**Příležitosti pacientských organizací v systému péče o onkologicky nemocné**

Praha 7. srpna 2019 — **Spolek Amelie, z. s., který se věnuje onkologickým pacientům a jejich blízkým, dlouhodobě mapuje psychosociální potřeby onkologicky nemocných lidí u nás. Ve svém prvním výzkumu z roku 2016 se Amelie zaměřila na definování potřeby pacientů, ve druhém z roku 2018 pak na míru jejich naplnění. Z výsledků mimo jiné vyplývá, ve kterých oblastech je systém psychosociální podpory nedostačující a ve kterých by mohly pacientské organizace kompenzovat tento nedostatek a tím výrazně posílit své postavení a vliv.**

Výzkum uskutečněný v roce 2018 ukázal, do jaké míry jsou potřeby onkologických pacientů naplněny během léčby a po ní. Od koho pacienti očekávají pomoc, kdo ji skutečně poskytuje a která očekávaní nejsou naplněna? Tyto a další otázky byly předmětem výzkumu, který je jediný svého druhu v České republice. *„Náš výzkum je jedinečný a výstupy z něj se snažíme transformovat do konkrétních doporučení a tlumočit příslušným odborníkům a institucím,“* říká Michaela Čadková Svejkovská, ředitelka Amelie. Výsledky zároveň ukazují, kde se organizace typu Amelie mohou více angažovat a pomoci ve větší míře uspokojit reálné potřeby pacientů. *„Rádi bychom, aby i u nás fungoval stejně efektivní systém péče, kterou vidíme v zahraničí,“* vysvětluje ředitelka. To znamená, že například u sdělování nepříznivé diagnózy a další prognózy je přítomen psycholog nebo že je pacient ihned po diagnóze rakoviny ještě v nemocnici informován o kontaktních místech psychické, sociální i další podpory a péče, kterou může pro sebe i své blízké využít.

**Úvod do šetření**

Poslední realizovaný výzkum byl zahájen formou 2 skupinových diskuzí s vybranými onkologickými pacienty (zvláště muži a ženami), na jehož základě vznikl dotazník pro kvantitativní šetření. Tento **kvantitativní výzkum** měl podobu online dotazníku, který dobrovolně vyplnilo 250 respondentů s nádorovým onemocněním:

* 80 % dotazovaných byly ženy (převážně s diagnózou karcinomu prsu) a 20 % muži.
* Většina respondentů (téměř 90 %) patřila do věkové kategorie 40−79 let, respondentů do 39 let bylo 10 *%.*
* 74 % mimo léčbu, 26 v léčbě.
* V době sdělení diagnózy žilo 13 % single a 36 % sdílelo domácnost s nezletilým dítětem.

Veškeré analýzy se tak vztahují k dotazovanému vzorku a nelze je považovat za reprezentativní.

**Hlavní zjištění**

1. **Od koho nemocní očekávají a dostávají pomoc**

Pacienti počítají s tím, že se s onkologickou nemocí musí vypořádat hlavně **oni sami**. V oblasti **psychosociálních potřeb** očekávají pomoc převážně od partnerů, případně od svých dětí, a také ji od nich dostávají.

Možnost vypovídat se, promluvit si o svých pocitech nebo obavách hledají spíše u **přátel**, mnohdy kvůli snaze své nejbližší před dopadem svého onemocnění chránit.

1. **Od koho očekávají a dostávají pomoc v oblasti sociálně-právních potřeb**

U **sociálně-právních potřeb** pacienti často očekávají pomoc od **onkologa,** anebo **praktického lékaře**, kteří ji ne vždy naplňují. Stejně tak instituce typu **ČSSZ/OSSZ** či **zdravotní pojišťovny**, které v nedostatečné míře naplňují očekávání pacientů. Ve většině takových případů se jedná o potřeby informativního rázu (získat informace o …).

*„V těchto dvou bodech vidíme velkou příležitost pro pacientské organizace, které mají potřebné informace a mohou být pacientům velmi nápomocny,“* komentuje výsledky Michaela Čadková Svejkovská.

**Existující potřeby a nenaplněná očekávání**

Výzkum dále ukázal oblasti, které jsou pro pacienty důležité, ale lékaři i státní aparát selhává, ať už z kapacitních, či systémových důvodů.

**Nenaplněná očekávání od lékařů, ČSSZ, OSSZ nebo zdravotních pojišťoven:**

* nacházet naději, optimismus a sílu bojovat
* mít dost času na rekonvalescenci po léčbě a na postupný návrat do běžného života
* mít možnost sdílet své pocity a obavy
* získat informace o rekonvalescenci (např. rehabilitace, lázně)
* získat informace o tom, na co mám v souvislosti se svou nemocí nárok, jak finančně zabezpečit sebe a rodinu (např. nárok na příspěvky, dávky, důchod)
* získat praktické informace o tom, jak před léčbou řešit pracovní záležitosti

**Výsledky výzkumu z pohledu genderu**

Stejně jako v prvním výzkumu se i nyní potvrdilo, že **ženy jsou k potřebám citlivější než muži** a některé potřeby jsou výsadou žen. Například „**psychická podpora v období prvních vyšetření a čekání na diagnózu**“ je pro ženy mnohem zásadnější než pro muže a také ji ženy více než muži hodnotí jako nejméně uspokojenou.

Zajímavým zjištěním je také to, že „**možnost vypovídat se a promluvit si o tom, jak se cítím a čeho se bojím**“ muži zpravidla hledají a nacházejí u svých partnerek, zatímco ženy to samé častěji hledají a nacházejí u přátel.

**Výsledky výzkumu podle věku**

Výsledky šetření naznačují, že „**k potřebám jsou citlivější spíše mladší pacienti**“. Starším pacientům se na rozdíl od těch mladších méně často dostává pomoci od přátel. Zároveň se ukázalo, že „**čím starší pacient, tím důležitější se zdá být role pacientských organizací**“. S rostoucím věkem pacienta také roste reálné uspokojení potřeb „**mít dost času na rekonvalescenci po léčbě a na postupný návrat do běžného života“** a „**získat informace o tom, na co mám v souvislosti se svou nemocí nárok**“ právě ze strany pacientských organizací.

**Příležitosti a význam pacientských organizací**

Z výsledků je tedy patrné, že by pacientské organizace mohly a měly mít v celém systému mnohem větší význam. Je zajímavé, že s délkou doby od sdělení diagnózy roste očekávání, že organizace a spolky naplní potřeby jako „**mít možnost vypovídat se, promluvit si o svých obavách a pocitech**“ nebo „**být druhým užitečný i v nemoci**“, a současně s tím klesá očekávání, že tyto potřeby naplní rodina či přátelé. Zjednodušeně řečeno, pacienti s delší dobou od sdělení diagnózy uvádějí pacientské organizace jako cíl uspokojení svých potřeb častěji než pacienti s kratší dobou od sdělení diagnózy.

Zprávy z obou výzkumů a další podrobnosti k tématu jsou k dispozici na internetových stránkách spolku Amelie na [www.amelie-zs.cz](http://www.amelie-zs.cz) v sekci Odbornost v Amelii. Věříme, že mohou pomoci v práci s klienty, a že můžeme společnými silami dosáhnout systémových změn na legislativní úrovni.

V případě dotazů, nejasností či návrhů na další výzkum můžete také kontaktovat:

Michaela Čadková Svejkovská

amelie@amelie-zs.cz

tel: 608 458 282