Od Neviditelných žen k Hlasu onkologických pacientů

Pacientské organizace pochopily, že síla je v jednotě. Aby prosadily kroky zlepšující léčbu a kvalitu života nemocných, spojily se do jedné platformy. Jejich cíle jsou ambiciózní, ale mnohé se jim již podařilo.

Mgr. Kristýna Čillíková,
redakce Florence

O pacientech, kteří trpí rakovinou, je čím dál více slyšet. A není to jen proto, že se v médiích objevují příběhy nešťastníků, jimž zdravotní pojišťovny odmítly proplatit nákladnou léčbu. Anebo proto, že bohužel počty nemocných každoročně rostou.

Pacienti, resp. pacientské organizace, na jejichž bedrech je mnohdy sisyfovská práce, si uvědomily, že v jednotě je síla. A díky progresivním šéfkám organizací letos vznikla platforma Hlas onkologických pacientů, k němuž se dosud přihlásilo pět neziskových společností.

Pohled a zkušenosti zástupců pacientů mohou být přínosem například v oblasti organizace péče o onkologické pacienty, včetně managementu péče, při tvorbě nové koncepce prevence či při zavádění nových výkonů a diagnostiky.

Cílem Hlasu je nastavit s klíčovými organizacemi (zejména Státní ústav pro kontrolu léčiv – SÚKL, Všeobecná zdravotní pojišťovna – VZP a Svaz pojišťoven ČR a dále poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb) procesy tak, aby se pacienti účinně zapojili všude, kde se o nich rozhoduje. Iniciativa rovněž usiluje o naplnění zdravotních a sociálních potřeb, dostupnost moderních léků i sociální podpory a edukuje pacienty, aby byli schopní účinně spolurozhodovat o léčbě.

Neviditelné ženy na startu

Hlas onkologických pacientů není ovšem nováčkem, nýbrž zatím představuje vrchol aktivit pacientských organizací. Ty odstartoval roku 2013 projekt Neviditelné ženy, jenž vznikl z potřeby zviditelnit ženy s pokročilým karcinomem prsu, získat jim pozornost odborné i laické veřejnosti, připomenout jejich problémy a pomoci zkvalitnit jejich život.

Projekt zaštiťuje Aliance žen s rakovinou prsu (národní organizace zastřešující 47 místních pacientských organizací v celé ČR) a její ředitelka Eva Knappová. Snaží se pomáhat pacientkám zvládat těžké životní období spojené s pokročilou nemocí a dlouhodobou léčbou, podpořit je při překonávaní pocitu osamělosti a strachu z budoucnosti, poskytovat informace o nemoci formou publikací i na webových stránkách, zviditelnit jejich situaci, získat jim podporu nejširší veřejnosti a zvýšit kvalitu jejich života prostřednictvím osobních setkání i různých aktivit.

Pacientky zvedly hlas

Toto úsilí vyústilo v květnu roku 2017 v založení platformy Hlas pacientek s metastatickým nádorem prsu, která formulovala společné memorandum s celkem sedmi požadavky. Podepsaly jej organizace: Aliance žen s rakovinou prsu, Onko Unie, která se věnuje zviditelňování informací o nemoci a léčbě, Dialog Jessenius, jež se soustředí na edukaci pacientek i veřejnosti a klade důraz na prevenci, a Amelie, která poskytuje sociální a psychologické poradenství pacientům a jejich blízkým.

Společně chtěly a stále chtějí jednat se zástupci státní správy, politické scény, zdravotních pojišťoven i se zástupci odborné lékařské společnosti a upozornit je na aktuální problémy žen s nevyléčitelnou nemocí.

„Současné možnosti moderní onkologické léčby, šíření povědomí o prevenci i včasná diagnostika přispěly k tomu, že mnoho žen s diagnostikovanou rakovinou prsu v raném stadiu dosáhne na dlouhodobou remisi onemocnění, či je lze dokonce považovat za vyléčené. Statistiky nám ale ukazují, že skoro 30 % žen se rakovina prsu vrátí, bohužel již v metastatickém (čtvrtém) stadiu. V roce 2017 bude podle kvalifikovaných odhadů Národního onkologického registru žít v ČR kolem 3370 žen s metastatickým onemocněním prsu. Přestože se jedná o onemocnění nevyléčitelné, dochází díky novým možnostem léčby k prodlužování přežití těchto žen, a na významu tedy nabývá i potřeba zajistit kvalitní život těchto pacientek," uváděly členky v memorandu.

Hlasu pacientek se dosud podařilo propojit pacientské organizace v této diagnostické oblasti, posilovat jejich know-how a kompetenci v oblasti obhajování práv pacientů.

Navázal rovněž úzkou spolupráci s Českou onkologickou společností ČLS JEP (ČOS). Definuje komplexní potřeby pacientek s metastatickou rakovinou prsu a seznamujeme s těmito potřebami laickou i odbornou veřejnost, státní správu, politiky i regulační orgány.

Obhajuje zájmy pacientek tam, kde jejich potřeby nejsou naplňovány, a pokouší se o nastartování změn.

Platforma dosud uspořádala dva kulaté stoly na ministerstvu zdravotnictví a jeden v senátu, za účasti všech významných partnerů. Připomínkuje novely zdravotnických zákonů či vyhlášky, aktivně se vyjadřuje do spisů v rámci správního řízení vedoucího ke stanovení ceny a úhrady léku na Státním ústavu

fota: archiv

pro kontrolu léčiv. Seznamuje s potřebami žen s metastatickým karcinomem prsu širokou veřejnost prostřednictvím médií, jedná se zástupci parlamentu, pojišťoven a s dalšími odborníky. Pořádá vzdělávací semináře pro jiné pacientské organizace, publikuje edukační brožury (Léky pod regulací, Nenechme se zlomit, Bariéry v dostupnosti léčby či Metastatický karcinom prsu). Vznikly také webové stránky http://www.hlaspacientek.cz.

Členky platformy rovněž pracují v Pacientské radě a v pracovních komisích ministerstva.

Hlas pacientů sílí

Letos se Hlas pacientek rozhodl, že svůj záběr rozšíří, resp. nebude jej omezovat jen na ženy s karcinomem prsu. Do projektu, nyní již s názvem Hlas onkologických pacientů, chce přizvat také další pacientské organizace zastupující zájmy onkologických a hematoonkologických pacientů, jako je například České Ilco, Klub mnohočetný myelom, Lymfom Help, Nadační fond dětské onkologie Krtek a další.

„Půjde-li o smysluplnou spolupráci s ministerstvem zdravotnictví, plátci a odbornou společností, nesmírně takovou iniciativu vítám, protože jedině komunikací lze dospět k racionálnímu závěru. Podobně jako se to podařilo nyní, kdy jsme s VZP dohodli, že pacientkám s rakovinou prsu, jež odpovídají přesně daným kritériím, zpřístupní dva přípravky palbociklib a ribociklib, i když zatím nejsou v Česku hrazeny. To je veliký posun," zdůraznila předsedkyně České onkologické společnosti ČLS JEP doc. MUDr. Jana Prausová, Ph.D., MBA.

Pohled a zkušenosti zástupců pacientů mohou být přínosem například v oblasti organizace péče o onkologické pacienty, včetně managementu péče, při tvorbě nové koncepce prevence či při zavádění nových výkonů a diagnostiky.

Cílem posílené platformy je například vytvořit pilotní projekt k zapojení organizovaného pacienta do konzultačních a rozhodovacích procesů v oblasti onkologie, a to ve spolupráci s dalšími pacientskými organizacemi. Ve spolupráci s ČOS se chce zapojit do pilotního modelu změny organizace onkologické péče a současně zmírňovat obavy pacientů ze zavádění dispenzarizace onkologicky nemocných u praktických lékařů. Usiluje také o změny v sociální podpoře.

Anketa

1. **Na co přesně se vaše organizace soustředí, resp. co u vás pacienti, případně jejich blízcí mohou najít za pomoc?**
2. **Co nejdůležitějšího vaše organizace dosud dokázala?**
3. **Co se podle vás Hlasu pacientek dosud povedlo?**
4. **Co si slibujete od zapojení do Hlasu pacientů?**

Hlas pacientek

Členky původní platformy Hlas pacientek

Aliance žen s rakovinou prsu

Eva Knappová,
ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s.

1. Aliance žen je celorepublikovou organizací zastřešující téměř 45 pacientských organizací žen, které procházejí nebo prošly léčbou rakoviny prsu, projektu Bellis pro mladé pacientky do 45 let věku a projektu Neviditelné ženy pro pacientky s metastatickou rakovinou prsu. Podporuje aktivity svých lokálních organizací, obhajuje práva pacientek a jejich blízkých vůči státním a veřejným institucím (také v Pacientské radě ministra zdravotnictví) a zastupuje české pacientky v mezinárodních strukturách.
2. Zviditelnění problémů pacientek s rakovinou prsu a jejich blízkých v českém prostoru včetně úspěchů na poli prevence v boji proti rakovině prsu – systematické vzdělávání mladých žen a studentek na středních školách (projekt Nejde jen o prsa) a kampaně pro veřejnost (odborný partner AVON pochodu, kampaň Ostře sledovaná prsa, kterou organizujeme postupně ve všech zemích Visegrádu).
3. Na základě dobré spolupráce několika subjektů s různým pohledem a aktivitami na stejné téma nastavit partnerské pozice pro spolupráci především s odbornou veřejností, potažmo možnost vstupování a ovlivňování legislativních procesů.
4. Díky zpětným vazbám od pacientů napříč onkologickými onemocněními v problematice, která je společná všem, zesílení snahy o dosažení kvality péče o onkologicky nemocné a jejich blízké.

ONKO UNIE

Mgr. Petra Adámková,
ředitelka Onko Unie, o. p. s.

1. Onko Unie se zaměřuje především na osvětové a edukační kampaně, které jsou určeny nejen pacientkám, ale především také široké veřejnosti. Podle mne je velmi důležité, aby téma onkologických onemocnění znělo otevřeně napříč společností, lidé byli informováni a problematika nebyla tabu. V současné době se – bohužel – s onkologickým onemocněním setká každý třetí obyvatel ČR.
2. Onko Unie se snaží propojovat lékaře, pacienty, odborníky ve zdravotnictví (stakeholdery) i novináře a spolupracovat se všemi pacientskými organizacemi. Společným cílem všech je totiž zlepšení kvality života onkologicky nemocných žen. Od roku 2016 se zaměřujeme na edukaci a osvětu o metastatické rakovině prsu s kampaní Nejsem na odpis. Jsem ráda, že se nám společně s ostatními podařilo přispět k tomu, že se tato problematika veřejně diskutuje v médiích i v celé společnosti a metastatické stadium rakoviny již není automaticky považováno za „předpokoj krematoria".
3. Ukázat, že společnými silami lze dokázat víc, než když každý stojí sám za sebe. Každý člověk i každá organizace jsou v něčem jedineční a jen ve společném týmu lze využít potenciálu každého a všech ku prospěchu pacientů. Každý z nás se totiž může stát pacientem ze dne na den a je důležité nejen vědět, že se máte kam obrátit pro pomoc, ale také vědomí, že bez ohledu na konkrétní diagnózu bude cesta pacienta systémem kvalitní zdravotní péče efektivní a půjde správným směrem bez zbytečných slepých uliček.
4. Společné řešení zastřešujících problémů, a tím pádem zlepšení kvality života pacientů. Větší efektivitu vynaložených sil a synergii všech zúčastněných.

Hlas pacientek

Členky původní platformy Hlas pacientek

DIALOG JESSENIUS

Michaela Tůmová,
ředitelka Dialog Jessenius o.p.s.

1. Dialog Jessenius se zaměřuje na relevantní odborné informace o nemoci, léčbě, vyšetřovacích metodách, nežádoucích účincích léčby a snaží se usnadnit pacientovi a jeho blízkým náročnou cestu onkologickým onemocněním.
2. Jsme hrdí na Centrum informací onkologického pacienta, které je jasným pokračováním Průvodců onemocněním (pět informačních filmů o onkologických nemocech), a na preventivní projekt Ruce na prsa, zaměřený na edukaci samovyšetření prsu.
3. Všechno! Již propojení pěti společností je velký úspěch, který vnímá i odborná veřejnost. Díky spolupráci jsme slyšet na nejvyšší úrovni, můžeme ovlivňovat a také ovlivňujeme legislativní procesy.
4. Možnost ovlivnit kvalitu péče o onkologicky nemocné. Spolupráci s dalšími organizacemi stejně zaměřenými a spolupráci s odbornou společností.

amelie

Šárka Slavíková,
projektová manažerka Amelie, z.s.

1. Pro pacienty, a to nejen ty s onkologickým onemocněním, a jejich blízké zajišťujeme psychosociální pomoc a poradenství – chceme přispět k tomu, aby i s nemocí mohli lidé žít relativně kvalitní život s jistými omezeními. Pomáháme jim orientovat se v systému sociálních dávek, výhod a důchodů, v rodinném a zdravotním právu a v systému sociálních a zdravotních služeb. Toto odborné sociální poradenství (na které máme také registraci) poskytujeme nejen v Praze, ale také v Liberci a Olomouci v našich centrech Amelie. Psycholog pak pacienty doprovází v nejtěžších obdobích procesu léčby, jimiž jsou zejména zjištění diagnózy, návrat do pracovního procesu či paliativní péče.
2. Je to zejména průběžná osvěta, kterou děláme, když připomínáme široké veřejnosti, že lidé s onkologickým onemocněním čelí mnoha výzvám. Kromě léčby potřebují právě psychologickou a sociální podporu – a to nejen od svých blízkých, ale nás všech – potřebují laskavost, porozumění a oporu. Každý rok právě v březnu pořádáme za tímto účelem Tulipánový měsíc, ve kterém se odehrávají různé akce pro veřejnost v nemocnicích, školách, obchodních centrech, na ulicích, v kavárnách i v samotných centrech Amelie.
3. V sociální oblasti jsme byli přizvaní do pracovní skupiny České onkologické společnosti ČLS JEP k vytvoření doporučení pro posuzování dlouhodobé pracovní neschopnosti a invalidity, připomínkujeme legislativní novely, jednak přes Pacientskou radu na MZ, ale také přes sociální výbor v poslanecké sněmovně, kde úzce spolupracujeme s paní poslankyní R. Maxovou.
4. Že hlas požadující naplnění potřeb onkologických pacientů bude více slyšet. Již dnes nám naslouchají ministři, poslanci a senátoři – tedy ti, co mohou změnit legislativu tak, aby některé dosud nenaplněné potřeby pacientů mohly být naplněny. V Amelii jsme připraveni zapojit se do práce zejména v sociální legislativě, v nápravě systému při posuzování invalidity, nemocenských dávek nebo v případě dlouhodobého ošetřovného.

Nová členka Hlasu onkologických pacientů

České ILCO

Marie Ředinová,
předsedkyně, České ILCO, z.s.

1. Spolek České ILCO už 27 let pomáhá lidem se stomií, tedy s umělým vývodem ze střev nebo močových cest, hájí jejich oprávněné zájmy, informuje veřejnost o tom, jak se žije se atonií, s cílem zbavit lidi strachu z tohoto postižení. Propagujeme i prevenci onemocnění. V posledních letech jsme zváni na kongresy lékařů a sester, kde mluvíme o tom, co stomici potřebují. Speciálně školení dobrovolníci navštěvují na základě smlouvy se dvěma nemocnicemi nové pacienty-stomiky, pokud si to přejí, přímo u jejich lůžka po operaci, a tak se stávají součástí komplexní léčby. Ve 20 regionálních spolcích, které České ILCO zastřešuje, i v našem Informačním centru pro stomiky a lidi s onemocněním střev najdou stomici a jejich blízcí vždy ochotné, zkušené, emfatické dobrovolníky, kteří jim ukážou, že i se stomií lze žít kvalitně a vrátit se k běžnému životu, do zaměstnání, ke koníčkům. Stomie není žádná tragédie, je to jen nový začátek se změněným způsobem vyměšování.
2. Dokázali jsme toho opravdu mnoho. O stomicích a stomiích se více mluví, spolupracujeme s odbornou veřejností. Školíme dobrovolníky-stomiky pro práci s novými stomiky. Nejvýznamnější je v posledních měsících naše vítězství v celosvětové soutěži Coloplast Merit Award 2018. Získali jsme první místo v regionu Evropa, Afrika a Střední východ za soustavnou práci v šíření osvěty o životě se stomií a nové projekty: video Zdraví v pohybu, projekt Plaveme, Moje stomická sestra. Skvěle byla hodnocena i cykloakce Překonej své hranice, během které absolvovali cyklisté-stomici jízdu napříč ČR, z Hranic u Chebu přes Hranice na Moravě do Nového Jičína. Na konci každé etapy besedovali s veřejností. Mezinárodní komise, která nám udělila cenu, napsala, že jsme odvedli fantastickou práci a že naše úsilí je příkladem pro jiné organizace. To nás velmi potěšilo. Významná je i naše spolupráce s MZ ČR. Zastupuji stomiky a pacienty s onemocněním střev v Pacientské radě a vedu pracovní skupinu pro zdravotnické prostředky. Práce, kterou tato skupina odvedla v minulém roce, je opravdu mimořádná. Novele zákona č. 48/1997 Sb. jsme věnovali stovky hodin. Povedlo se získat pro pacienty maximum možného. Na dalších úpravách tohoto zákona průběžně pracujeme.
4. Sledovala jsem od začátku projekt Hlas pacientek s rakovinou prsu. Potřeby onkologických pacientů jsou podobné. Vítám nápad rozšířit projekt na Hlas pacientů. V jednotě je síla. Spojit se, využívat potenciál více lidí bude jistě prospěšné. Memorandum Hlasu pacientek bylo sepsáno před dvěma lety. Těší mě, že některé body se již naplňují. Zejména se zlepšila spolupráce s MZ ČR díky vzniku oddělení podpory pacientů a Pacientské rady ministra zdravotnictví. Věřím, že díky spolupráci všech se podaří zlepšit tolik potřebnou psychologickou a sociální podporu i další oblasti, které pomohou onkologickým pacientům.

fota: archiv