

HEMATOONKOLOGIA W UJĘCIU KOMUNIKACYJNYM

BADANIE ANKIETOWE

Raport opracowany przez HematoKoalicję przedstawia informacje o sytuacji pacjentów z nowotworami układu krwiotwórczego i chłonnego (nowotwory krwi) w Polsce.

Niezwykle ważną część tego raportu stanowią wyniki badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów, ich opiekunów i lekarzy. Analiza pozyskanych w ten sposób danych pozwoliła na identyfikację zarówno utrudnień z jakimi się mierzą pacjenci i towarzyszące im w procesie leczenia osoby, jak i wskazanie rozwiązań odpowiadających tym potrzebom.

Metodyka

Badanie przeprowadzono z wykorzystaniem kwestionariuszy udostępnionych respondentom drogą elektroniczną. Linki do ankiet zamieszczono na kanałach Fundacji w social mediach. Rekrutacja lekarzy wspierana była dodatkowo przez placówki medyczne zatrudniające specjalistów z obszaru hematoonkologii.

	 PACJENCI	 OPIEKUNOWIE	 LEKARZE
LICZBA UCZESTNIKÓW BADANIA	108	101	34
CZAS TRWANIA BADANIA	17.06-20.08. 2021	17.06-08.08. 2021	17.06-31.07. 2021

NAJWAŻNIEJSZE WNIOSKI Z BADANIA

Jakość życia pacjentów



89%
pacjentów

wskazuje, że diagnoza i proces terapeutyczny przyczyniły się do **pogorszenia ich jakości życia**



60%
pacjentów

rezygnuje całkowicie lub częściowo z **aktywności społecznych**

Komunikacja pacjent–lekarz



5-15 minut

to **średni czas** jaki pacjent i lekarz mają **na spokojną rozmowę podczas wizyty**



77% pacjentów
71% lekarzy

uważa, że **najskuteczniejszym rodzajem komunikacji jest relacja partnerska**, zaangażowana, skoncentrowana na określeniu wspólnego celu



61% pacjentów
68% lekarzy

uznało **przygotowanie przed wizytą listy pytań** jakie pacjent chce skierować do lekarza za **najbardziej pomocne narzędzie w budowaniu lepszej komunikacji**



89% pacjentów
59% lekarzy

uważa, że pacjent powinien **otrzymywać jak najwięcej informacji**, czy to o mechanizmie choroby, jej zagrożeniach, kolejnych etapach leczenia, jak również o wszystkich dostępnych terapiach



92% pacjentów
47% lekarzy

uważa, że **pacjent powinien być informowany przez lekarza o lekach nierefundowanych w Polsce**



74% pacjentów
74% lekarzy

uważa, że **lekarz i pacjent powinni wspólnie podejmować decyzję** o przebiegu postępowania terapeutycznego



82% pacjentów

uważa, że **dostęp do opieki psychoonkologicznej jest kluczowym elementem decydującym o skuteczności leczenia**

Sytuacja ekonomiczna pacjentów i ich opiekunów

pacjenci

opiekunowie

56%

84%

Osoby aktywne zawodowo

32%

46%

Osoby redukujące godziny pracy z powodu choroby pośród grupy aktywnej zawodowo

81%

82%

Osoby szacujące średni miesięczny wzrost wydatków z powodu choroby na poziomie 101-1000 zł

Wpływ choroby na status ekonomiczny Pacjenta



niemal

5,5 TYS.

pacjentów zmuszonych jest zredukować godziny pracy w związku z wystąpieniem u nich choroby

średnia redukcja czasu pracy osiągnęła wymiar

POŁOWY ETATU

STRATY W ZAROBKACH W SKALI ROKU

z powodu zmniejszenia wymiaru etatu



33 TYS. ZŁ

w przeliczeniu na 1 pacjenta

178 MLN ZŁ

w przeliczeniu na wszystkich pacjentów hematologicznych



niemal

WZROST MIESIĘCZNYCH WYDATKÓW PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH

10 MLN ZŁ MIESIĘCZNIE

CO POPRAWIĆ, ABY POLEPSZYĆ KOMFORT ŻYCIA PACJENTA

1



PACJENCI

DOSTĘPNOŚĆ DO
NOWYCH LEKÓW
(87%)

2

DOSTĘPNOŚĆ DO
LEKARZA / OŚRODKA
NIE DALEKO MIEJSCA
ZAMIESZKANIA
(56%)

3

DOSTĘPNOŚĆ DO
REHABILITACJI
MEDYCZNEJ
(51%)



OPIEKUNOWIE

DOSTĘPNOŚĆ DO
NOWYCH LEKÓW
(88%)

DOSTĘPNOŚĆ DO
LEKARZA / OŚRODKA
NIE DALEKO MIEJSCA
ZAMIESZKANIA
(71%)

DOSTĘPNOŚĆ DO
WSPARCIA
PSYCHOLOGICZNEGO
(58%)



LEKARZE

DOSTĘPNOŚĆ DO
NOWYCH LEKÓW
(88%)

DOSTĘPNOŚĆ DO
LEKARZA / OŚRODKA
NIE DALEKO MIEJSCA
ZAMIESZKANIA
(85%)

DOSTĘPNOŚĆ DO
WSPARCIA
PSYCHOLOGICZNEGO
(76%)

W nawiasach podano odsetek respondentów udzielający poszczególnych odpowiedzi



Do tej pory uznawano, że pacjenci znajdujący się w grupie ryzyka największej zachorowalności na nowotwory krwi to osoby, które przekroczyły 60 rok życia, jednak w tej chwili obserwujemy znaczne obniżenie tego wieku – zmiany nowotworowe diagnozowane są u coraz młodszych pacjentów: u osób aktywnych, pracujących zawodowo, pełniących ważne role w rodzinie. Ich proces leczenia powinien być dostosowany do trybu życia jaki prowadzą i umożliwiać im normalne funkcjonowanie.

Łukasz Rokicki
Prezes Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec



Postęp w hematologii w ciągu ostatnich kilkunastu lat jest bardzo znaczny, a dzięki nowoczesnym technologiom lekowym możliwe jest przekształcenie chorób, które kiedyś doprowadzały do śmierci chorego w ciągu kilku lat – w choroby przewlekłe. Nie należy zapominać, że inwestycje w nowoczesne technologie lekowe w hematologii to nie tylko efektywność kliniczna, ale także korzystne efekty społeczne i ekonomiczne, gdyż zastosowanie nowych terapii i uzyskanie długotrwałych remisji choroby umożliwia części pacjentom powrót do aktywnego życia zawodowego i społecznego.

prof. Ewa Lech-Marańda
Konsultant Krajowy w dziedzinie Hematologii
Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii

Opracowanie Raportu:



Dotychczas każda z naszych organizacji pracowała na rzecz pacjentów hematoonkologicznych indywidualnie, jednak zdając sobie sprawę z efektu skali, jaki daje skoncentrowanie się na jednym celu czterech organizacji, zdecydowaliśmy się na połączenia naszych sił. Razem możemy zrobić więcej – zarówno w zakresie monitorowania rzeczywistej sytuacji pacjentów, jak i stworzenia i zaproponowania rozwiązań, które wpłyną na jej poprawę, większą skuteczność leczenia i podniosą jakość życia osób dotkniętych schorzeniami hematoonkologicznymi.

Anna Kupiecka
założycielka i Prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej

Partnerzy Raportu:

