V léčbě je zásadní důvěra pacientů

„Důvěra pacientů ve správnost léčebného postupu, v naše informace, ale také v sebe sama je nezbytnou součástí léčby onkologicky nemocných," říká František Francírek, zakladatel Nadačního fondu pro protonovou terapii.

Čemu se věnuje váš nadační fond?
Zaměřujeme se na informovanost o protonové terapii, v tom nejširším smyslu slova. Každý člověk, který onemocní, by měl mít možnost vědět o všem, co mu může při jeho uzdravování pomoci. Měl by tedy být informován, je to dokonce jeho zákonem stanovené právo. Měl by tak předně vědět o existenci nejmodernější formy ozařování – protonové terapii. Měl by také vědět, jestli je právě jeho diagnóza k této léčbě vhodná. V neposlední řadě by měl vědět o možnostech proplacení takové léčby pojišťovnami. To jsou tři základní věci.

Proč kladete na informace takový důraz?
Protože teprve dostupnost úplných, a hlavně srozumitelných informací umožňuje opravdu vědomé rozhodování pacientů a s ním úzce související, tolik žádoucí a prospěšnou, aktivní spoluúčast v léčebném procesu. Pacient, který se zajímá, také spolupracuje. A to je pro úspěšnost léčby důležité.

Jaký cíl jste si v této souvislosti dali?
Naším cílem je plně a srozumitelně informovaný pacient: o své diagnóze, o všech dostupných léčebných postupech, o jejich výhodách či naopak nežádoucích účincích, o reálných možnostech té nejlepší možné léčby, stejně jako o její úhradě pojišťovnami.

Daří se vám jej naplňovat?
Pomalu, ale jistě. Každé období nadačního fondu bylo poplatné stavu faktického zavádění protonové terapie u nás. Začínali jsme tedy například s peticí zaměřenou na nejširší veřejnost. Dnes se díky tomu, že se v Česku tento druh nejnovější radioterapie už pomalu etabluje, věnujeme úžeji zaměřeným informačním a jinak podpůrným programům.

Co si pod tím můžeme představit?
Stále pracujeme na tom, aby se informace o protonové terapii dostala k těm, kteří by ji mohli potřebovat. A to všemi možnými kanály. Skrze různé pacientské organizace, pacientská setkání či pacientské příběhy. Cestu přes odbornou lékařskou veřejnost ještě hledáme. Úspěšní jsme však naproti tomu v oblasti právní pomoci pacientům v jejich sporech s pojišťovnami, které se mnohdy zcela protizákonně brání své povinnosti hradit nejlepší možnou dostupnou léčbu. V nedávné době jsme dokonce dosáhli v domácích poměrech průlomového rozsudku ve prospěch našeho pacienta. Provozujeme také občerstvovací koutek a obhospodařujeme volnočasové knihovničky v prostorách Protonového centra. Začali jsme rovněž s provázením dětských pacientů spolu s jejich rodinami (www.provazeni.cz). Pro děti organizujeme slavnostní závěrečné rituály při ukončení léčby, mikulášskou besídku, vítání jarního života nebo den dětí.

Při své práci se setkáváte i s nemocnými dětmi. Jak se s tím vypořádáváte?
Snažíme se být jako ty děti. Nemocné dítě totiž nepřemýšlí jako nemocný dospělý. Každé dítě obecně méně přemýšlí a spíše více pozoruje a zrcadlí svoje okolí. Má strach, když kolem sebe vidí obličeje plné obav. Aby dítě zvládlo svoji nemoc, potřebuje se především cítit bezpečně. Potřebuje tedy své situaci, svým obtížím a svému okolí rozumět, aby mohlo důvěřovat.

Zvládají svou nemoc mentálně a emočně lépe dospělí, nebo děti?
Myslím, že děti jsou obecně bezprostřednější a to jim pomáhá být se svou

Nadační fond pro protonovou terapii

Fond vznikl před Vánoci v roce 2010 z podnětu zakladatelů Vlastimila Rouna a Františka Francírka za účelem osvěty a popularizace do té doby v Česku neznámé protonové terapie.

nemocí ve větším kontaktu. Zvládat nemoc totiž neznamená neplakat, někdy možná právě naopak.

Vraťme se k dospělým a ke zmíněné informovanosti. Co si pod ní ještě představit?
Jde o to, kdo koho a také o čem informuje. Začnu s tím „kdo". Informace poskytují lékaři spolu s dalšími odbornými pracovníky Protonového centra, ale i samotní pacienti. Každý z nich má totiž jinou zkušenost. Jde však také o to, komu jsou informace poskytovány. Zda jsou to dosud nepřijatí pacienti, u nichž se teprve ověřuje vhodnost léčby protonovou terapií, nebo už potvrzení pacienti čekající na úhradu pojišťovny. Případně už přijatí pacienti těsně před léčbou, v léčbě, či dokonce po skončení léčby. Každého zajímá logicky něco trochu jiného.

Co ve své nadační práci považujete za důležité? Kdy cítíte, že má smysl?
Zásadní je už zmíněná důvěra pacientů. V naše informace. Ve správnost léčebného postupu. V sebe sama. Smysl spatřuji v jejich pomyslné moci nad nemocí. K tomu je naší činností doprovázíme.

Kdo všechno se na vaší činnosti podílí?
Vedle nás zakladatelů jsou to členové statutárních orgánů a pak jistě samotní pracovníci. Aktivně se práci ve fondu věnuje pět kmenových lidí. Vedle nich jsou to však také někteří bývalí pacienti, kterým fond pomohl.

Jak vám bývalí pacienti pomáhají?
Především v kontaktu se stávajícími pacienty. Jejich autorita a důvěryhodnost jsou nezastupitelné. Vyléčení pacienti sdílí své zkušenosti s těmi, kteří na uzdravení teprve čekají. Jedna naše pacientka dojížděla pravidelně až ze Šumavy, aby mohla ostatní ženy s karcinomem prsu posilovat v období jejich léčby. Muži s karcinomem prostaty dokonce založili svou vlastní organizaci (www.asmuso.cz).

Jsou lidé, kteří ve fondu pracují či s ním spolupracují, ke svému zdraví odpovědnější?
Minimálně jsou vědomější a motivovanější. A to je v procesu uzdravování rozhodující.