

Vloga organizacij bolnic

Mojca Senčar
Tanja Španić
Europa Donna Slovenija

Izvleček

Vloga organizacij bolnikov kot civilne družbe je za bolnika zelo pomembna. Organizacije poznajo in spoznavajo težave bolnikov in njihovih najbližjih. Europa Donna prepoznava potrebe bolnic in bolnikov z rakom dojk, ve, kaj bolniki pričakujejo od zdravnikov in zdravstvenih delavcev, ter spremlja težave bolnikov in išče rešitve za njih.

Ko zboliš

Vsak doživlja bolezen na svoj način. Rak dojk je bolezen, ki običajno ne prizadene samo ženskega telesa. Je bolezen, ki globoko prizadene dušo ženske, omaja njeno samopodobo, ji vzbudi dvom, ali je še vredna ljubezni. Ne prizadene pa samo nje, ampak prizadene njeno okolico, njene najbližje (partnerja, otroke, starše, prijatelje) in tudi širši krog ljudi (sodelavci, sosedje, znanci). Čeprav je danes rak dojk dobro ozdravljiva kronična bolezen, se večina žensk ob spoznanju, da so zbolele za najpogostejšim rakom pri ženskah, znajde v težki situaciji, saj bolezen pride mnogokrat nenadoma in iz polnega zdravja. Prvič začnejo razmišljati o svoji minljivosti, prvič pogledajo smrti v oči, so globoko ranjene in ranljive. Reakcije obolelih so različne. Nekatere se zaprejo vase, se zaprejo celo pred svojimi najbližjimi – partnerji, otroki, prijatelji, druge usodo vzamejo v svoje roke. Poiščejo informacije o bolezni, želijo izvedeti kam po strokovno pomoč, želijo pa tudi informacije in pogovor z ljudmi, ki imajo lastno izkušnjo bolezni. In Europa Donna je ena izmed organizacij, ki pomaga bolnikom z rakom, da se lažje spoprimejo s težavami, ki jim jih je v življenje prinesel rak.

O Europi Donni

Slovenska Europa Donna (ED) je ena izmed številnih zagovorniških organi-

zacij civilne družbe na področju onkologije. Je ena izmed 47 članic evropske zveze ED s sedežem v Milanu. Evropska zveza ED je bila ustanovljena 1994 in je neodvisna, neprofitna organizacija, ki širi osveščenost o raku dojk, podpira prizadevanja za izobraževanje o bolezni, si prizadeva za kakovostno presejanje v evropskem prostoru, optimalno zdravljenje v specialističnih centrih za zdravljenje raka dojk, celostno rehabilitacijo za vse bolnice. Podpira povečanje sredstev za raziskovanje bolezni in vključevanje bolnic v klinične študije.

Slovenska ED je bila kot samostojna organizacija ustanovljena 1997. Slovenska predstavnica Društva onkoloških bolnikov Slovenije je sodelovala že leta 1994 pri ustanovitvi ED 1994 v Milanu.

Danes slovenska ED šteje približno 3.500 članov – bolnic, zdravih žensk in drugih. Sledimo ciljem evropske zveze ED in večino svojega dela posvečamo skrbi za bolnice. Sodelujemo s strokovno in politično javnostjo, mediji ter sorodnimi organizacijami. 4-krat letno izdajamo časopis Novice Europa Donna, organiziramo predavanja, širšo javnost vzpodbujamo k zdravemu življenjskemu slogu in k skrbi za ohranjanje zdravja. Posebno skrb namenjamo bolnikom in njihovim svojcem. Ne samo bolnicam z rakom dojk. Imamo stalno odprte tri svetovalne telefone, možnost osebnega srečanja ali obiska prostovoljke med hospitalizacijo na OI. Nimamo svojih skupin za samopomoč, ki jih ima Društvo onkoloških bolnikov Slovenije odlično organizirane po vsej Sloveniji in v katere se vključujejo tudi bolnice z rakom dojk. Imamo le eno skupino za samopomoč, v katero se vključujejo bolnice, ki so zbolele pred 40. letom. In zakaj samo za mlade? Ker so njihove težave drugačne od težav, s katerimi se srečujejo starejše bolnice.

Želje in pričakovanja bolnikov

Danes so bolniki vedno bolj seznanjeni s svojo boleznijo, z načini in možnostmi zdravljenja, z možnostjo soodločanja o postopkih zdravljenja. Ko zbolijo, si želijo, da bi čim prej prišli v zdravstveno institucijo, ki najbolje zdravi njihovo bolezen. Želijo biti vključeni v svoje zdravljenje od začetka, od diagnostičnih postopkov dalje, in imeti besedo tudi pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja, zato jim mora lečeči zdravnik predstaviti vse možne načine zdravljenja, stranske učinke in pričakovane rezultate.

Kaj pričakujejo od zdravnikov in zdravstvenih delavcev?

Pričakovanja so na nek način vedno večja. Od tega, da si želijo, da bodo imeli

zanje dovolj časa, da bodo razumeli njihove strahove, da jim bodo na razumljiv način razložili dejstva o bolezni, o možnostih zdravljenja, težavah ob zdravljenju, kaj lahko pričakujejo po zdravljenju. Med drugim pa tudi, da ne bodo prizadeti, če bo bolnik želel slišati še drugo strokovno mnenje, da bodo spoštovali, če bo bolnik odklonil predlagano zdravljenje, da jim bodo slabo novico povedali na primeren način. Da jim bodo razumljivo in po resnici odgovarjali na vprašanja.

Težave bolnikov

Rak dojke je zagotovo bolezen starejših žensk, pa vendar za rakom dojke zboli letno nekaj več kot 70 žensk, mlajših od 40 let (register raka 2012). Velika večina teh bolnic je povedala, da jih družinski zdravniki niso jemali resno in jih niso napotili naprej takoj in so tako zgubljale dragoceni čas do zdravljenja. Velik problem je še vedno komunikacija. Zdravniki se z bolniki mnogokrat ne pogovarjajo na njim razumljiv način, nimajo dovolj časa zanje. Ne zavedajo se, kako bolnika lahko prizadene časovno napovedovanje preživetja.

Veliko je težav z obvladovanjem stranskih učinkov. Zdravniki nimajo dovolj posluha za lajšanje stranskih učinkov. Večina jih odklanja pogovor o komplementarnih metodah, pa čeprav vemo, da jih uporablja 60-80 % bolnikov. Imajo premalo posluha za težave po zdravljenju, premalo pozornosti je posvečeno preprečevanju limfedema in njegovega zdravljenja. Še bolj pa pogrešajo psihosocialno podporo, ki bi jo moral dobiti vsak bolnik in njegovi svojci že v začetku bolezni, prav tako nasvete o prehrani, telesni aktivnosti po bolezni.

Kaj torej pričakujemo bolniki?

- Zdravljenje v inštitucijah, ki so za raka dojke usposobljene in po možnosti akreditirane.
- Dobro in primerno komunikacijo vseh zdravstvenih delavcev z nami.
- Celostno psihosocialno podporo in rehabilitacijo.
- Večjo pozornost problemu limfedema, ki številnim bolnicah zmanjšuje kakovost življenja.
- Več pogovora o primernosti komplementarnih metod.
- Več pogovora, kako živeti z rakom naprej.

Kaj je vloga organizacij bolnic, kot je Europa Donna?

Ključno je prisluhniti bolnicam in njihovim težavam. Za te težave skušamo poiskati rešitve in jih v prihodnje zmanjšati. Smo ključna povezava med strokovno javnostjo in bolniki. Skrbimo, da so bolnice in širša javnost opremljeni s svežimi in verodostojnimi informacijami s področja raka dojk, o zdravem načinu življenja in preventivi pred kroničnimi boleznimi. Včasih pa pomanjkljivosti skušamo odpraviti tudi sami, predvsem s podporo bolnicam in svojem tako po finančni kot psihosocialni plati. Predvsem pa je preko takšnih organizacij veliko bolj slišen glas bolnic.