



Medexpress, 2021-04-20 18:45

Kongres Patient Empowerment

HematoKoalicja- czyli czas na spójne działania na rzecz pacjentów hematoonkologicznych



Fot. MedExpress TV

Podczas Tygodnia Pacjentów Fundacja OnkoCafe zwraca uwagę na sytuację pacjentów z rakiem prostaty oraz problemy pacjentów hematoonkologicznych.

Fundacja OnkoCafe Razem Lepiej bierze udział w trwającym właśnie Tygodniu Pacjentów, który poprzedza V Kongres Patient Empowerment, organizowany w dniach 27-28 kwietnia, obejmowany od lat patronatem Fundacji. Będąc Specjalnym Wydawcą Dnia, Fundacja OnkoCafe zwraca uwagę na sytuację pacjentów z rakiem gruczołu krokowego, oraz problemy pacjentów hematoonkologicznych.

Wspieranie obu grup pacjentów oraz współpraca z lekarzami zajmującymi się tymi schorzeniami jest od lat przedmiotem realizowanych przez Fundację OnkoCafe działań. Pacjenci chorujący na raka gruczołu krokowego i ich rodziny są grupą systematycznie wspieraną przez Fundację i są adresatami realizowanych przez nią kampanii z zakresu profilaktyki nowotworowej i edukacji.

Ważnym działaniem, kierowanym do tej grupy odbiorców jest **kampania ProstaTaHistoria**, zwracająca

uwagę na problemy pacjentów chorujących na raka prostaty, która kierowana jest także do zdrowej części społeczeństwa, dla budowania wiedzy z zakresu wagi wczesnej diagnostyki w chorobach nowotworowych.

Anna Kupiecka, Prezes Fundacji OnkoCafe zwraca uwagę, że o ile rak piersi nie jest już w Polsce takim tabu, jakim był jeszcze kilkadziesiąt lat temu, to o raku prostaty niestety nie można powiedzieć tego samego.

Brak świadomości, skrępowanie, zagubienie – to częste emocje, o których mówią nam pacjenci – mówi Anna Kupiecka – Zdecydowanie przyszedł czas, by pochylić się nad zdrowiem mężczyzn. Pacjenci zagrożeni i z już zdiagnozowanym rakiem prostaty w Polsce zasługują na rzetelną edukację, regularne badania i kompleksową, skoordynowaną opiekę.

Dlatego tegoroczna odsłona kampanii ProstaTaHistoria, realizowana jest pod hasłem Mów, pytaj, działaj – nie czekaj!, a jej główne przesłania to: edukacja i poprawa komunikacji pomiędzy lekarzem i pacjentem.

Działania Fundacji skoncentrują się na dostarczaniu pacjentom informacji na temat choroby i sposobów leczenia, co ma wpływ na odbudowanie ich poczucie kontroli nad własnym zdrowiem i przygotowanie do podjęcia terapii.

Aby dotrzeć do pacjentów, Fundacja OnkoCafe wykorzysta wszystkie dostępne kanały, wśród nich: gabinety lekarskie, gdzie pacjenci otrzymają przygotowany specjalnie dla nich poradnik, media a zwłaszcza media społecznościowe, będące szczególnie ważnym źródłem informacji dla pacjentów w czasie pandemii.

Będziemy się starać, aby pacjent stał się dla lekarza partnerem, co będzie miało istotny wpływ na wspólne podjęcie decyzji co do wyboru ścieżki terapeutycznej – **mówi Anna Kupiecka** - Chcemy, aby pacjent wchodząc do gabinetu lekarskiego był dobrze przygotowany, co przełoży się bezpośrednio na otwarty dialog z lekarzem specjalistą, wpłynie na jakość rozmowy i pozwoli zaoszczędzić przeznaczony na nią czas.

Fundacja wesprze także lekarzy pracujących z pacjentami, którzy otrzymają pomoc w prowadzeniu rozmów dotyczących tak trudnych kwestii jak: opieka paliatywna, obawa przed przerzutami czy wreszcie lęk przed śmiercią, podczas organizowanych specjalnie dla nich szkoleń i konsultacji z psychoonkologiem.

Dużo ostatnio mówi się o tym, jak ważna jest w całym procesie leczenia dobra komunikacja: lekarz – pacjent – mówi psychoonkolog **Adrianna Sobol** – Chociaż jeszcze niedawno zachwycaliśmy się serialem Dr House, który jest całkowitą antytezą poprawnej komunikacji medycznej i poszanowania praw pacjenta! To nasuwa pytanie – czy pacjenci chętniej zgłaszają się na konsultację do lekarza sympatycznego czy skutecznego? Moi studenci WUM czasami pytają: po co nam zajęcia z psychoonkologii, systemów wsparcia czy komunikacji, przecież my mamy być po prostu skutecznymi. Zawsze odpowiadam – nikt nie będzie skutecznym, dobrym medykiem bez wyżej wymienionej umiejętności.

Działania realizowane w ramach kampanii ProstaTaHistoria i ich wpływ na społeczną świadomość zostały zauważone przez Rzecznika Praw Pacjenta, który w 2021 objął je honorowym patronatem.

Podczas Tygodnia Pacjentów Fundacja OnkoCafe zwróci także uwagę na sytuację pacjentów hematoonkologicznych, na których Fundacja skupia również swoje działania w 2021 roku.

Poza dotychczasowymi aktywnościami – takimi jak publikacja specjalistycznych poradników dla chorych Fundacja OnkoCafe zainicjowała w tym roku **HematoKoalicję**, do której dołączyły najaktywniej działające na rzecz pacjentów organizacje: **Fundacja Alivia, Fundacja Carita i Polskie Amazonki Ruch Społeczny**.

Idea powołania wspólnej grupy, działającej na rzecz poprawy sytuacji pacjentów hematologicznych jest związana z pilnymi potrzebami w tym obszarze – mówi Anna Kupiecka – W dotychczasowych dyskusjach

przyznaliśmy, że mimo wysiłków podejmowanych przez nasze organizacje, brakuje jednej spójnej inicjatywy, która skupiałaby i realizowała cele w zakresie hematoonkologii na różnych płaszczyznach: systemowej, medycznej i pacjenckiej.

Aby działania HematoKoalicji były skuteczne oprócz reprezentacji stowarzyszeń pacjenckich do współpracy w ramach tworzonego konsorcjum zaproszeni zostaną eksperci z zakresu hematoonkologii, ekonomiki zdrowia i komunikacji medycznej. Pierwszym działaniem HematoKoalicji będzie opracowanie multidyscyplinarnego raportu, pokazującego sytuację polskich pacjentów hematoonkologicznych z punktu widzenia pacjentów, lekarzy i środowisk eksperckich.

Źródło: Fundacja OnkoCafe-Razem Lepiej