

Hlas onkologických pacientů vyzývá nemocné, aby sdělili zkušenosti s léčbou

Praha, 23. dubna 2020 – Jste onkologický pacient a měl jste potíže dostat se v době epidemie koronavirového onemocnění k léčbě? Anebo u vás naopak vše fungovalo jako za normální situace? Zapojte se a vyplňte dotazník o dostupnosti onkologické léčby – vyzývá platforma Hlas onkologických pacientů (HOP). Výsledky dotazníku pomohou zjistit, zda a jak byly potřeby onkologických pacientů v této krizové době naplňovány.

„Hlas onkologických pacientů usiluje o naplňování všech potřeb pacientů s onkologickým onemocněním. Včasná léčba je základním předpokladem pro zvládnutí nemoci. Pandemie a strach z nákazy však významně zasáhly do života zejména ohrožených skupin chronicky či akutně nemocných. Mezi nimi určitě i pacientů s onkologickým onemocněním, kteří jsou v různých stádiích akutní léčby, či čekají na konečné stanovení diagnózy. Proto jsme se rozhodli jich zeptat, jaké mají zkušenosti ze své léčby,“ vysvětlila koordinátorka platformy Ivana Plechatá.

Dotazník pacienti najdou na webové stránce Hlasu onkologických pacientů a bude k vyplnění dostupný do 10. května (<http://www.hlaspacientek.cz/co-delame/dotaznik-hlasu-onkologickych-pacientu-o-dostupnosti-onkologicke-lecby-v-dobe-epidemie--61/>) a také na webu České onkologické společnosti (<https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/pacientske-organizace/dotaznik-hlasu-onkologickych-pacientu-na-tema-dostupnost-onkologicke-lecby-v-dob/>) nebo na stránkách spolupracujících patientských organizací. Onkologickou diagnózu si ročně vyslechne na 90 000 nových pacientů a tento fakt platí i nyní, v čase šířícího se koronaviru. Hlavním cílem dotazníku je podle organizátorů zjistit faktickou dostupnost onkologické léčby v době různých omezení vyvolaných epidemií onemocnění COVID-19.

„Získanou zpětnou vazbu chce HOP předat odborníkům, aby rovněž měli informace o tom, zda se pacientům dostávala léčba. Zatím nemám zprávy o tom, že by pacientům s karcinomem přerušovali nebo omezovali léčbu, i pravidelné kontroly a vyšetření po skončení léčby probíhají dobře. Na plánované kontroly pacienti docházejí, jen je vždy dobré si zavolat předem a ověřit aktuální stav,“ popisuje Marie Ředinová, předsedkyně Českého ILCO, z. s. – patientské organizace sdružující stomiky – lidi s umělým vývodem. Stejně popisuje stav dostupnosti léčby pacientek s diagnózou rakoviny prsu po dobu koronavirové epidemie i Eva Knappová, ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s. zastřešující více jak 40 patientských organizací po celé České republice a projekt Bellis – mladé pacientky do 45 let věku.

„Podle ohlasů z patientských organizací se onkologové snaží co nejlépe zvážit individuální potřeby pacientů, ale pochopitelně nejsou informace o situaci pacientů, kteří nejsou zapojeni

v žádné organizaci," dodává Šárka Slavíková z Amelie, z.s. poskytující sociální a psychologické poradenství pacientům.

„Potýkáme se s novou velmi složitou situací, kterou nám přinesla pandemie COVID-19, je to velmi těžké období pro zdravé spoluobčany a o to více pro pacienty s onkologickou diagnózou. Pocit nejistoty, strachu, osamělosti, nedostatku vědomosti o problému musí být zvláště u chronicky nemocných velmi tíživý. Snažili jsme se hned od počátku března, kdy onemocnění COVID-19 postihlo první pacienty v Česku, podat informaci prostřednictvím webových stránek Linkos. Především jsme vyzvali k omezení návštěv zdravotnických zařízení u dlouhodobě sledovaných pacientů, kteří neměli obtíže a kde odklad kontroly nepředstavoval takové riziko, které by jim naopak přinesla možná infekce. Zároveň jsme prohlášením výboru ČOS chtěli uklidnit pacienty, u kterých probíhá terapie, že o ně bude adekvátně postaráno s ohledem na dodržení přísných protiepidemických opatření. Věřím, že nemocným byla a je poskytnuta péče i rada profesionálních týmů. Věřte, že i pro zdravotníky není situace jednoduchá. Nikdy jsme podobnou neřešili. I personál byl a je vystaven tlaku rizika nákazy, obavy z redukce počtu zdravotníků a zvládnutí adekvátní péče. I zdravotníci jsou lidé s běžnými starostmi o blízké. Vítejme aktivitu sběru informací, která pro nás bude zpětnou vazbou a jistě povede k dalšímu zlepšení péče o nemocné s malignitami i v extrémních podmínkách,“ zdůraznila předsedkyně České onkologické společnosti a přednostka Onkologické kliniky 2. LF UK a FN Motol doc. MUDr. Jana Prausová, Ph.D.

O HOP

Platforma Hlas onkologických pacientů (HOP) sdružuje patientské a podpůrné organizace, které se zasazují o naplňování zdravotních, sociálních a psychologických potřeb pacientů s onkologickým a hemato-onkologickým onemocněním.

Momentálně spolupracuje ve složení: Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s., Amelie, z.s., Onko Unie, o.p.s., Dialog Jessenius, o.p.s., Průvodce pacienta, z.ú., Asociace mužů sobě z.s., České ILCO, z.s., Veronica, z.ú., Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., Lymfom Help, z.s. a Český občanský spolek proti plicním nemocem (ČOPN).

Pro další informace prosím kontaktujte:

PhDr. Ivana Plechatá, koordinátorka projektu Hlas onkologických pacientů, tel.: 605287807, e-mail: ivana.plechata@hlaspacientu.cz