

## Hlas onkologických pacientů představuje Cestu pacienta s nádorem mozku a míchy

*Reaguje na výsledky výzkumu: nemocným chybí ucelené informace důležité pro kvalitu života*

Praha, březen 2026 – U příležitosti Týdne mozku, který probíhá od 9. do 15. března, představuje Hlas onkologických pacientů (HOP) nového praktického průvodce s názvem [Cesta pacienta s nádorem mozku a míchy](#). Ten vznikl ve spolupráci s předními odborníky v návaznosti na kvalitativní výzkum mezi nemocnými, který HOP inicioval a koordinoval. Výsledky totiž jednoznačně ukázaly, že lidé po zjištění této závažné diagnózy nejvíce postrádají právě relevantní a srozumitelné informace, které jsou důležité také pro jejich kvalitu života.

### Srozumitelná pomoc od prvních příznaků po léčbu

Nový průvodce nabízí pacientům i jejich blízkým přehledný návod, jak se orientovat v nové situaci po vyslechnutí diagnózy. Přináší přehledné informace o typech nádorů, symptomech, diagnostických metodách a všech fázích terapie, od chirurgických zákroků a ozařování až po chemoterapii, moderní cílenou léčbu či podpůrnou péči. Cesta pacienta je již nyní pro všechny zájemce zdarma dostupná na webových stránkách HOP: <https://hlapacientu.cz/nadory-mozku-a-michy>

*„Díky ochotě pacientů sdílet s námi své zkušenosti jsme získali nezpochybnitelná data o tom, co jim na jejich cestě nejvíce chybí. Zjistili jsme, že postrádají ucelený holistický přístup a relevantní informace bezprostředně po stanovení diagnózy. Vznik Cesty pacienta s nádorem mozku a míchy je tak pro nás konkrétním pozitivním dopadem našeho výzkumu. Chceme, aby pacienti měli hned od počátku spolehlivou oporu a nezůstávali na své starosti a obavě sami,“* vysvětluje Mgr. Petra Adámková, předsedkyně Výboru HOP.

### Extrémní psychická zátěž a vůle měnit systém

Výsledky samotného výzkumu „Potřeby pacientů s nádorem mozku“ ukázaly, že cesta pacienta je nesmírně psychicky náročná už od prvotního šoku z onkologické diagnózy. Zatímco úroveň lékařské péče a vstřícnost personálu hodnotí nemocní velmi pozitivně, obrovskou zátěž pro ně představuje dlouhé čekání na výsledky vyšetření, logistická a finanční náročnost dojíždění za léčbou nebo praktické problémy při zdlouhavém jednání s úřady, typicky ohledně invalidních důchodů. Naprosto klíčovou roli ve zvládnutí onemocnění podle dat hraje silná podpora rodiny a pocit užitečnosti – faktory silně ovlivňující kvalitu života pacientů. Proto je zásadní, aby i volba léčby zohledňovala dopad na kvalitu života pacientů a možnost co nejdéle zůstat aktivními a soběstačnými.

Aby se systém péče mohl neustále zlepšovat napříč onkologickými diagnózami, HOP dlouhodobě pracuje na tom, aby byl hlas pacientů slyšet. Na webu [www.hlapacientu.cz](http://www.hlapacientu.cz) se mohou zájemci v případě potřeby bezplatně objednat na osobní konzultaci přímo do nově otevřeného [Centra HOP](#). Pacienti zde mají také možnost navštívit speciální sekci nazvanou [Bludiště](#), kde lze zcela anonymně sdílet své zkušenosti se situacemi, které zbytečně komplikovaly průběh onkologické léčby. „Každý takový sdílený příběh a poznatek

---

*nám pomáhá lépe zacílit konkrétní pomoc, upozornit na slabá místa v péči a efektivněji žádat o změny tam, kde se o službách pro pacienty rozhoduje,” uzavírá Mgr. Petra Adámková.*

### **O Hlasu onkologických pacientů**

Hlas onkologických pacientů je spolek sdružující patientské a podpůrné organizace pečující o zdravotní, sociální a psychologické potřeby lidí s rakovinou. Usiluje o to, aby navzdory závažné nemoci mohli pacienti žít kvalitní život, vzdělává další patientské organizace a aktivně žádá o změny všude tam, kde potřeby nemocných a jejich rodin nejsou dostatečně naplňovány.

/// KONEC TISKOVÉ ZPRÁVY ///

### **Kontakt pro média:**

Lenka Hájková | lenka.hajkova@addicts.cz | +420 775 918 019 | [www.addicts.cz](http://www.addicts.cz)