

Vztah lékař – pacient

z evropského hlediska

Jana Pelouchová

- členka správní rady ECPC, Brusel
- spoluzakladatelka globální sítě CML Advocates Network
- spoluzakladatelka RCAG, Akční skupiny pro vzácné rakoviny, Brusel
- předsedkyně Diagnóza CML o.s.

CML
diagnóza



Evropská koalice pacientů s rakovinou

- sdružuje přes 300 patientských organizací ze 42 zemí
- včetně EU 27

Akční skupina pro vzácné rakoviny

- 11 patientských advokátů z 6 zemí

„Nejednat o nás bez nás“

The image shows a screenshot of the European Cancer Patient Coalition (ECPC) website. The top left features the ECPC logo and the text 'EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION'. Below this is a navigation menu with links: Home, About ECPC, Cancer Facts & Figures, ECPC Membership, Forum Against Cancer Europe, MEPs Against Cancer, Cancer Advocacy in the EU, Advocacy toolbox, Press Room, Newsletter, Events & Calendar, Photo Gallery, Web Links, Login, and Contact us. To the right of the menu is a banner with the slogan 'Nothing About Us Without Us!' and a world map. Below the banner is a section titled 'Face Workshop on Women Against Cancer' with a 'SAVE THE DATE' graphic. The graphic includes logos for the EPP Group and FACE, and text: 'Sidonia Jędrzejewska, MEP in collaboration with the European Cancer Patient Coalition (ECPC) kindly invites you to the FACE Workshop. WOMEN AGAINST CANCER Tuesday, 15 March 2011: 9⁰⁰ - 12⁰⁰ European Parliament, Brussels, Rooms: JAN 6Q1. Networking Lunch will be served after the meeting. To register send your name, surname, date of birth and function in sd.sydnowski@ecpc-online.org'. At the bottom of the graphic are logos for the Forum Against Cancer Europe (FACE) and the European Cancer Patient Coalition (ECPC). Below the graphic is a news item titled 'Success for ECPC at the European Parliament puts cancer research firmly on the agenda' with a sub-headline 'Congra ECPC team congratulat his honour Empire (CB)'. The text below the news item is partially cut off: 'On the 3rd of February 2011 the'.

Diagnóza CML o.s.

- řádný člen **IAPO**
- sdružení založené a řízené **pacienty s chronickou myeloidní leukémií**
- **196 členů**
- **11 členů Poradní rady** (9 hematologů vč. českého specialisty v USA)
- kooperativní **skupina zdravotních sester** (absolvují edukační programy společně s pacienty)

Sdružení pacientů s diagnózou CML

CML
diagnóza

Úvod

Sdružení

Onemocnění

Aktuality

Akce

Literatura

Kontakt

Úvodní slovo

Nás pacienti, členy sdružení, spojuje onemocnění CML, nikoli způsob léčby. Sdružení nám poskytuje příležitosti k výměně zkušeností, sdílení našich pocitů i vzájemné psychologické podpore. Jsme v kontaktu i se shodně zaměřenými patientskými organizacemi v zahraničí. Nás pacienti, členy sdružení, spojuje onemocnění CML, nikoli způsob léčby.

[Více o sdružení](#)

Aktuality

[Spustili jsme nový web](#)
6. ledna – Nás pacienti, členy sdružení, spojuje onemocnění CML, nikoli způsob léčby. Sdružení nám poskytuje příležitosti k výměně zkušeností.

[Zrušili jsme starý web](#)
6. ledna – Nás pacienti, členy sdružení, spojuje onemocnění CML, nikoli způsob léčby. Sdružení nám poskytuje příležitosti k výměně zkušeností.

Nezůstávejte sami se svou nemocí.

Cíle sdružení

- šířit a zprostředkovávat odborné informace o onemocnění CML a o možnostech léčby,
- vytvářet podmínky pro vzájemnou podporu a komunikaci mezi pacienty,
- napomáhat zlepšování dialogu lékař-pacient.

Kalendář akcí

- 6. ledna 2009
[Mezinárodní den CML](#)
- 23. března 2009
[Výroční schůze členů sdružení](#)
- 8. srpna 2009
[Konference v pražském kongresovém centru](#)

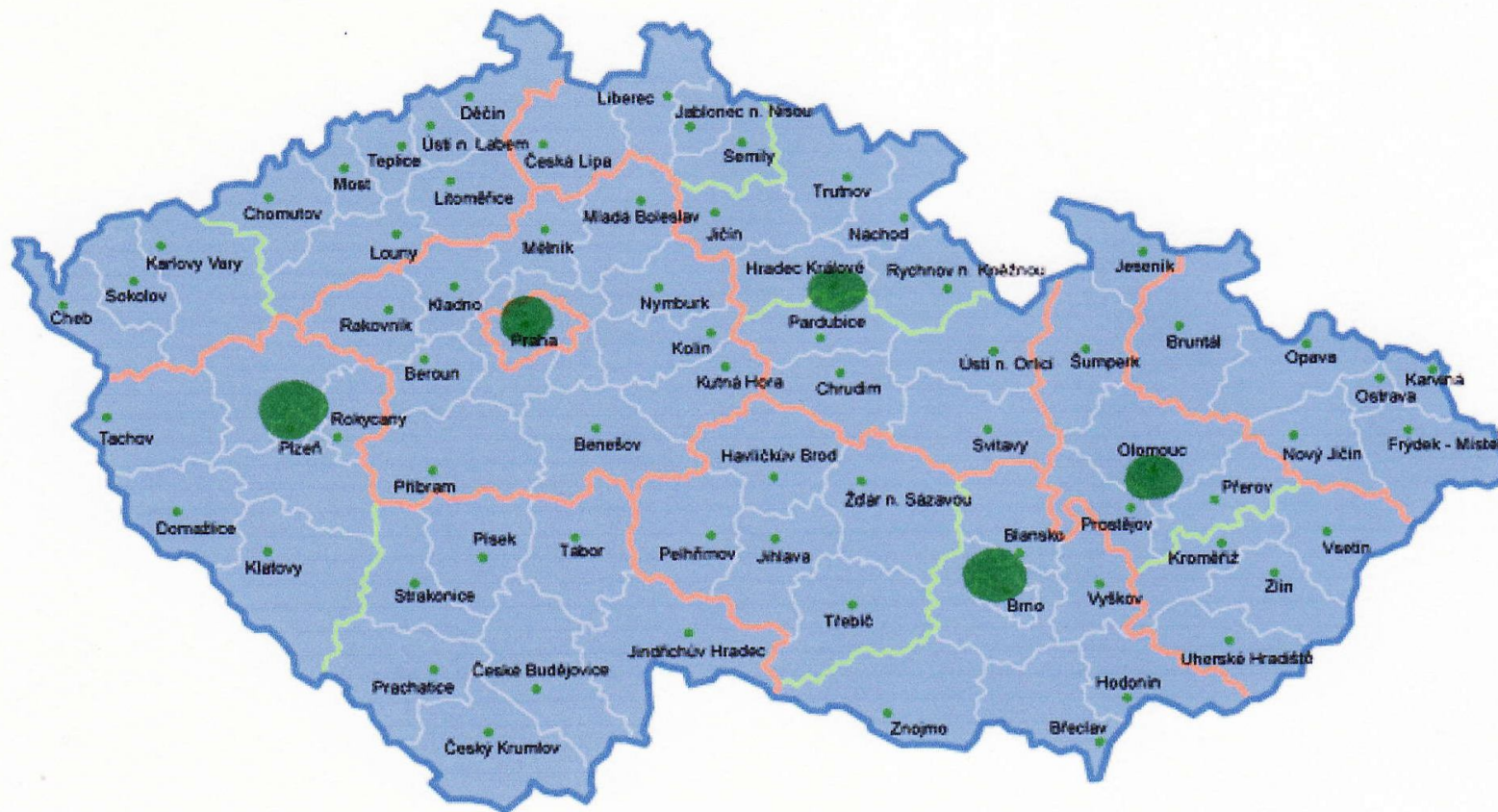
[Další akce](#)

Kontaktujte nás

Email: janapel@centrum.cz
Tel.: 728 308 360

[Další kontakty](#)

Specializovaná hemato-onkologická centra v ČR



Praha 20.4.2011

Evropský den práv pacientů

Kdo léčí rakovinu často, léčí ji lépe

- zvyšování povědomí patientské veřejnosti o centralizovaném systému hemato-onkologické péče v ČR
- odbornost – výzkum – laboratorní zázemí – dostupnost cílené terapie
- doporučení místních hematologů vs. informovanost pacienta

Potřeby pacientů

- **informace** (onemocnění, možnosti léčby, vliv na kvalitu života)
- **kontakty** (specialisty v oboru, patientské organizace, lokality klinických studií)

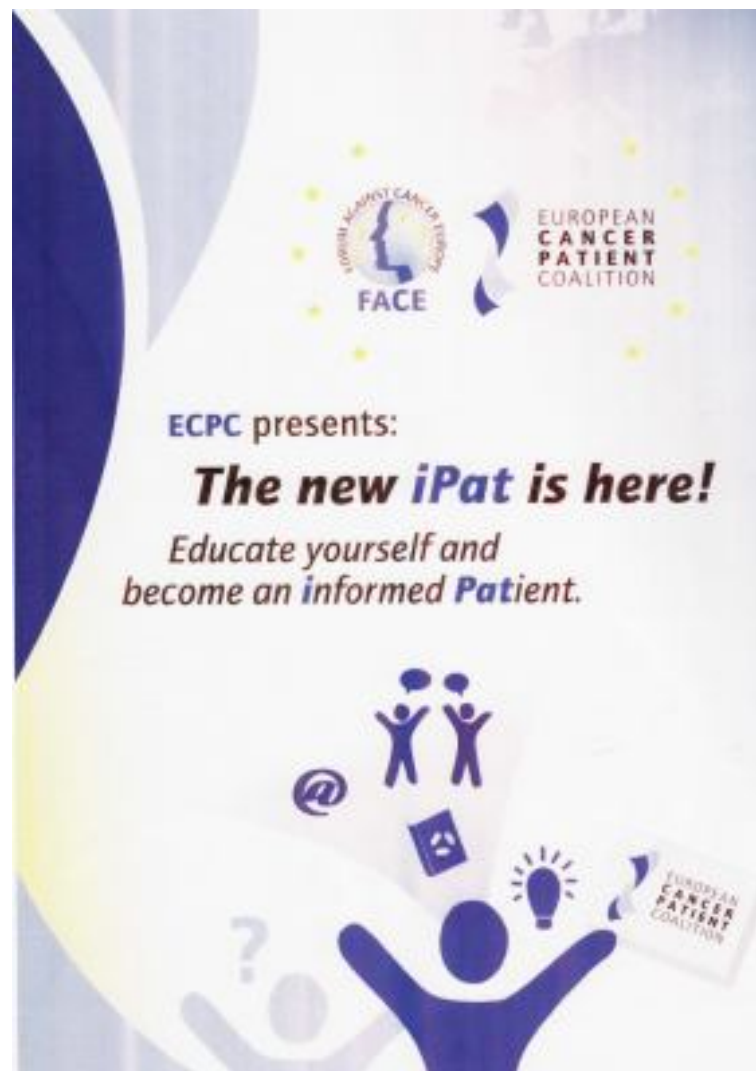
Vzniká nový fenomén – informovaný pacient

- zaujímá aktivní přístup ke svému onemocnění
- překonává strach z neznáma (tabu rakoviny) – vyhledává informace
- je motivován ke spolurozhodování o své léčbě
- informovaný souhlas
- přechází k partnerské pozici v dialogu s lékařem (vliv na dodržování léčebného režimu – potažmo léčebné výsledky)

Aktivní a sebevědomý pacient získá více informací:

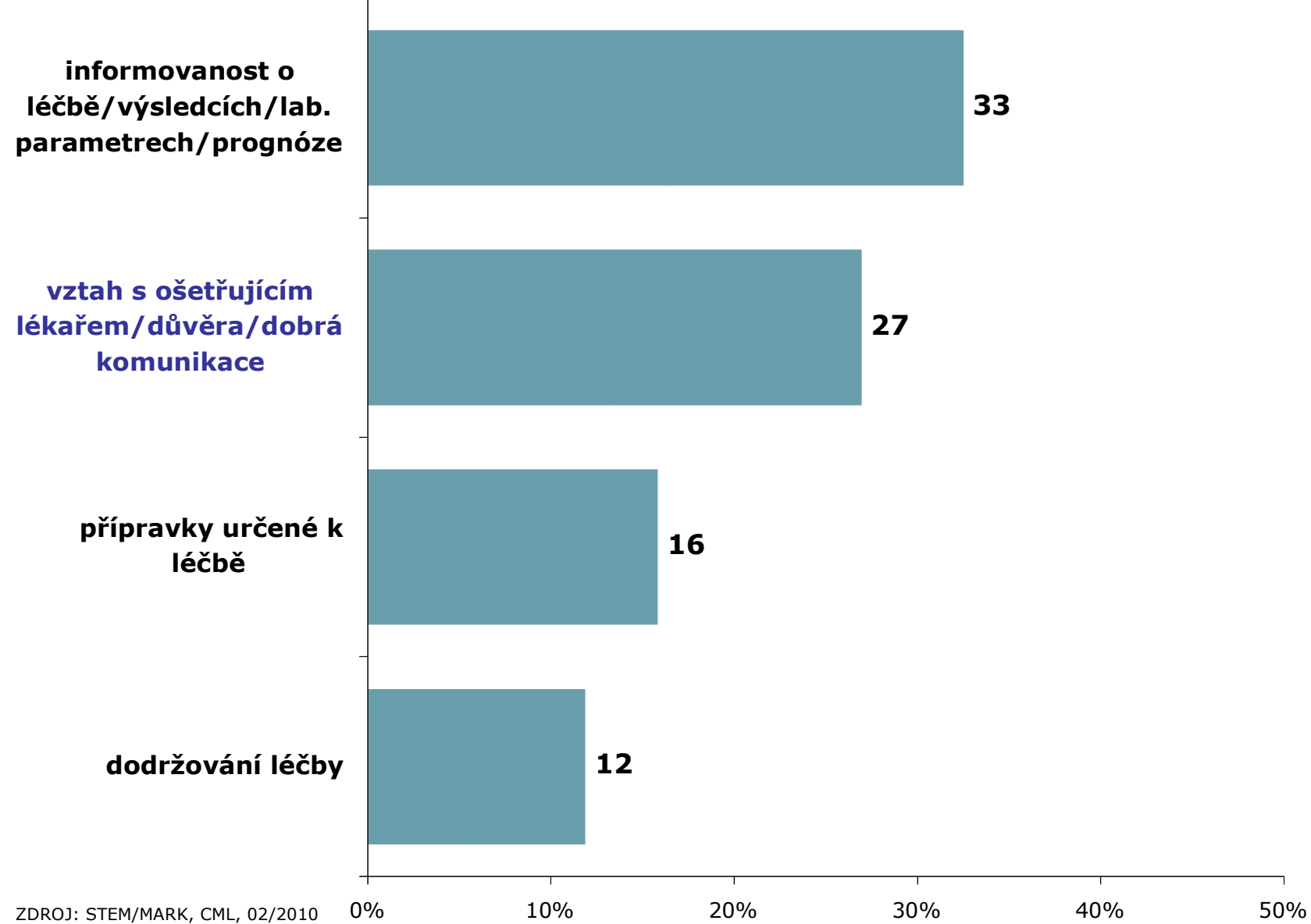
- podstata onemocnění
- výhody a rizika terapie
- nežádoucí účinky
- klinické studie

Výhoda pro lékaře:
spolupracující pacient



Co je pro Vás jako pacienta důležité ve vztahu k onemocnění a léčbě CML?

Výsledky průzkumu skupiny pacientů s CML v ČR (n=126)



Proč přetrvává paternalistický přístup lékaře k pacientovi?

- vyhovuje lékařům s názorem:
„Jsme za své pacienty zodpovědní“
- vyhovuje pacientům s názorem:
„Nechme to na doktorovi“
„Lepší nevědět“

Vztah lékaře k jeho pacientovi - vztah lékaře k patientské organizaci (překonání nedůvěry – moc nad pacientem?)

Léčit nemocného, nikoli diagnózu

Co očekává pacient od svého lékaře?

- profesionalitu
- etiku
- otevřenou komunikaci

A bonus navíc?

lékař sečtělý, přemýšlivý, ochotný hledat nová řešení

Komunikace s nemocným

- v soukromí ordinace
- dodržování ochrany osobních údajů
- nepřerušovaná telefonáty
- prvotní zjišťování, jak pacient svoji situaci vnímá (ochota vyslechnout nepříznivou zprávu)
- chronologický výklad diagnózy
- srozumitelně, bez medicínského žargonu
- zpětná vazba (zda pacient chápe)
- zachování naděje (naděje nemusí = vyléčení)

Jaká je realita?

Kde vám byla praktickým lékařem či místním specialistou sdělena diagnóza? (anketa mezi členy sdružení pacientů s chronickou myeloidní leukémií)

- telefonicky
- na chodbě
- v čekárně
- poklepem na okénko řidiče zaparkovaného automobilu v areálu nemocnice
- asistencí policie (vyhledání pacienta-rybáře na jeho chalupě) „dostavte se do nemocnice“

Role patientské organizace při zlepšování dialogu lékař – pacient

- **edukace a osvěta** - příprava na konzultaci s lékařem (zápis otázek, příprava argumentů, zvážení alternativ léčby)
- **informační vybavenost** (vzdělávací materiály: brožury, instruktážní DVD, letáčky, informace na webových stránkách)
- **poskytování příležitostí k osobnímu poznání specialistů v oblasti léčby** (pořádání přednášek, diskuze ve skupině/ v kuloárech)
- posilování **partnerské pozice** pacienta

Posilování partnerské role patientské organizace ve vztahu k odborným společností

příklad EHA - ECPC

2010 – XV. kongres Evropské hematologické asociace

zahájení spolupráce s ECPC - Evropskou koalicí pacientů s rakovinou

- začlenění tzv. **patientské sekce** do vědeckého programu
- náhled na konkrétní tematiku z **perspektivy lékaře i pacienta**

Přínos expertizy pacienta pro vědu a výzkum

- zkušenosti ze soužití se svým onemocněním
- nastavení klinických studií
- hodnocení kvality života

Kontakt

Jana Pelouchová

Diagnóza CML občanské sdružení

U Nemocnice 1

128 20 Praha 2

Tel. 728 308 360

Email: janapel@centrum.cz

info@ecpc-online.org

Internet: www.diagnoza-cml.cz

www.ecpc-online.org

Děkuji za pozornost