FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

prostatahistoria

POTRZEBY LEKARZY SPECJALISTÓW W OBSZARZE KOMUNIKACJI Z PACJENTEM Z RAKIEM GRUCZOŁU KROKOWEGO I JEGO BLISKIMI

O FUNDACJI:

Założycielką Fundacji „OnkoCafe - Razem Lepiej” jest Anna Kupiecka, która w 2010 roku zachorowała na raka piersi, a w 2012 roku na portalu społecznościowym Facebook założyła grupę wsparcia pod nazwą "Fakraczki”, gdzie osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami z procesu leczenia. Od 2014 roku Fundacja rozpoczęła działalność pod obecną nazwą. OnkoCafe tworzą aktywni wolontariusze i specjaliści, którzy z oddaniem wspierają zmagających się z rakiem pacjentów oraz ich bliskich.

Dla chorych w trakcie i po zakończonej terapii fundacja organizuje warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe (basen, fitness, zumba). W ramach współpracy z siecią Szpitali Magodent Grupa LUX MED organizuje edukacyjne spotkania z ekspertami i grupy terapeutyczne warsztatowo-artystyczne.

Fundacja od lat angażuje się w działania zwiększające dostępność opieki psychoonkologicznej dla pacjentów i ich bliskich. Współpracuje z uznanymi psychoonkologami i pomaga kształcić nowe kadry specjalistów.

OnkoCafe organizuje kampanie społeczne na temat przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych. Celem tych inicjatyw jest zmiana postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie. W ramach kampanii BreastFit (www.breastfit.onkocafe.pl) uświadamiano, jak wielką rolę w diagnostyce i terapii raka piersi u kobiety odgrywa mężczyzna. W kampanii Mundur nie zbroja (www.mundurniezbroja.pl) zwracano uwagę na grupy zawodowe w szczególnym stopniu narażone na czynniki ryzyka nowotworów.

O FUNDACJI CD.

Kampania Badaj Biust (www.badajbiust.pl) zwracała uwagę aktywnych i zabieganych kobiet na rolę badania piersi. Akcja świadomościowa ProstaTaHistoria (prostatahistoria.pl) przekonywała mężczyzn do otwartej rozmowy na temat prostaty i ukazywała wspierającą rolę kobiety w dbaniu o zdrowie mężczyzny.

OnkoCafe wydaje nowoczesne, tworzone we współpracy ze sepcjalistami, poradniki edukacyjne, które cieszą się dużym zainteresowaniem pacjentów i ich bliskich, a także są doceniane przez ekspertów. Są one poświęcone różnym aspektom profilaktyki, diagnostyki, terapii, opieki i pracy z emocjami w trakcie walki z chorobą i dostępne w formie darmowych broszur, książek i e-booków, które można pobrać niezależnie od miejsca pobytu.

Fundacja prowadzi szkolenia z zakresu praw pacjenta i psychoonkologii oraz wykłady o zdrowym stylu życia i zapobieganiu nowotworom dla pracowników firm i instytucji. Zgodnie z pierwotną misją, nawiązującą do działania w obszarze e-zdrowia, fundacja angażuje się w promocję edukacji onkologicznej wśród społeczności internautów. W grupach zrzeszających pacjentów i ich bliskich, a także w ramach swoich autorskich kanałów w mediach społecznościowych, fundacja kreuje, udostępnia i komentuje treści związane z profilaktyką i terapią onkologiczną w Polsce.

WYNIKI BADANIA ANKIETOWEGO FUNDACJI ONKOCAFE – RAZEM LEPIEJ ODPOWIEDZI LEKARZY SPECJALISTÓW Z POLSKI

WPROWADZENIE

Proces diagnozy i leczenia raka gruczołu krokowego jest bardzo wymagający emocjonalnie zarówno dla samego pacjenta, jak i jego rodziny. Do najbardziej charakterystycznych problemów natury psychicznej u pacjentów cierpiących na raka prostaty zaliczają się: silne skrępowanie i poczucie winy, chęć utajenia diagnozy przed partnerem, drastyczny spadek samooceny i dominujący strach przed utratą męskości. Stan pacjenta w dużej mierze zależy od tego, jak będzie wyglądać jego relacja z lekarzem prowadzącym. Mając na uwadze obciążenie lekarzy zarówno obowiązkami związanymi z procedurami medycznymi, jak i wsparciem emocjonalnym swoich pacjentów, Fundacja Onkocafe – Razem Lepiej przeprowadziła badania ich potrzeb komunikacyjnych w relacji pacjent-lekarz, za pomocą ankiety „Potrzeby lekarzy specjalistów w obszarze komunikacji z pacjentem z rakiem gruczołu krokowego i jego bliskimi”. W badaniu wzięło udział 100 lekarzy specjalizujących się w leczeniu raka gruczołu krokowego.

CZAS TRWANIA BADANIA:

1.10.2020 r. – 10.10.2020 r.

REKRUTACJA RESPONDENTÓW:

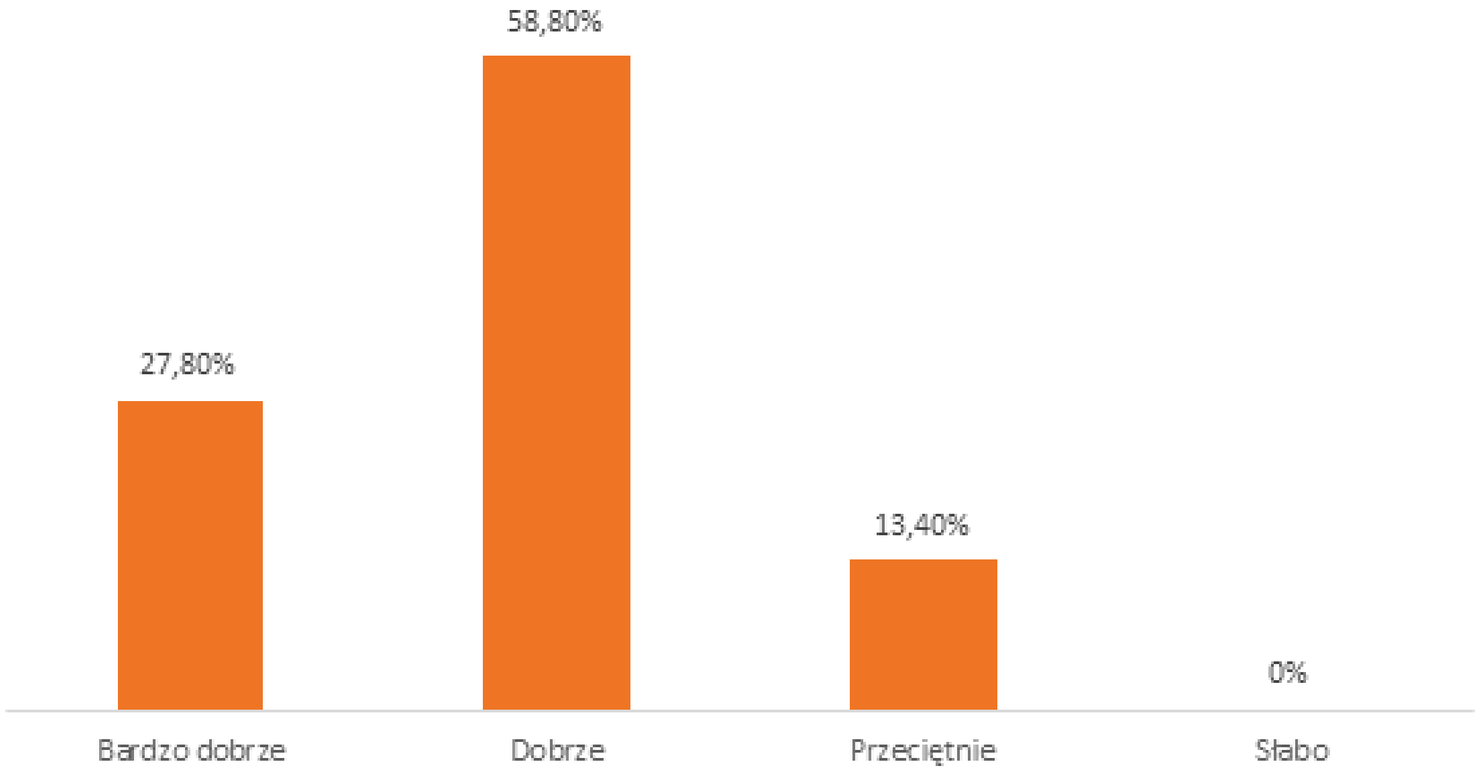
Ankieta była dostępna online. Respondenci rekrutowani byli głównie za pośrednictwem szpitali, w których są leczeni pacjenci z rakiem gruczołu krokowego.

Ankiety zostały skierowane do:

- Sieci szpitali Magodent Grupa LuxMed
- Konsultanta krajowego w dziedzinie urologii dr hab. n. med. Artura A. Antoniewicza
- Katedry Kliniki Urologii Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie
- Polskiego Towarzystwa Urologicznego
- Kliniki Nowotworów Układu Moczowego Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej - Curie w Warszawie
- Europejskiego Centrum Zdrowia Otwock

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

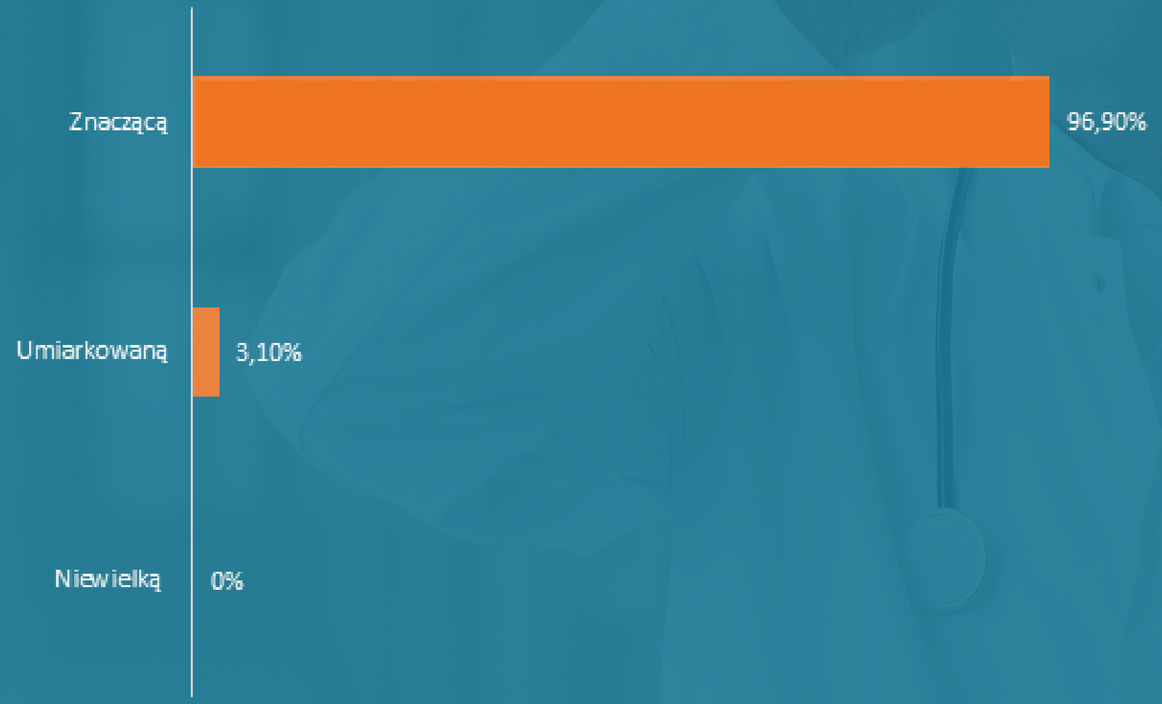
1. JAK OCENIA PANI/PAN SWOJE KOMPETENCJE Z OBSZARU KOMUNIKACJI Z PACJENTEM ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

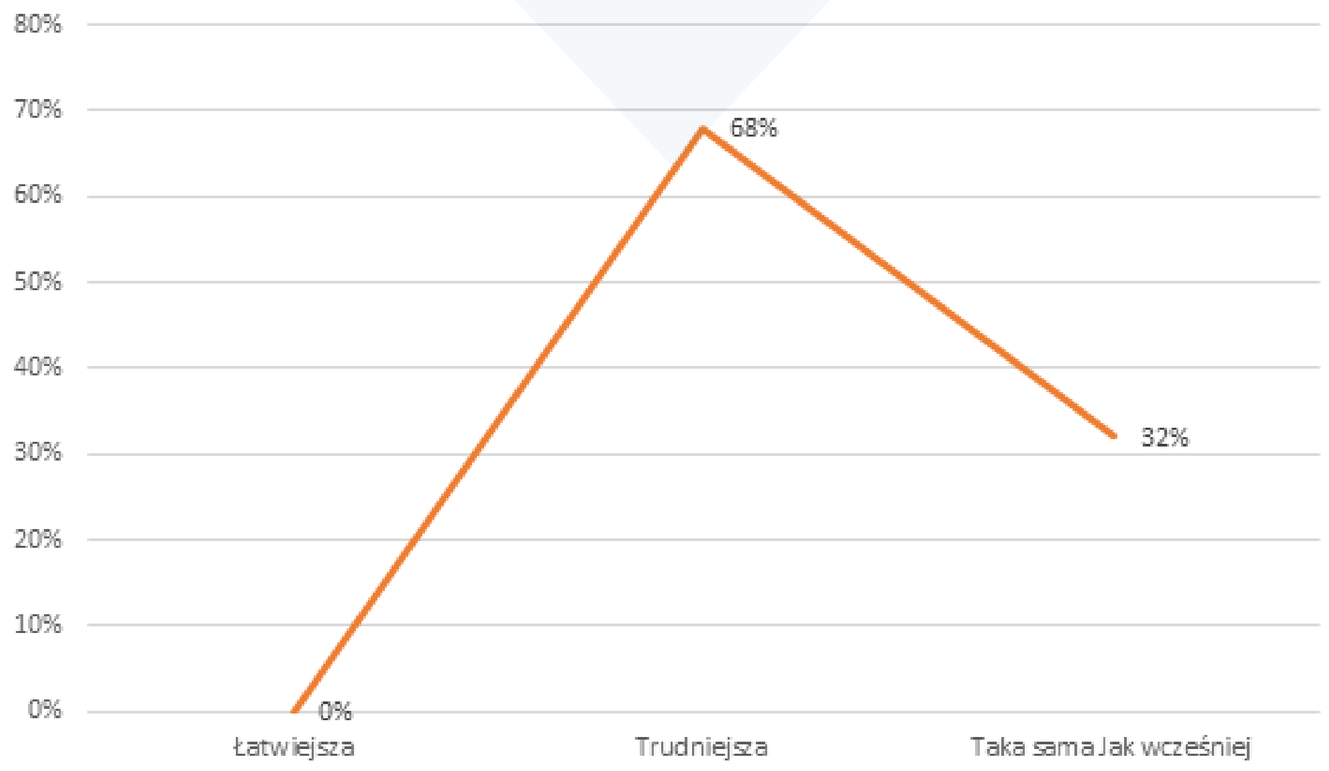
2. JAK DUŻĄ WAGĘ PANI/PANA ZDANIEM W PROCESIE LECZENIA ONKOLOGICZNEGO ODGRYWA KOMUNIKACJA LEKARZ-PACJENT ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

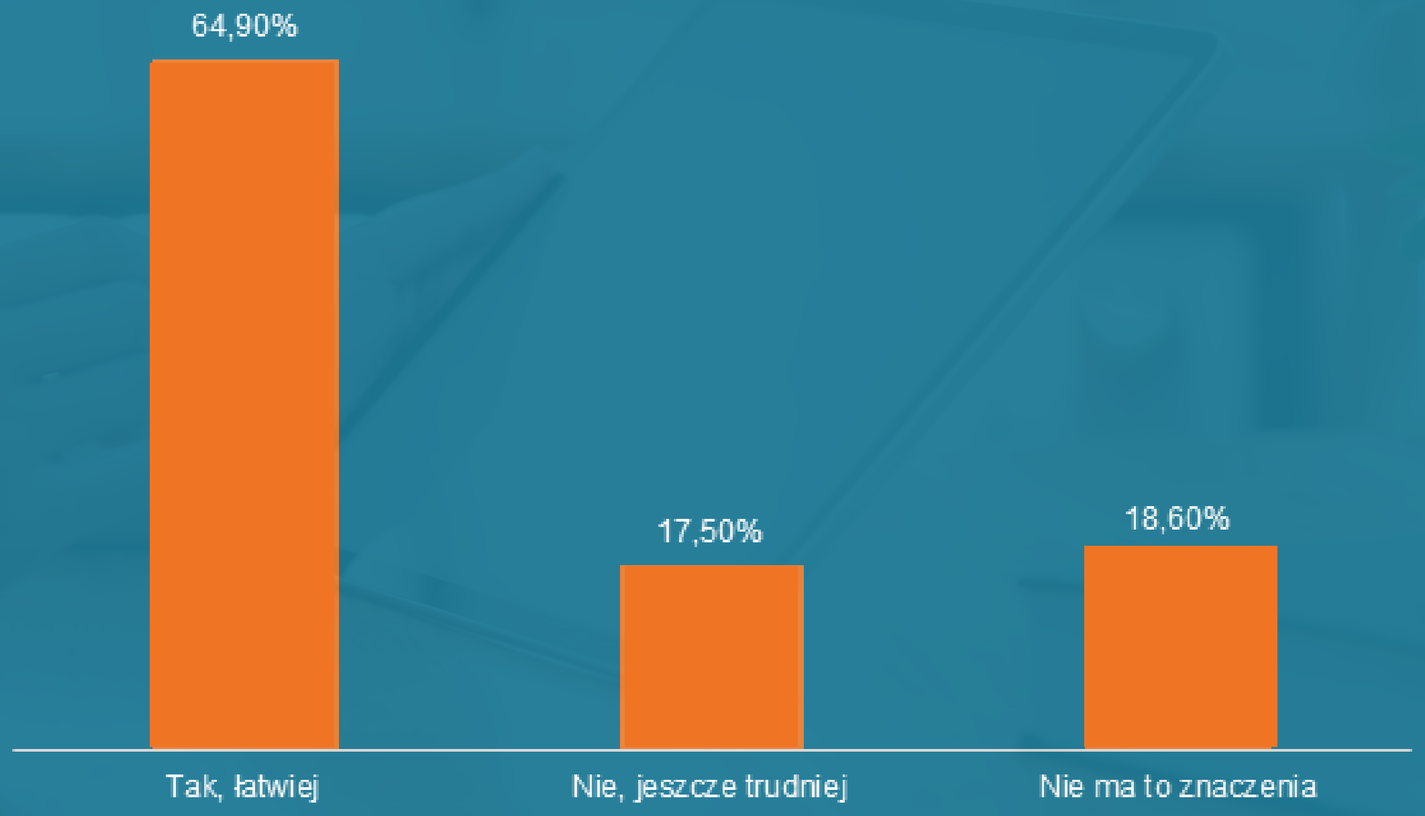
3. PANI/PANA ZDANIEM, W CZASACH PANUJĄCEJ PANDEMII COVID-19 KOMUNIKACJA Z PACJENTEM Z RAKIEM GRUCZOŁU KROKOWEGO JEST...



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

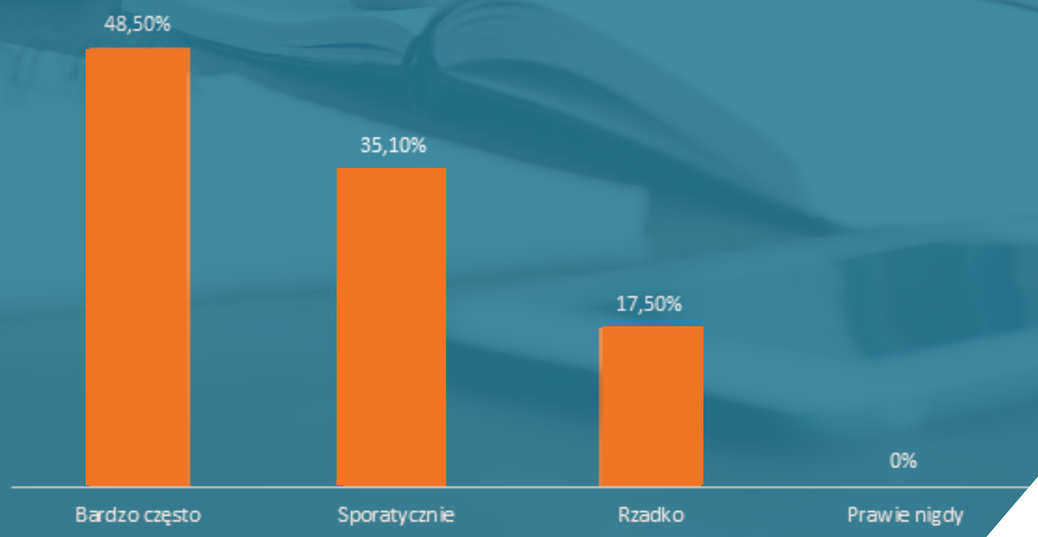
4. CZY ŁATWIEJ WSPÓŁPRACUJE SIĘ PANI/PANU Z PACJENTEM, KTÓRY STARA SIE BRAĆ AKTYWNY UDZIAŁ W LECZENIU, NP. POZYSKUJĄC SAMODZIELNIE WIEDZĘ O SWOJEJ CHOROBIE ?

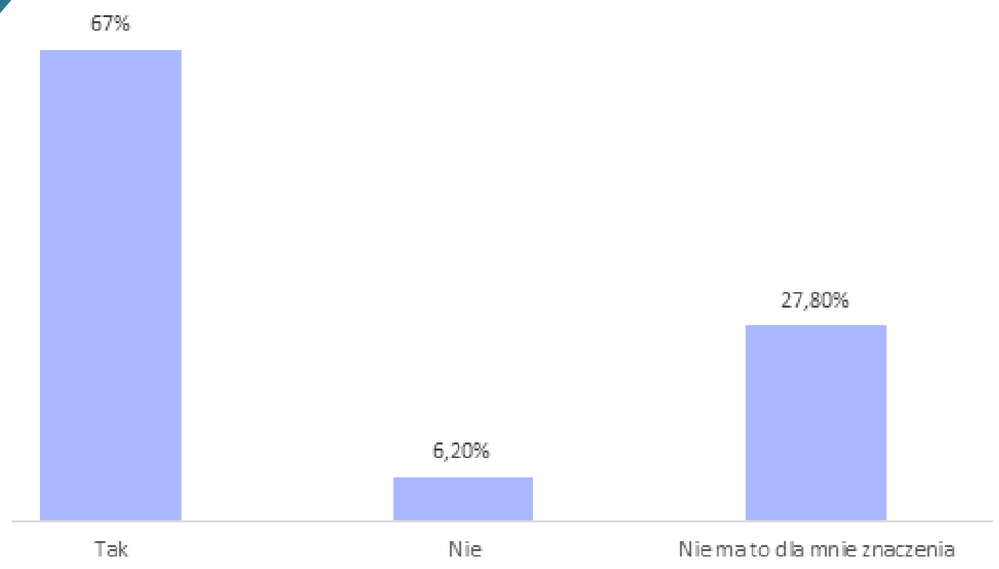


FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

6. JAK CZĘSTO PANI/PANA ZDANIEM PACJENCI MAJĄ PROBLEM Z DOKŁADNĄ ODPOWIEDZIĄ NA POSTAWIONE PRZEZ LEKARZA PYTANIA, NP. DOTYCZĄCE WYSTĘPOWANIA DOLEGLIWOŚCI, OKREŚLENIA RODZAJU CZY NASILENIA BÓLU ?



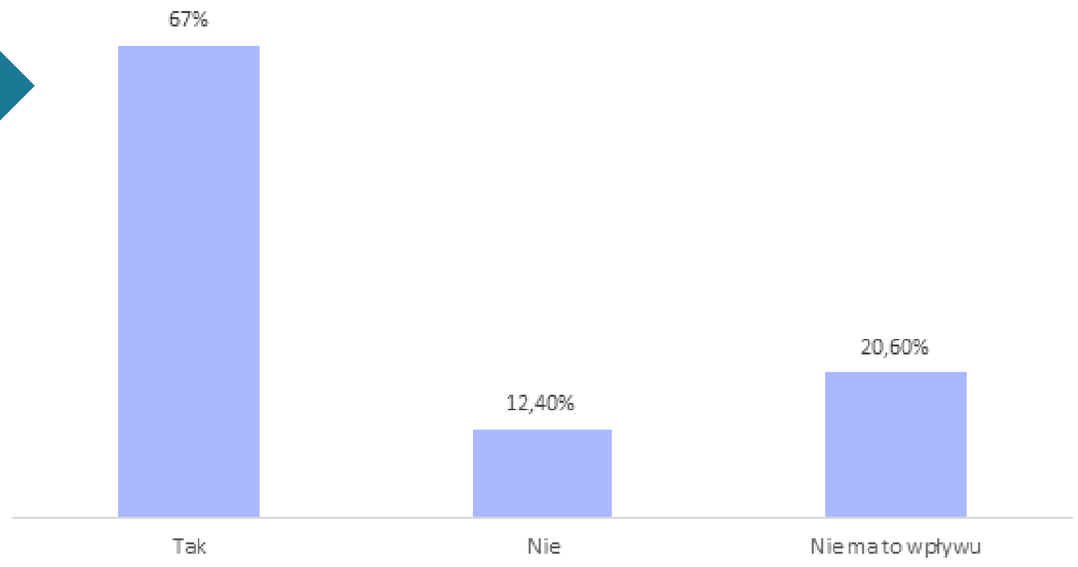


5. CZY PREFERUJE PANI/PAN, KIEDY PACJENT PRZYCHODZI NA WIZYTĘ PRZYGOTOWANY, MAJĄC JUŻ ZE SOBĄ LISTĘ KONKRETNYCH PYTAŃ DOTYCZĄCYCH PRZEBIEGU TERAPII ?

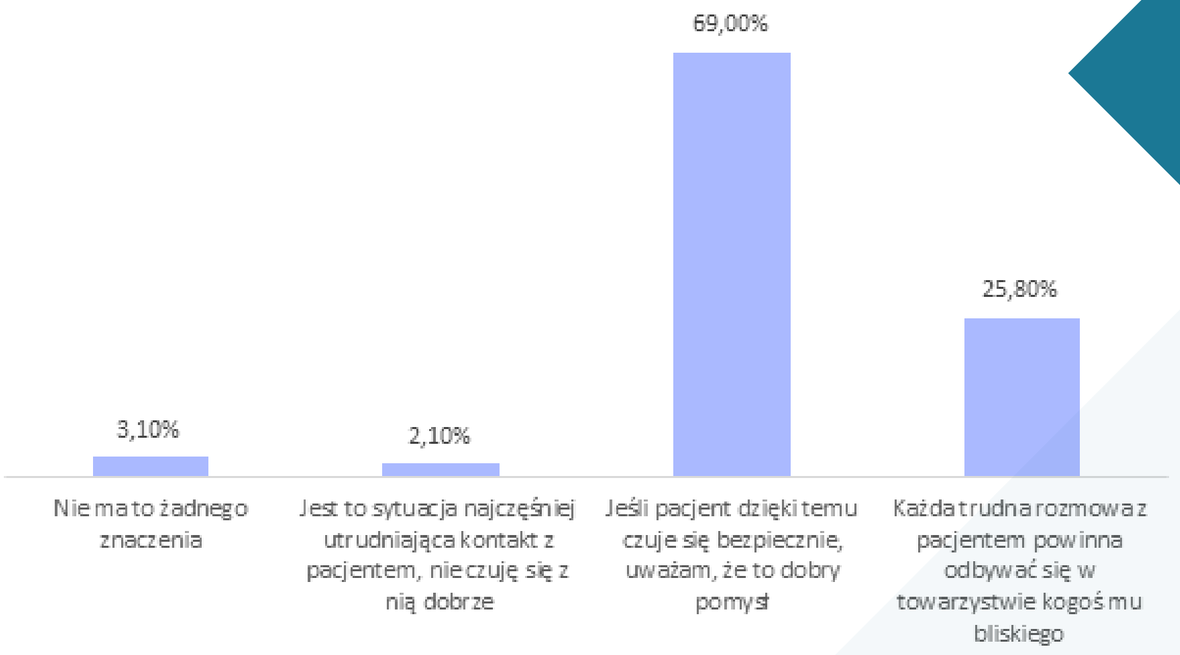
FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

7. CZY OBECNOŚĆ RODZINY PACJENTA POMAGA PANI/PANU W PRZEKAZYWANIU NIEPOMYŚLNYCH INFORMACJI DOTYCZĄCYCH STANU ZDROWIA PACJENTA ?



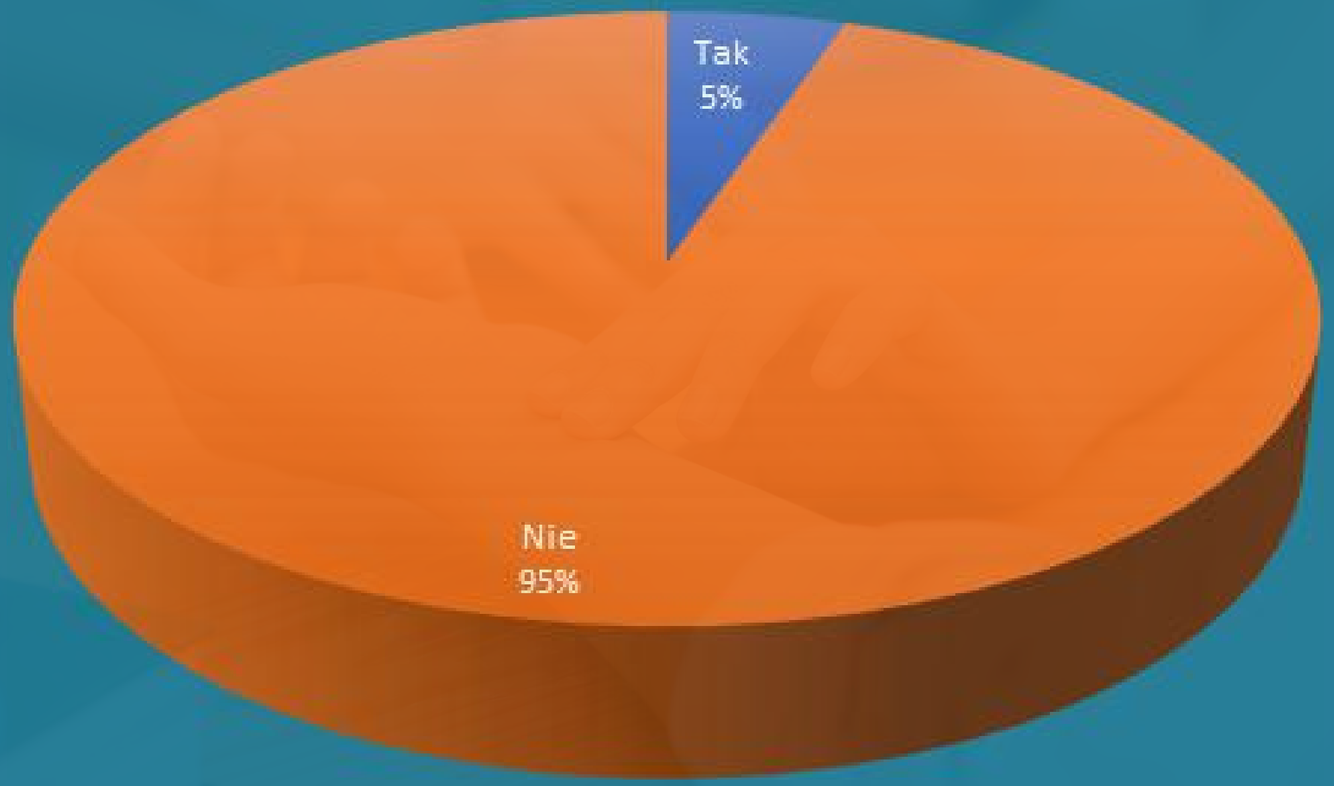
8. KIEDY PANI/PANA PACJENT POJAWIA SIĘ W GABINECIE Z KIMŚ BLISKIM, TO...



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

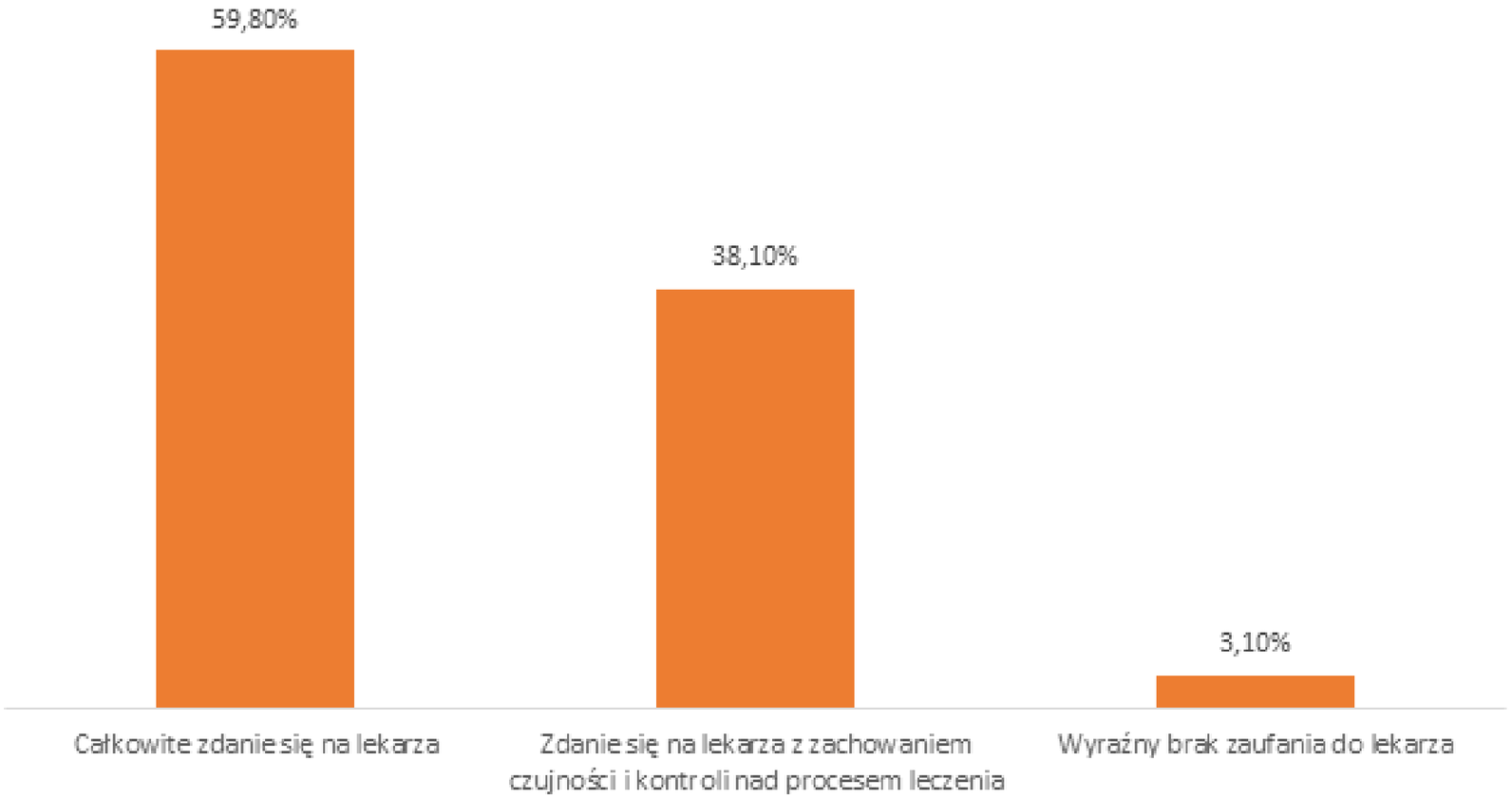
9. CZY PROWADZĄC LECZENIE PACJENTA Z RAKIEM PROSTATY, POSIADA PANI/PAN WIEDZĘ NA TEMAT PRZYNALEŻNOŚCI PACJENTA DO ORGANIZACJI PACJENCKIEJ ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

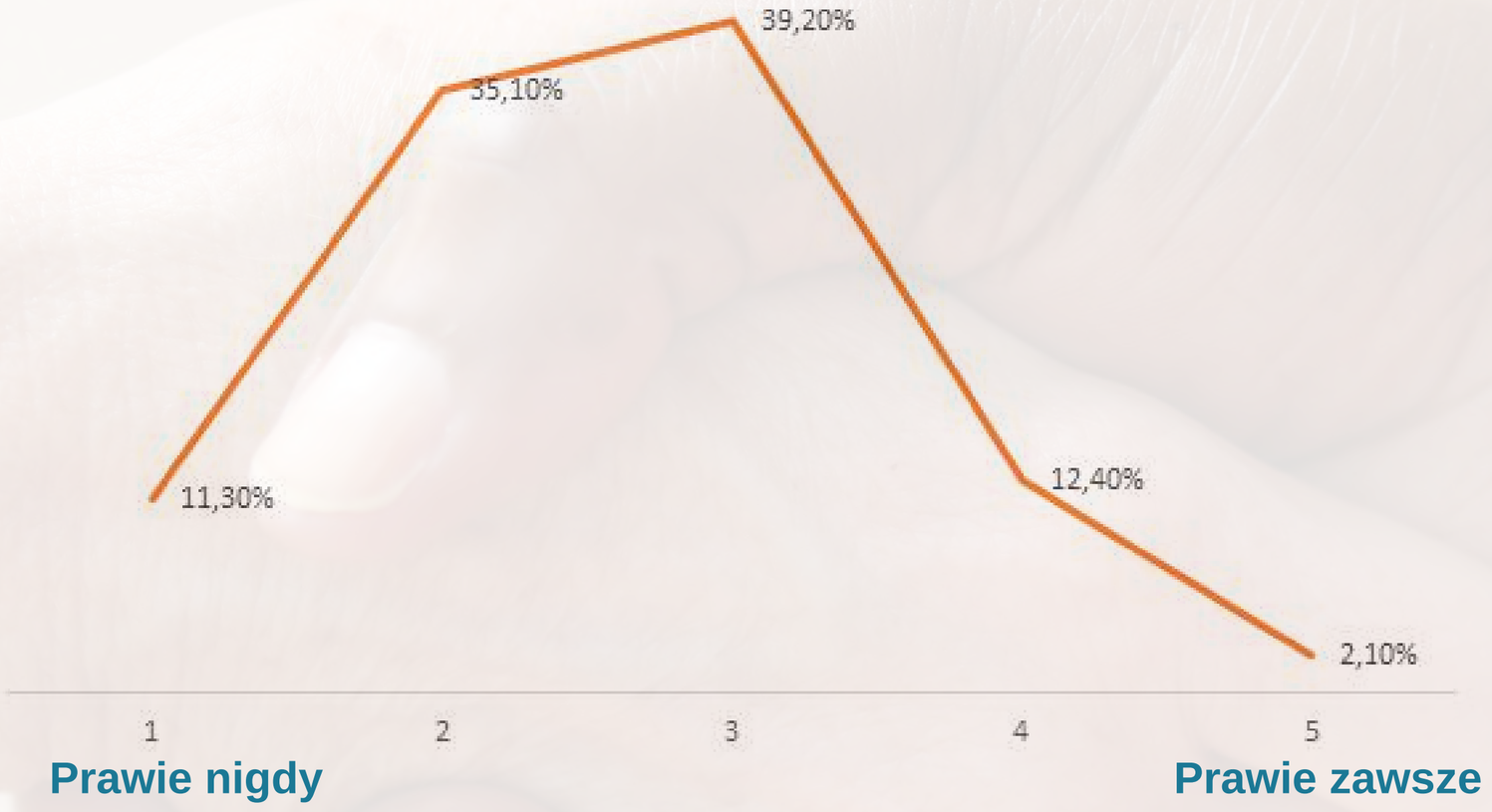
10. Z KTÓRĄ Z PONIŻSZYCH POSTAW SPOTYKA SIE PANI/PAN NAJCZĘŚCIEJ ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

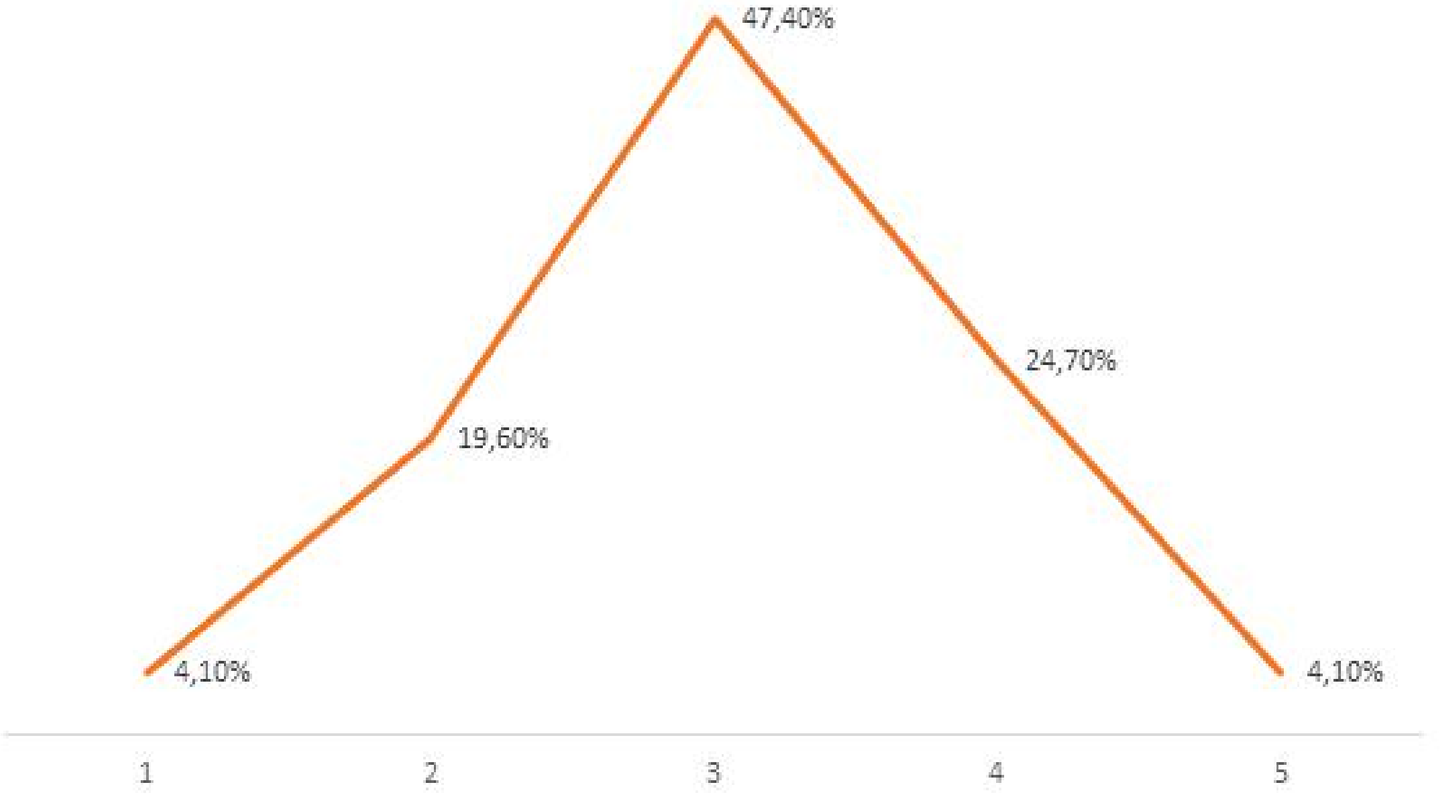
11. PATRZĄC NA WŁASNE DOTYCHCZASOWE DOŚWIADCZENIA, JAK CZĘSTO NAPOTYKA PANI/PAN W PRACY Z PACJENTEM ONKOLOGICZNYM PROBLEMY NATURY KOMUNIKACYJNEJ ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

12. JAK CZĘSTO PANI/PANA ZDANIEM PERSONEL MEDYCZNY NAPOTYKA NA PROBLEMY KOMUNIKACYJNE ?

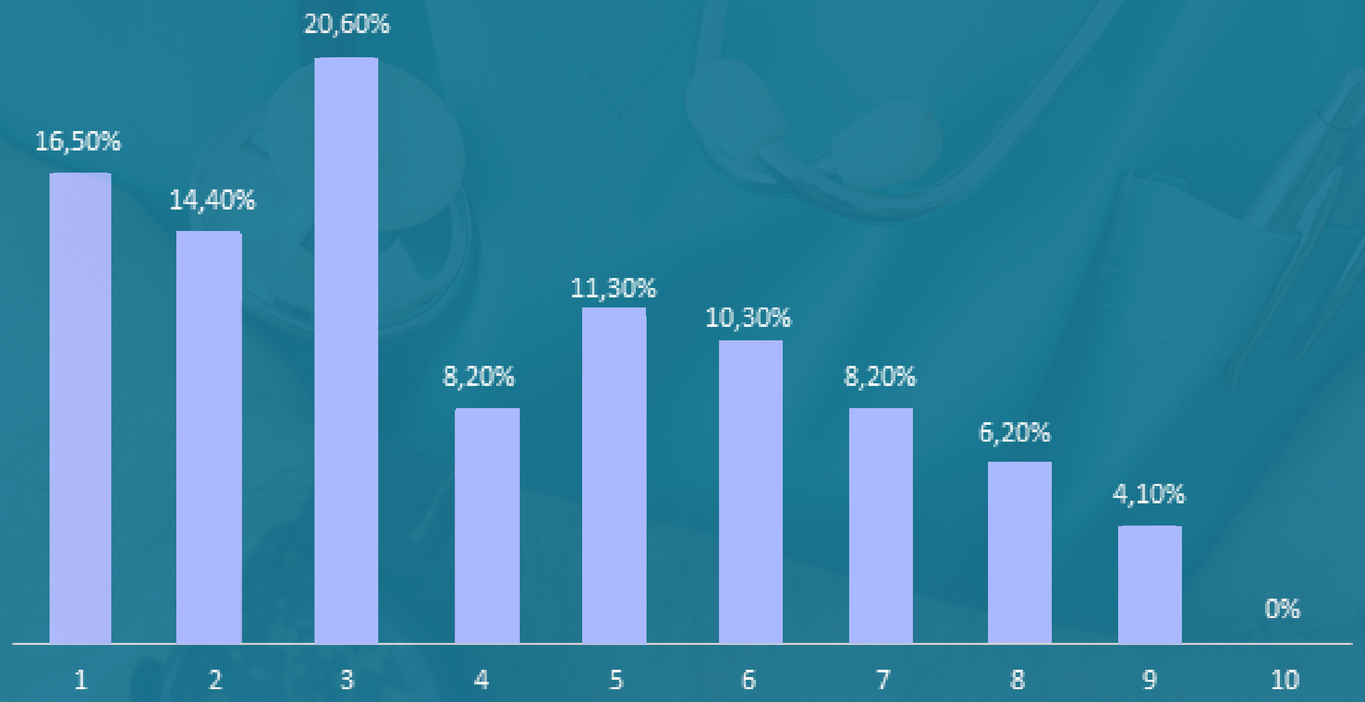


Prawie nigdy **Prawie zawsze**

FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

13. NA ILE PRZEKAZYWANIE PACJENTOWI Z RAKIEM GRUCZOŁU KROKOWEGO NIEPOMYŚLNEJ INFORMACJI SPRAWIA PANI/PANU TRUDNOŚĆ ?



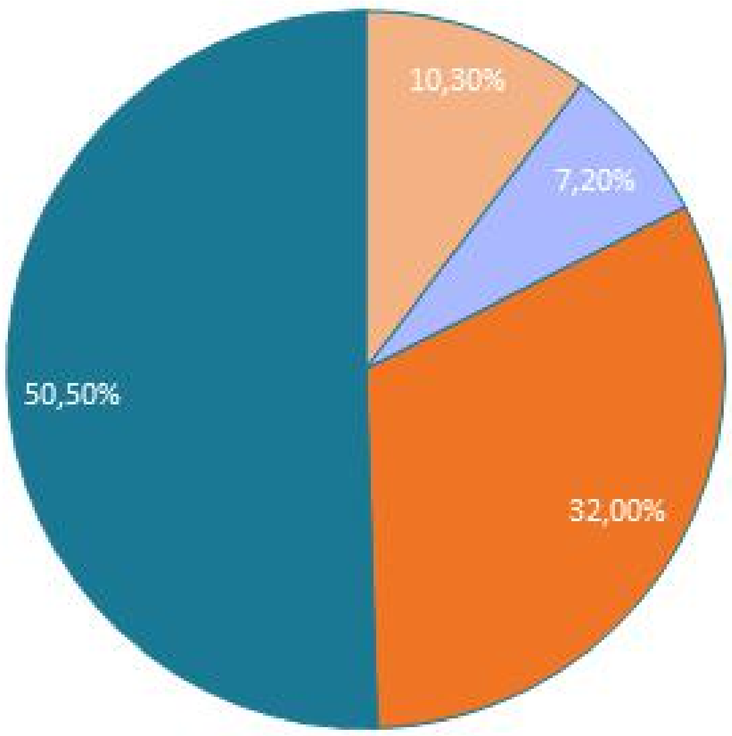
1- Wcale nie jest trudne, to po prostu jeden z nieuniknionych obowiązków w zawodzie lekarza.

10 - Za każdym razem przed przekazaniem pacjentowi niepomyślnej informacji czuję silny stres.

FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

14. JAKI CHARAKTERYSTYCZNY PROBLEM NATURY PSYCHICZNEJ/KOMUNIKACYJNEJ NAPOTYKA PANI/PAN W PRACY Z PACJENTEM CIERPIĄCYM NA RAKA PROSTATY ?



- silne skrępowanie i poczucie winy
- drastyczny spadek samooceny
- strach przed utratą poczucia męskości
- chęć utajania diagnozy przed partnerem, a w konsekwencji samotność w trakcie terapii

FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

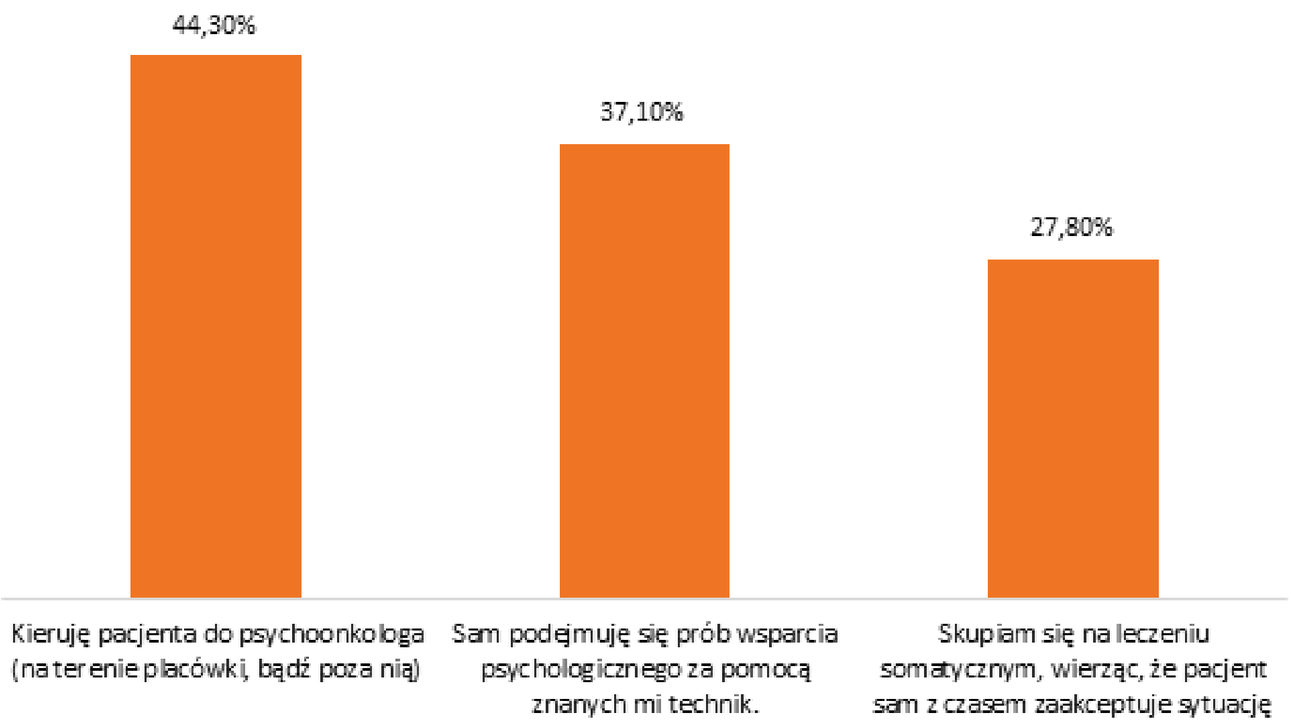
Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

15. CZY ZNA PANI/PAN TECHNIKI POZWALAJĄCE WSPIERAĆ PACJENTA W TRUDNYCH MOMENTACH LECZENIA, TAKICH JAK WYSTĄPIENIE PRZERZUTÓW ?

FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

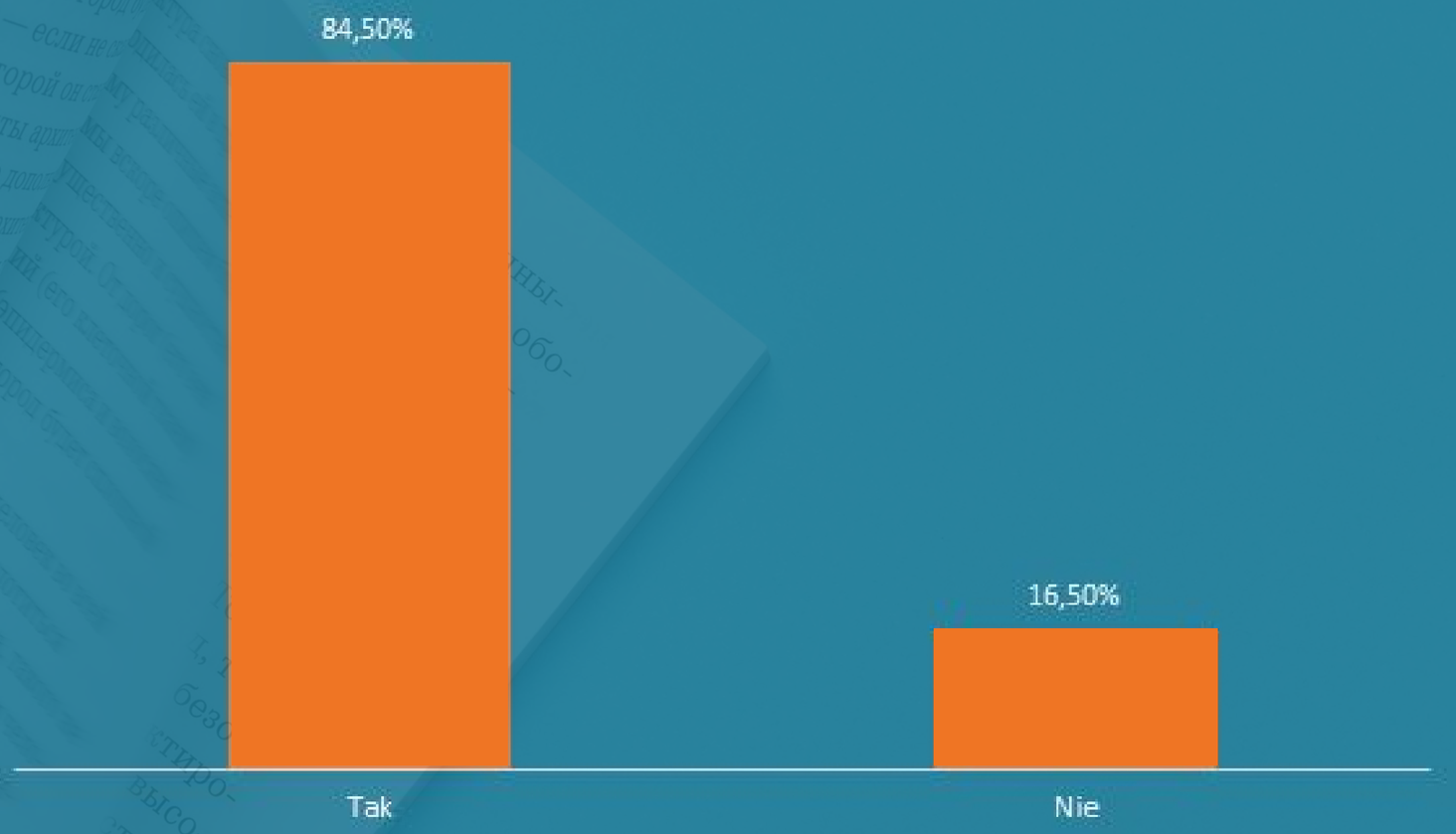
16. CO ROBI PANI/PAN, JEŚLI PACJENT REAGUJE OBEZWŁADNIAJĄCYM LĘKIEM NA WIADOMOŚĆ O POJAWIENIU SIĘ PRZERZUTÓW ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

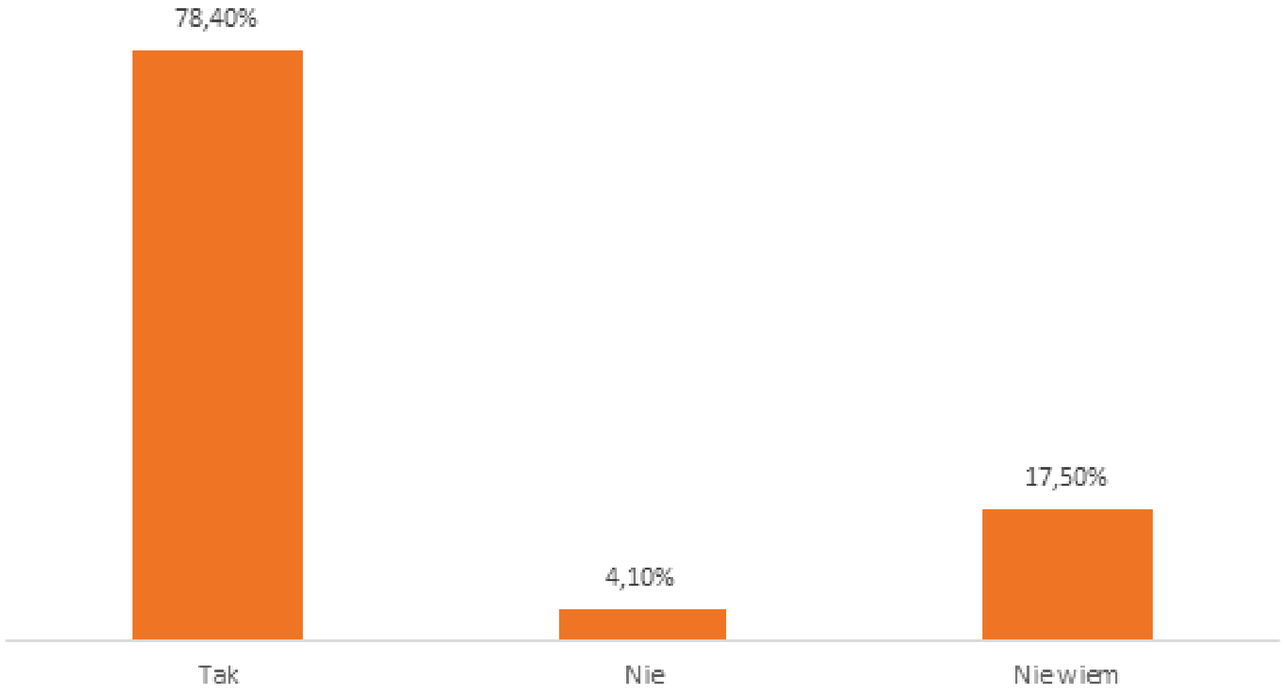
17. CZY PRZYDATNYM NARZĘDZIEM W PANI/PANA PRACY Z PACJENTEM SĄ BEZPŁATNE PORADNIKI ZAWIERAJĄCE PODSTAWOWE INFORMACJE DOTYCZĄCE PRZEBIEGU PROCESU LECZENIA, DOSTĘPNOŚCI WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO I DIETETYCZNEGO ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

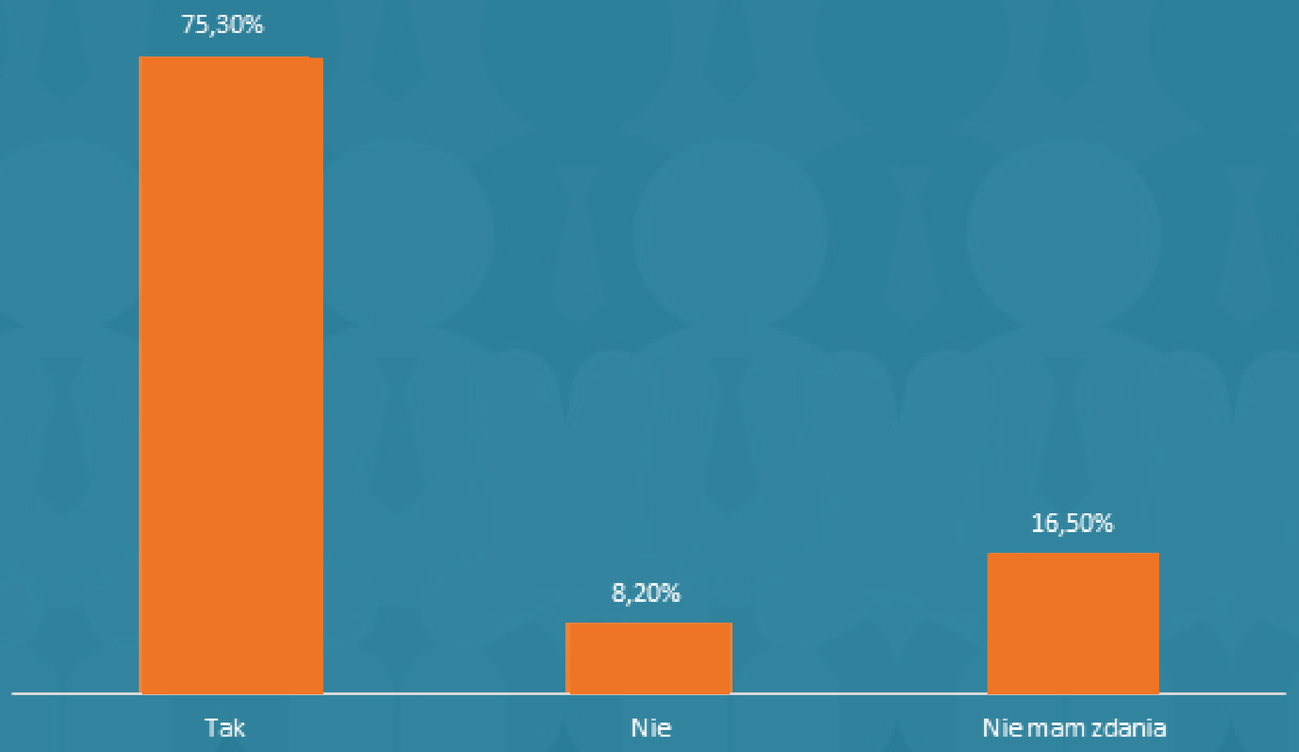
Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

18. CZY UWAŻA PANI/PAN, ŻE NA PRZEBIEG LECZENIA ONKOLOGICZNEGO WPŁYWA DOSTEPNOŚĆ OPIEKI PSYCHOONKOLOGICZNEJ NA ODDZIALE, BĄDŹ W PORADNI SPECJALISTYCZNEJ ?



Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

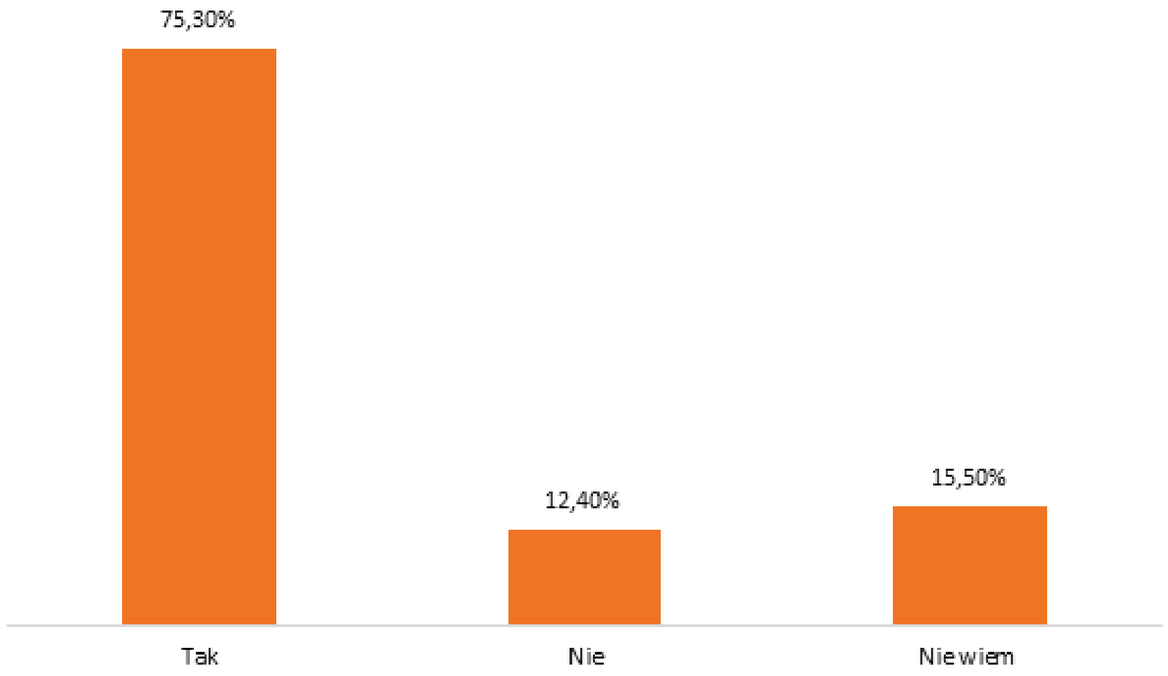
19. CZY UWAŻA PANI/PAN, ŻE WARSZTATY Z KOMUNIKACJI LEKARZ-PACJENT MOGŁYBY BYĆ PRZYDATNE W CODZIENNEJ PRACY Z PACJENTEM ONKOLOGICZNYM ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

20. CZY UWAŻA PANI/PAN, ŻE LEKARZE PRACUJĄCY Z PACJENTEM Z RAKIEM PROSTATY POWINNI UCZESTNICZYĆ W SZKOLENIACH PSYCHOONKOLOGICZNYCH, KTÓRE WSPOMAGAŁABY PROCES LECZENIA SOMATYCZNEGO POPRZEZ POZYTYWNE ODDZIAŁYWANIE NA DOBROSTAN PSYCHICZNY PACJENTA I BUDOWANIE RELACJI PACJENT-LEKARZ ?



FUNDACJA OnkoCafe RAZEM LEPIEJ

Badanie zrealizowane zostało w grupie 100 lekarzy urologów, metodą ankiety online w dniach od 1 do 10 października 2020 r.

21. JAKIE SĄ POTRZEBY PANI/PANA JAKO LEKARZA SPECJALISTY W ZAKRESIE KOMUNIKACJI Z PACJENTEM W TRAKCIE LECZENIA RAKA PROSTATY I JEGO RODZINĄ?

- szkolenia z komunikacji z pacjentem,
- krótkie materiały instruktażowe na mediach społecznościowych,
- warsztaty praktyczne z zakresu komunikacji,
- większa ilość czasu przypadająca na jednego pacjenta,
- dostępność poradni psychoonkologicznych na terenie każdej placówki medycznej,
- większa ilość poradników, informatorów o przebiegu choroby,
- doskonalenie umiejętności przekazywania niepomyślnych informacji,
- wsparcie psychiczne lekarzy,
- wdrożenie wiedzy psychologicznej do praktyk medycznych,
- konkretne informacje, u kogo i gdzie szukać pomocy w krytycznych przypadkach.

PODSUMOWANIE

Jak wynika z badania, niemal 90% lekarzy specjalistów ocenia swoje umiejętności komunikacyjne powyżej przeciętnej, a aż 97% uważa, że komunikacja odgrywa znaczącą rolę w relacji z pacjentem. Ponad połowa ankietowanych preferuje, gdy pacjent na wizytę przychodzi przygotowany (z listą pytań dotyczących przebiegu terapii) i pozostaje zaangażowany w trakcie leczenia, pozyskując wiedzę samodzielnie.

Aż 95% ankietowanych lekarzy nie posiada wiedzy na temat przynależności pacjenta do organizacji pacjenckiej, w której chory może poszukiwać sprawdzonej wiedzy i wsparcia. Nieoceniony okazuje się też wpływ obecności osoby bliskiej w momencie przekazywania niepomyślnych informacji dotyczącej zdrowia pacjenta. W ankiecie pytaliśmy również o znajomość technik wspierania pacjenta w trudnych momentach leczenia, takich jak wystąpienie przerzutów. Tylko 34% ankietowanych zadeklarowało ich znajomość i wykorzystywanie w codziennej pracy.

Niemal 70% respondentów albo nie posiada takiej umiejętności, albo woli pozostawić to zadanie specjaliście w dziedzinie psychoonkologii. Niestety tylko 44% lekarzy kieruje pacjenta do psychoonkologa, a pozostała część skupia swoją uwagę na leczeniu somatycznym, pomijając komponent emocjonalny. 80% ankietowanych lekarzy specjalistów uważa, że dostępność opieki psychoonkologicznej na oddziale, bądź w poradni specjalistycznej wpływa na przebieg leczenia pacjenta z rakiem gruczołu krokowego, jednak wielu z nich deklaruje brak dostępności takich usług na terenie placówek medycznych. Aż 75% badanych uważa, że lekarze onkolodzy powinni uczestniczyć w szkoleniach z zakresu psychoonkologii i komunikacji w relacji lekarz-pacjent. Około 85% lekarzy sygnalizuje także potrzebę dostępności bezpłatnych poradników dla pacjentów, zawierających podstawowe informacje dotyczące procesu leczenia, możliwości wsparcia psychologicznego i dietetycznego.

Odnosząc się do wyników ankiety, stwierdza się konieczność przygotowania się planu działań i rekomendacji w zakresie tematyki podjętej ankietą.

WNIOSKI ZOSTAŁY OPRACOWANE PRZEZ ADRIANNE SOBOL, PSYCHOONKOLOG FUNDACJI ONKOCAFE