

Manifest Pacjentów Chorych Na Raka Piersi

Podczas międzynarodowej konferencji Breast Design Days odbyła się sesja z udziałem 50 pacjentek z całego kraju. Po raz pierwszy w Polsce zorganizowany został panel dla pacjentów oparty na wizji tworzenia nowoczesnej onkologii skoncentrowanej na chorym. Pacjentki podzieliły się swoimi doświadczeniami związanymi z przebyłym procesem leczenia raka piersi. Panie, które wzięły udział w sesji, są w różnym wieku, mają odmienny styl życia i światopogląd. Mieszkają w metropoliach, miasteczkach i na wsi. Leczone były w różnych placówkach medycznych, tj. instytutach, szpitalach uniwersyteckich i wojewódzkich, część z nich w ramach Breast Unit. W wyniku dyskusji moderowanej przez Komitet Doradczy Pacjentów stworzony został Manifest, który jest zbiorem potrzeb i oczekiwań polskich pacjentów z rakiem piersi.

Zwracamy się z apelem do pracowników służby zdrowia, w szczególności do chirurgów, o:

- Zapewnienie, już na etapie diagnostyki, pełnej wiedzy na temat możliwości chirurgicznego leczenia raka piersi i możliwości współdecydowania o wyborze metody. Pacjenci powinni mieć możliwość uzyskania wiedzy o różnicach pomiędzy dostępnymi metodami leczenia i ryzykiem powikłań, z którymi się wiąże. Prosimy o poświęcanie temu więcej czasu. Lepiej poinformowany pacjent łatwiej akceptuje pojawiające się trudności. Świadomy pacjent nie stanowi problemu - jest wartością!
- Planowanie zabiegów z zastosowaniem technik onkoplastycznych oraz zachowaniem bezpieczeństwa onkologicznego. Takie podejście jest wyrazem dbałości o komfort psychiczny pacjentów. Rak piersi to nie jest rak skóry. Kobiętom z zachowaną piersią łatwiej jest przejść przez proces leczenia, a następnie wrócić po nim do normalnego życia.
- Poświęcenie szczególnej uwagi pacjentowi w momencie wystąpienia powikłań. Przedstawienie planu działania oraz wykonanie empatycznych gestów daje pacjentowi poczucie bezpieczeństwa i zwiększa zaufanie do lekarza. Opieka po operacji powinna być pełniona w szpitalu, w którym pacjent był operowany.
- Dostosowanie metody rekonstrukcji piersi zgodnej z oczekiwaniami i stylem życia pacjenta. Każdy z nas jest inny i czasem różnimy się w postrzeganiu tego, czym jest piękno. Niech wiek pacjenta nie będzie ograniczeniem. Powinniśmy wzajemnie szukać lepszego porozumienia.
- Dążenie do stosowania standardów i ujednoczenia poziomu leczenia w całym kraju.
- Efektywną współpracę personelu medycznego podczas interdyscyplinarnego konsylium, a następnie na wszystkich kluczowych etapach leczenia. Podejmowane wspólnie decyzje są lepsze, nie tylko na etapie diagnozy.
- Dobrą pracę zespołową, która zapewni jakość leczenia i poczucie bezpieczeństwa pacjentowi. Apelujemy o ściślejszą współpracę między chirurgami i rehabilitantami oraz między onkologami, psychologami i dietetykami.

Zwracamy się z apelem do decydentów i polityków o:

- Wdrożenie gotowego już projektu o kompleksowej opiece w ramach Breast Unit. Polska jest jedynym rozwiniętym krajem europejskim, w którym w ciągu ostatnich lat nie odnotowano spadku umieralności z powodu raka piersi. Ponad 17 000 kobiet rocznie zapada na raka piersi, a my na ten moment mamy tylko 6 certyfikowanych ośrodków Breast Unit. Oczekujemy poprawy jakości leczenia, dzięki powstaniu większej liczby takich oddziałów w całym kraju. To dobry krok ku poprawie jakości leczenia. Następnym ważnym krokiem będzie stworzenie systemu kontroli i oceny pracy tych jednostek.
- Stworzenie specjalizacji dla pielęgniarek tzw. Breast Nurse i miejsc pracy dla nich oraz pracowników socjalnych, którzy pomogą rozwiązywać problemy powstające w związku z rozpoznaniem i leczeniem raka piersi. Pacjentom będzie łatwiej, a lekarze będą mieć więcej czasu na rozmowę z nami.
- Stworzenie systemu opieki psychologicznej dla pacjentów, którzy decydują się na poddanie zabiegom zmniejszającym ryzyko zachorowania z powodu obciążeń genetycznych.
- Zwiększenie dostępu do nowoczesnej chirurgii piersi w ramach ubezpieczenia. Zabiegi, które obecnie nie podlegają refundacji, to: mastektomia redukująca ryzyko z natychmiastową rekonstrukcją, symetryzacja przeciwległej piersi, lipomodeling. Problemem jest również zła wycena procedur, np. z tkanek własnych. Te zabiegi to nie jest luksus. Pacjenci nie powinni za nie płacić!

Manifest jest początkiem otwartej dyskusji. Podczas sesji założona została grupa na Facebooku, która ułatwi nam wszystkim komunikację. Jest ona ważnym elementem projektu „Chirurgia Piersi – Nie jest mi obojętnie”, który będzie spełniał rolę edukacyjną oraz przysłuży się lepszemu komunikacji pomiędzy pacjentami i lekarzami.

Jesteśmy wdzięczni za wysiłek wkładany w codzienną opiekę nad chorymi na raka piersi. Dziękujemy za to. Nie byłoby to możliwe bez Państwa zaangażowania, pasji, ambicji, empatii, otwartego umysłu i serca dla naszych potrzeb. Chcemy mieć swój wkład w dokonywanie zmian na lepsze. Wierzimy, że nasz głos jest dla Was ważny.