

 Szymon Chrostowski, 2014-06-24 11:05

Głos pacjenta w reformie polskiej onkologii



Onkologia to dla mnie i organizacji pacjenckich ogromnie ważna sprawa. W ostatnim czasie widoczna była niespotykana dotąd aktywność pacjentów w celu uporządkowania i wprowadzania zmian w polskiej onkologii. Efekty są już widoczne i motywują do dalszej pracy. Jednym z ostatnich, znaczących wydarzeń środowiska pacjenckiego było III Forum Pacjentów Onkologicznych, zorganizowane w przededniu Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem w Warszawie.

Onkologia to dla mnie i organizacji pacjenckich ogromnie ważna sprawa. W ostatnim czasie widoczna była niespotykana dotąd aktywność pacjentów w celu uporządkowania i wprowadzania zmian w polskiej onkologii. Efekty są już widoczne i motywują do dalszej pracy. Jednym z ostatnich, znaczących wydarzeń środowiska pacjenckiego było III Forum Pacjentów Onkologicznych, zorganizowane w przededniu Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem w Warszawie. Tradycyjnie już, spotkanie zgromadziło przedstawicieli wszystkich aktywnie działających organizacji pacjentów, których dotknęła choroba nowotworowa, jak również ekspertów systemu opieki zdrowotnej, towarzystw naukowych, parlamentarnych komisji zdrowia, instytucji rządowych i mediów.

Tegoroczne Forum, odbywające się pod hasłem „Pacjent onkologiczny w procesie zmian systemowych”, pokazało jak ważny jest pacjent i jego głos w toczącej się debacie na temat koniecznych reform w polskiej onkologii.

Podczas spotkania przedstawiliśmy inicjatywę Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii - Strategię dla Polskiej Onkologii na lata 2016-2025. Opracowaliśmy 10 propozycji zmian wraz z konkretnymi rozwiązaniami, które są najpilniejsze i kluczowe z punktu widzenia środowiska pacjentów. Zapisy zawarte w Strategii są efektem doświadczeń pacjentów w walce z ich chorobą i brakiem zgody na istniejące standardy.

Celem Strategii dla Polskiej Onkologii jest podkreślenie podmiotowości pacjenta, jako ważnego partnera w procesach decyzyjnych, niezmiernie istotnych dla zdrowia i życia chorych oraz postawienie go w centrum systemu ochrony zdrowia. Doświadczenie pacjentów onkologicznych pozwoliło nam zdefiniować bieżące problemy oraz wypracować propozycje zmian w zakresie: profilaktyki, diagnostyki, wczesnego wykrywania nowotworów, leczenia, rehabilitacji, opieki psychologicznej, opieki paliatywnej i hospicyjnej. Zapewnienie dostępu do nowoczesnego leczenia, wysokiej jakości diagnostyki i edukacji to obszary, które w opinii nas, pacjentów są kluczowe.

Najważniejszymi narzędziami, które powinno się wprowadzić, żeby system zaczął działać sprawniej w odniesieniu do pacjenta są: Karta Pacjenta Onkologicznego, instytucja lekarza - koordynatora odpowiedzialnego za proces diagnostyki i terapii pacjenta, Karta Ryzyka Nowotworowego Pacjenta po 65 Roku Życia oraz Ankieta Oceny Satysfakcji Pacjenta Onkologicznego.

Zapraszam do zapoznania się z założeniami „Strategii dla Polskiej Onkologii na lata 2016-2025”, które są dostępne na stronie www.porozumieniedlaonkologii.pl.

Podczas III Forum mieliśmy okazję wysłuchać m.in. stanowiska Polskiego Towarzystwa Onkologicznego w odniesieniu do pacjenckich propozycji zmian w onkologii, które zaprezentował prof. Sergiusz Nawrocki, wnioski z kampanii społecznej Pacjent Wykluczony przedstawił Jacek Gugulski wraz z

Markem Kustoszem. Duże emocje moje, jak i uczestników spotkania wywołała prezentacja dr n. med. Jadwigi Pyszkowskiej, która zaprezentowała statystyki dotyczące leczenia bólu w Polsce. Ból nadal nie jest właściwie leczony u 56% - 82,3% pacjentów chorych na nowotwory, tymczasem u większości chorych (80-90%) ból mógłby być uśmierzony przy zastosowaniu zalecanych przez Światową Organizację Zdrowia, powszechnie znanych i dostępnych standardów leczenia z zastosowaniem drabiny analgetycznej.

Ważnym punktem spotkania było omówienie wyników leczenia nowotworów złośliwych w Polsce na podstawie badania EURO CARE 5 przez prof. Magdalenę Bielską-Lasotę. Wyniki EURO CARE 5 wskazują na znaczną poprawę wyleczalności chorych na nowotwory złośliwe ogółem, w Europie. Jednak w Polsce korzystne zmiany są zbyt wolne - nadal jesteśmy krajem o niskim współczynniku zachorowalności na nowotwory złośliwe i jednym z najwyższych współczynników umieralności w Europie. Radzimy sobie lepiej z leczeniem raka jelita grubego, raka gruczołu krokowego oraz nowotworami wieku dziecięcego. Jednak poprawa wyleczalności raka piersi jest zbyt wolna, a wyleczalność raka jądra zmalała. Zmiany wskaźników pokazują, że ogrom roboty ciągle przed nami. Na tle Europy nie mamy się czego wstydzić za to pod względem pracy organizacji pacjenckich w zakresie szerzenia świadomości w społeczeństwie, o czym mówiła m.in. Krystyna Wechmann - wiceprezes PKPO.

Dr Joanna Krawczyk w swoim wykładzie „Rola właściwego odżywiania w chorobie nowotworowej” podkreśliła jak niezwykle ważne jest prawidłowe odżywianie na każdym etapie choroby nowotworowej. To wciąż mało akcentowany problem, a tak bardzo ważny. Wybór właściwej metody żywieniowej (dieta opracowana przez specjalistów czy też żywienie medyczne) ma istotny wpływ na jakość życia, tolerancję leczenia, chorobowość i śmiertelność pacjentów.

Dyskusja, która miała miejsce podczas Forum pokazała jak wiele mamy jeszcze do wypracowania i zrobienia, aby jakość życia pacjentów onkologicznych była lepsza. Mam nadzieję, że zaproponowane przez nas rozwiązania zostaną wprowadzone, co przyczyni się do poprawy sytuacji pacjentów w Polsce.

Z radością przyjąłem informację o przyjęciu przez rząd pakietu kolejkowego. Mimo wielu pojawiających się krytycznych głosów, to propacjenckie rozwiązania szczególnie cieszy wprowadzenie Karty Pacjenta Onkologicznego, jako pewnego rodzaju przepustki do szybkiej diagnostyki dla pacjentów z podejrzeniem lub z chorobą nowotworową. Jeżeli okaże się po pewnym czasie, że niektóre rozwiązania się nie sprawdziły, to będą wymagały skorygowania, ale nie można z góry odrzucać tych rozwiązań.