБГ (10 %)
Пациенты и их близкие родственники	ПЭТ-КТ сканирование с галлием-68-DOTATATE (73 %)	ПЭТ с ФДГ (23%)	МИБГ (18 %)
Работники здравоохранения	ПЭТ-КТ сканирование с галлием-68-DOTATATE (86 %)	ПЭТ с ФДГ (36 %)	МИБГ (23 %)

Имеются ли надлежащие методы лечения, которые не являются доступными?

	Да	Нет	Не знаю
Представители интересов пациентов	63 %	31 %	6 %
Пациенты и их близкие родственники	24 %	44 %	32 %
Работники здравоохранения	65 %	32 %	3 %

Три основные проблемы доступности (для ответивших «Да»):

	1	2	3
Представители интересов пациентов	ПРЛТ (95 %)	Генетические исследования и индивидуализированная медицинская помощь (33 %)	Трансплантация (10 %)
Пациенты и их близкие родственники	ПРЛТ (42 %)	Генетические исследования и индивидуализированная медицинская помощь (25 %)	Хирургическое вмешательство (19 %)
Работники здравоохранения	ПРЛТ (77 %)	Трансплантация (44 %)	Генетические исследования и индивидуализированная медицинская помощь (29 %)

Для лечения или консультации специалиста в области НЭО почти половина (48 %) всех пациентов преодолевают более 186 миль (300 км). Согласно имеющимся данным, удаленность неблагоприятно влияет на общую выживаемость пациентов с НЭОⁱⁱⁱ.

Неудовлетворенные потребности в научных изысканиях

Приоритеты пациентов и работников здравоохранения в отношении научных изысканий различны. Для пациентов, их близких родственников и представителей интересов пациентов главным приоритетом была как можно более ранняя и точная диагностика, тогда как для работников здравоохранения этот приоритет был только третьим. Для работников здравоохранения приоритетом первостепенной важности были клинические исследования для усовершенствования имеющихся и испытания новых методов лечения, тогда как для пациентов и их близких родственников этот приоритет был только пятым по степени важности.

Во всех группах придавалось большое значение научным изысканиям, направленным на улучшение качества жизни и симптоматической терапии.

Каждой группе было предложено распределить следующие области научных изысканий в порядке приоритета, где 1 — наиболее для них важная, а 7 — наименее важная область.

Приоритетные области научных изысканий	Представители интересов пациентов	Пациенты и их близкие родственники	Работники здравоохранения
Фундаментальные научные изыскания для понимания причин возникновения и роста опухолей как путь открытия методов лечения	4	2	5
Фундаментальные и прикладные научные изыскания, направленные на увеличение выживаемости	5	4	4
Научные изыскания, направленные на улучшение качества жизни, контроль и управление симптомами	3	3	2
Точный, минимально инвазивный мониторинг заболеваний	7	6	6
Ранняя и точная диагностика	1	1	3
Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения	2	5	1
Разработка национальных и международных реестров пациентов с НЭО	6	7	7

Существует общее мнение, что пациенты недостаточно вовлечены в разработку научных изысканий.

Достаточно ли вовлечены пациенты в разработку научных изысканий?

	Да	Нет	Затрудняюсь ответить
Представители интересов пациентов	3 %	82 %	15 %
Пациенты и их близкие родственники	10 %	53 %	37 %
Работники здравоохранения	23 %	57 %	20 %

В каждой группе задавали вопрос о приоритетных областях для вовлечения пациентов в научные изыскания.

Для группы защитников интересов пациентов.

1. Внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с научными изысканиями в области других основных видов злокачественных новообразований.
2. Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения.
3. Толкование результатов научно-исследовательских проектов для обеспечения понимания пациентами опубликованных результатов.

Вопрос 30. Насколько важно вовлечение пациентов в конкретные аспекты научных изысканий?

	Очень важно	Важно в некоторой степени	Не очень важно	Совсем не важно	Затрудняюсь ответить	Всего	Средневзвешенный показатель
Общая стратегия и направление финансирования научных изысканий в области НЭО	38.24% 13	52.94% 18	8.82% 3	0.00% 0	0.00% 0	34	1.21
Разработка конкретных научно-исследовательских проектов	35.29% 12	50.00% 17	14.71% 5	0.00% 0	0.00% 0	34	1.06
Толкование результатов научно-исследовательских проектов для обеспечения понимания пациентами опубликованных результатов	67.65% 23	29.41% 10	2.94% 1	0.00% 0	0.00% 0	34	1.62
Определение приоритетных областей научных изысканий	45.45% 15	39.39% 13	12.12% 4	0.00% 0	3.03% 1	33	1.22
Внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с научными изысканиями в области других основных видов злокачественных новообразований	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74
Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74

Для пациентов и близких родственников.

1. Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения.
2. Внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с научными изысканиями в области других основных видов злокачественных новообразований.
3. Толкование результатов научно-исследовательских проектов для обеспечения понимания пациентами опубликованных результатов.

Вопрос 31. Насколько важна осведомленность пациентов об особенностях изучения заболевания?

	Очень важно	Важно в некоторой степени	Не очень важно	Совсем не важно	Затрудняюсь ответить	Всего	Средневзвешенный показатель
Общая стратегия и направление финансирования научных изысканий в области НЭО	52.57% 174	29.91% 99	4.83% 16	2.11% 7	10.57% 35	331	1.41
Разработка конкретных научно-исследовательских проектов	46.48% 152	34.56% 113	7.34% 24	0.92% 3	10.70% 35	327	1.33
Толкование результатов научно-исследовательских проектов для обеспечения понимания пациентами опубликованных результатов	64.85% 214	25.45% 84	2.12% 7	0.30% 1	7.27% 24	330	1.64
Определение приоритетных областей научных изысканий	50.00% 164	34.76% 114	5.79% 19	0.61% 2	8.84% 29	328	1.40
Внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с научными изысканиями в области других основных видов злокачественных новообразований	74.10% 246	18.67% 62	1.81% 6	0.00% 0	5.42% 18	332	1.75
Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения	73.64% 243	20.91% 69	0.61% 2	0.00% 0	4.85% 16	330	1.76

Для работников здравоохранения.

1. Внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с научными изысканиями в области других основных видов злокачественных новообразований.
2. Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения.
3. Общая стратегия и направление финансирования научных изысканий в области НЭО.

Вопрос 25. Насколько важна осведомленность пациентов об особенностях изучения заболевания?

	Очень важно	Важно в некоторой степени	Не очень важно	Совсем не важно	Затрудняюсь ответить	Всего	Средневзвешенный показатель
Общая стратегия и направление финансирования научных изысканий в области НЭО	34.29% 24	55.71% 39	7.14% 5	0.00% 0	2.86% 2	70	1.21
Разработка конкретных научно-исследовательских проектов	27.54% 19	52.17% 36	15.94% 11	0.00% 0	4.35% 3	69	0.95
Толкование результатов научно-исследовательских проектов для обеспечения понимания пациентами опубликованных результатов	26.09% 18	49.28% 34	21.74% 15	0.00% 0	2.90% 2	69	0.82
Определение приоритетных областей научных изысканий	27.54% 19	56.52% 39	11.59% 8	0.00% 0	4.35% 0	69	1.05
Внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с научными изысканиями в области других основных видов злокачественных новообразований	49.28% 34	44.93% 31	2.90% 2	0.00% 0	2.90% 2	69	1.45
Клинические исследования для совершенствования имеющихся на данный момент и испытания новых способов лечения	36.23% 25	53.62% 37	7.25% 5	0.00% 0	2.90% 2	69	1.22

Обсуждение

Неудовлетворенные потребности в информации

Для пациента, которому только что поставили диагноз НЭО, особенно важна надлежащая информация на родном языке, точная по существу и доступная для понимания. Информированные пациенты могут принимать более активное участие в процессе оказания медицинской помощи. Кроме того, лучшее понимание ими своего состояния, симптомов и доступных возможностей лечения, а также участие в принятии решений, способствует лучшей поддержке психической и эмоциональной стабильности.

В этом опросе было выявлено несколько областей, в которых информационные потребности пациентов в ходе диагностики не были удовлетворены, например, соответствующие клинические исследования, научные изыскания в области НЭО, психологическая помощь и рекомендации по контролю своего состояния. Пациентам может быть трудно получить доступ к надежной информации на своем родном языке, относящейся к системе здравоохранения своей страны. Для большинства пациентов сообщество помощи пациентам и отстаивания их интересов устраняет существенные недостатки в обеспечении такой информации. В данном опросе было установлено, что большинство пациентов (62 %) считают, что информация, предоставляемая группами помощи пациентам, в значительной или полной мере соответствует их потребностям. Все стороны должны совместно работать над разработкой методов, позволяющих наилучшим образом обеспечить пациентов информацией и убедиться в понимании и сохранении ими крайне важной информации о своем состоянии и медицинской помощи. INCA выражает надежду на обеспечение государственного финансирования для поддержки этой работы в знак признания важной роли групп помощи пациентам.

Результаты опроса среди работников здравоохранения в целом сопоставимо с тем, что сообщали пациенты о регионах с наихудшим информированием, однако их оценка удовлетворенности обеспечением потребностей во время постановки диагноза была значительно более положительной по сравнению с оценкой пациентов. Для того чтобы работники здравоохранения лучше реагировали на потребности в информировании пациентов в данный момент времени, им необходимо лучше осознавать разницу в восприятии потребностей. В результате опроса также было показано, что работники здравоохранения могут сделать больше для направления пациентов в местные организации пациентов, которые могут оказать поддержку.

INCA и национальные организации пациентов совместно с медицинским сообществом могут играть важную роль в определении ожиданий, которые не удовлетворяются при постановке диагноза. Работники здравоохранения и представители интересов пациентов могут затем совместно работать над устранением недостатков обеспечения информацией.

Неудовлетворенные потребности в области стандартов оказания медицинской помощи

В этом опросе были продемонстрированы значительные неудовлетворенные потребности в комплексной всеобъемлющей медицинской помощи для поддержки лечения. В частности, вызывало беспокойство состояние психологической помощи и консультационной поддержки в отношении общего образа жизни (питания, физических упражнений) и симптоматического лечения. Подобные недостатки можно успешно устранять посредством привлечения многопрофильной группы специалистов (МПГ).

При обеспечении медицинской помощи специалистами МПГ пациенты сообщали о нескольких преимуществах в отношении важных аспектов оказания помощи. В глобальном опросе пациентов с НЭО было отмечено улучшение следующих параметров^{iv}:

- контроль симптомов;
- желание быть активным соучастником процесса оказания медицинской помощи;
- общее самочувствие;
- осведомленность о своем состоянии.

В результате опроса INCA было показано, что МПГ широко доступны, но многие пациенты все еще не получают медицинской помощи с привлечением МПГ даже в странах, где они имеются. Улучшение осведомленности ключевых специалистов, особенно «первой линии» — гастроэнтерологов, онкологов и пульмонологов — о преимуществах медицинской помощи с привлечением МПГ было бы полезно для улучшения процесса направления пациентов к специалистам МПГ.

Некоторые МПГ для оказания медицинской помощи пациентам с НЭО сообщили об улучшениях в области стандартов оказания медицинской помощи в результате включения специализированного среднего медицинского персонала по уходу за пациентами с НЭО, который может уделять больше времени обсуждению и имеет навыки разъяснения сложных медицинских понятий пациентам. В результате опросов пациентов с НЭО^v было выявлено важное значение специализированного среднего медицинского персонала для сохранения психической стабильности и поддержки пациентов в процессе оказания медицинской помощи. Наблюдается недостаточная оценка вклада среднего специализированного медицинского персонала в результаты лечения и оказания индивидуализированной медицинской помощи пациентам с НЭО. В странах, где возможна специализация среднего медицинского персонала для ухода за пациентами с НЭО, ее следует поощрять через систему медицинского образования и соответствующее финансирование для привлечения к оказанию помощи в составе МПГ.

Существует явная возможность для дополнительного сотрудничества между группами поддержки пациентов с НЭО и МПГ. МПГ должны получать информацию о деятельности местных групп поддержки пациентов, чтобы они могли «привязать» к ним соответствующих пациентов. Действительно, группы поддержки пациентов можно с пользой рассматривать в качестве «расширения» МПГ в плане взаимодействия с сообществом и направления пациентов между группами.

Необходимо обеспечить пропаганду МПГ на национальном и глобальном уровне в качестве важной модели оказания медицинской помощи пациентам с НЭО. Был отмечен прогресс, особенно в Европе, где ENETS сертифицирует центры передового опыта для пациентов с НЭО. Для полноценного внедрения этой крайне важной концепции в процесс лечения, необходимо ее признание и поддержка посредством включения в системы страхования и финансирования медицинской помощи во всем мире. Планы ведения пациентов отличаются в зависимости от страны и системы здравоохранения. Необходимо установить четкий план ведения пациентов с НЭО, направляемый и поддерживаемый национальной системой здравоохранения, чтобы все пациенты (включая пациентов из отдаленных регионов страны) могли гарантированно получить медицинскую помощь в специализированном центре.

Неудовлетворенные потребности в области доступности инноваций

Работники здравоохранения и пациенты обоснованно стремятся к возможности лечения с применением новых методов и методов, которые стали применяться при НЭО недавно. В результате доступности информации и обмена информацией между работниками здравоохранения и пациентами разных стран неравенство в отношении возможностей лечения стало более очевидным и, следовательно, более обсуждаемым.

В результате этого опроса было показано, что одним из наименее доступных методов диагностики является ПЭТ-КТ сканирование с галлием-68-DOTATATE или галлием-68-DOTATOC. Пептидная рецепторная целевая лучевая терапия (ПРЛТ) была, безусловно, наиболее распространенной неудовлетворенной потребностью в лечении. Неудовлетворенные потребности в диагностике, методах визуализации и лечения существуют во всех странах, где проводился опрос, и равные возможности получения помощи для всех пациентов с НЭО являются серьезной проблемой. В странах, где был достигнут прогресс в направлении обеспечения надлежащей доступности ПРЛТ, например, в Японии, Австралии и Новой Зеландии, крайне важны кампании ассоциаций пациентов.

В странах, где существуют официальные процедуры оценки медицинских технологий, представители пациентов, к сожалению, не консультируются систематически в рамках процесса определения доступности и финансирования, даже с учетом того, что в этих условиях результаты лечения, основанные на оценке пациентов, и социальноэкономические данные стали

еще более важными. Система оценки и утверждения новейших технологий, как правило, предполагает сравнение новых методов лечения и диагностики с существующим стандартом. Этот разделительный, а не комплексный, подход не учитывает, как решения в области оказания медицинской помощи влияют на качество жизни пациентов. Это особенно важно с точки зрения побочных эффектов.

Согласно INCA, глобальное сотрудничество организаций пациентов с НЭО и медицинских сообществ может оказать значительное влияние, особенно на разработку убедительных аргументов в пользу того, что внедрение технологий способствуют оказанию более качественной и эффективной медицинской помощи. Представителям интересов пациентов и ведущим медицинским специалистам следует совместно отстаивать доступность надлежащего лечения для всех.

Неудовлетворенные потребности в научных изысканиях и клинических исследованиях

В ходе данного опроса было выявлено единодушие в отношении необходимости более широкого привлечения пациентов к текущим вопросам научных изысканий в области НЭО. Для пациентов и представителей интересов пациентов приоритетными областями были следующие:

- клинические исследования для улучшения имеющихся в настоящее время и испытания новых методов лечения;
- внедрение научных изысканий в области злокачественных НЭО наравне с другими основными видами научных исследований рака;
- интерпретация результатов научно-исследовательских проектов для обеспечения понимания пациентами опубликованных результатов.
- Общая стратегия и направление финансирования (добавлены в список работниками здравоохранения).

Эти выводы создают четкую основу сотрудничества ассоциаций пациентов и медицинского сообщества по расширению вовлечения пациентов на индивидуальном, стратегическом и информационно-разъяснительном уровнях.

Существует необходимость систематического консультирования пациентов по вопросам приоритетов и стратегии исследований государственными или научно-исследовательскими органами, присуждающими гранты на научные изыскания, либо исследователями. Дискуссии между работниками здравоохранения, вовлеченными в планирование и участие в научных изысканиях, неизбежно сложны и требуют специальных медицинских знаний в области нейроэндокринных новообразований. Тем не менее, непосредственному участию пациентов можно было бы содействовать с помощью индивидуальных консультаций, особенно в вопросах выбора приоритетов исследований и информирования сообщества пациентов о прогрессе в области научных изысканий.

В этом опросе, при выборе между различными типами научных изысканий, пациенты уделяли первостепенное внимание необходимости исследований в области более ранней и точной диагностики НЭО, за ними следуют фундаментальные исследования для понимания и контроля опухолей. С другой стороны, работники здравоохранения рассматривают в качестве приоритетных клинические исследования, за ними следуют исследования в области улучшения качества жизни и контроля симптомов, и наименьшее значение отводится фундаментальным научным изысканиям. Совместная работа по изучению причин этих различий и того, как они могут быть решены в рамках стратегии научных изысканий, будет способствовать лучшему удовлетворению потребностей. Совпадения и различия могут стать богатым источником обмена между сообществами и способствовать образованию сильных союзов для определения и поиска поддержки программы научных изысканий, что может способствовать прогрессу и улучшению жизни пациентов во всем мире.

Пациенты очень заинтересованы в получении информации о клинических исследованиях, которые имеют отношение к ним с точки зрения возможного участия, а также о новых и улучшенных методах лечения, которые могут быть доступны им в будущем. Информация о клинических исследованиях более доступна, чем когда-либо, например, в США

(clinicaltrials.gov) и Европейском союзе (реестр клинических исследований ЕС), но пациенты не всегда это хорошо понимают.

Согласно INCA, большее вовлечение пациентов позволит обеспечить много преимуществ:

- лучшее понять приоритеты пациентов и их ожидания от исследований в области НЭО;
- рассмотреть индивидуальные впечатления пациентов, вовлеченных в исследования: ожидания, опасения, влияние на образ жизни;
- улучшить информирование и понимание программ научных изысканий, клинических исследований и их результатов посредством использования непрофессионального языка;
- более эффективно отстаивать интересы пациентов в отношении необходимости финансирования научных изысканий в области НЭО перед потенциальными спонсорами: государственными, некоммерческими организации и частными спонсорами;
- улучшить информирование сообщества пациентов о важных клинических исследованиях, что увеличивает включение пациентов в исследования и гарантирует их хорошую осведомленность о методах лечения, находящихся на стадии разработки.

Решающее значение имеет сотрудничество пациентов и ведущих врачей в отношении большего вовлечения пациентов в процесс определения приоритетов научных изысканий, а также отстаивание необходимости повышения их финансирования.

Итоговый обзор и следующие шаги

В результате проведенной многогранной оценки (несмотря на то, что она была сфокусирована на перспективах выборки, состоящей из более информированных и вовлеченных пациентов и врачей, занимающихся лечением пациентов с НЭО) были выявлены значительные недостатки в удовлетворении информационных потребностей пациентов, что обеспечивает им доступность медицинской помощи самых высоких стандартов и способствует их вовлечению в исследования. Для пациентов и врачей, которые непосредственно не вовлечены в деятельность групп пациентов и специализированных центров для пациентов с НЭО, недостатки, скорее всего, значительно шире.

Тем не менее, эта оценка явно указывает на значительные возможности для пациентов, защитников интересов пациентов и ведущих специалистов для совместной работы над устранением этих недостатков и улучшением жизни и перспектив растущего числа пациентов с НЭО. В целом, для решения ряда приоритетных потребностей требуются немедленное внимание и скоординированные действия:

- ✓ необходима совместная работа лидеров групп пациентов и специалистов в области НЭО над устранением недостатков информирования, включая направление между ними, для своевременного обеспечения пациентов и близких родственников достоверной и надежной информацией на регулярной основе;
- ✓ необходима совместная работа над улучшением поддержки (по сравнению с существующей поддержкой более распространенных видов злокачественных новообразований) научных изысканий в области НЭО и вовлечения пациентов в отстаивание и разработку приоритетных научных изысканий и клинических исследований;
- ✓ необходимо совместно отстаивать глобальный стандарт доступности медицинской помощи, включая новейшие технологии и способы диагностики и лечения, для пациентов с НЭО в различных странах мира;
- ✓ необходимо более широкое сотрудничество во всем мире для обеспечения информирования и участия пациентов в клинических исследованиях;
- ✓ необходимо улучшать осведомленности и специализированного образования медицинских работников для повышения эффективности диагностики и улучшения результатов лечения;
- ✓ необходимо улучшать осведомленность врачей ведущих специальностей, особенно специальностей «первой линии», о преимуществах медицинской помощи с

- привлечением МПГ и роли привлечения среднего медицинского персонала к оказанию медицинской помощи пациентам с НЭО;
- ✓ необходимо обеспечить ресурсы и финансирование групп пациентов для поддержки и информирования, что может способствовать активному участию пациентов в процессе лечения.

ⁱ JAMA Oncology, April 2017, "Trends in the Incidence, Prevalence, and Survival Outcomes in Patients With Neuroendocrine Tumors in the United States".

ⁱⁱ INCA Novartis Global NET Patient Survey.

ⁱⁱⁱ Journal of Internal Medicine, 2017, "Clinical profile and treatment outcomes of advanced neuroendocrine tumours in rural and regional patients: a retrospective study from a regional cancer centre in North Queensland, Australia".

^{iv} INCA Novartis Global NET Patient Survey.

^v INCA Novartis Global NET Patient Survey & NET Patient Foundation Patient Experience Survey.