

Vloga organizacij bolnikov pri celostni rehabilitaciji po diagnozi raka dojk

Dr. Tanja Španić, predsednica Združenja Europa Donna Slovenija in podpredsednica Evropske zveze Europa Donna

Povzetek

V zadnjem desetletju je vedno več govora o aktivni vlogi bolnika in vključnosti bolnika v soodločanje o njegovem zdravljenju. Pri tem imajo izjemno pomembno vlogo organizacije bolnikov in njihovi zagovorniki. Organizacije poznajo in spoznavajo težave bolnikov in njihovih najbližjih ter pripomorejo k obveščanju in osveščanju bolnikov ter splošne javnosti. Združenje Europa Donna Slovenija že več kot 20 let prepoznava potrebe bolnic z rakom dojk in raki rodil, ve, kaj bolnice pričakujejo od zdravnikov in zdravstvenih delavcev, ter spremlja težave bolnikov, jim pomaga pri reševanju le teh ter jih podpira na poti po diagnozi.

Ob diagnozi

Vsak doživlja bolezen na svoj način. Rak dojk je bolezen, ki običajno ne prizadene samo ženskega telesa, temveč tudi globoko poseže v njeno dušo, omaja njeno samopodobo, ji vzbudi dvom, ali je še vredna življenja in ljubezni. Poleg bolnice je prizadeta tudi njena okolica, njeni najbližji (partner, otroci, starši, prijatelji) in tudi širši krog ljudi (sodelavci, sosedje, znanci).

Čeprav je danes petletno preživetje bolnikov z rakom dojk izjemno visoko, se večina žensk ob spoznanju, da so zbolele za najpogostejšim rakom pri ženskah, znajde v težki situaciji. Bolezen pride mnogokrat nepričakovano in iz polnega zdravja. Prvič začnejo razmišljati o svoji minljivosti, prvič pogledajo smrti v oči, so globoko ranjene in ranljive. Tako se nekatere zaprejo vase, celo pred svojimi najbližjimi. Velikokrat poiščejo informacije o bolezni, želijo izvedeti, kam po strokovno pomoč, želijo in iščejo informacije ter pogovor z ljudmi, ki imajo lastno izkušnjo z boleznijo. In Europa Donna je ena izmed organizacij, ki pomaga bolnikom z rakom in njihovim bližnjim, da se lažje sprostijo s težavami, ki jim jih je v življenje prinesel rak.

Europa Donna v Sloveniji

Slovenska Europa Donna (ED) je samostojna, neprofitna organizacija 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, zagovorniška organizacija, ki osvešča o raku dojk, si prizadeva za izobraževanje o bolezni tako strokovne kot laične javnosti, za kakovostno preseganje 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 raziskave (Knox, 2011; Knox, 2015).

Slovenska ED je bila kot samostojna organizacija ustanovljena leta 1997. Slovenska predstavica Društva onkoloških bolnikov je sodelovala že leta 1994 pri ustanovitvi ED v Milanu. Danes slovenska ED šteje skoraj 3.000 članov – bolnic, zdravih žensk in drugih. Sledimo ciljem evropske zveze ED in večino svojega dela posvečamo skrbi za bolnice. V preteklih letih smo pod svoje okrilje vzeli tudi skrb in pomoč za ženske z raki rodil.

Sodelujemo s strokovnimi in političnimi javnostmi, industrijo, mediji ter sorodnimi organizacijami. Že od leta 2000 neprekinjeno izdajamo Novice Europa Donna, ki trenutno izhajajo štirikrat letno. Organiziramo predavanja, širšo javnost pozivamo k zdravemu življenjskemu slogu in skrbi za ohranjanje zdravja. Posebno skrb namenjamo bolnicam in njihovim svojcem. Imamo tri svetovalne telefone, redno odgovarjamo na vprašanja prek elektronske pošte, nudimo možnost osebne srečanja ali obiska prostovoljke med bolnišničnim zdravljenjem na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI). Tedensko smo s prostovoljkami prisotni na Info točki za bolnike in svojce na OI. Imamo tri sekcije za specifične potrebe bolnic, in sicer sekcijo za mlade bolnice (tiste, ki so za rakom dojk zbolele pred 40. letom), sekcijo za ženske z raki rodil in sekcijo za ženske z napredovalim rakom dojk. Poleg teh pa imamo še sekcijo, ki je namenjen vsem, to je sekcija za gibanje in šport.

Od leta 2017 aktivno izvajamo program Roza, ki povezuje psiho-socialno podporo bolnicam in odraslim svojcem ter otrokom obolelih. Roza povezuje sekcije bolnic, izobraževalne delavnice za bolnice (čuječnost, izkustvene delavnice, predavanja, srečanja s psihoterapevtom), podporni skupini za odrasle svojce obolelih in žalujočih ter tabor za otroke. Poleg tega smo v tem obdobju v sode-

lovanju s Centrom za socialno psihologijo Fakultete za družbene vede izvedli raziskavo o opolnomočenosti bolnic v Sloveniji. Program finančno podpira tudi Ministrstvo za zdravje.

V želji po čim boljši podpori in osveščenosti slovenskih bolnic smo tudi v mednarodnem okolju izjemno aktivni in se povezujemo s tujimi sorodnimi in strokovnimi organizacijami (ESMO, ESSO, BCY, ABC).

Opolnomočena bolnica

Danes so bolniki vedno bolj seznanjeni s svojo boleznijo, načini in možnostmi zdravljenja, možnostjo soodločanja pri odločitvah o postopkih zdravljenja. Ko zbolijo, si želijo, da bi čim prej prišli v zdravstveno ustanovo, 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, tudi morebitne klinične raziskave ter stranske učinke in pričakovane rezultate zdravljenja.

Velikokrat slišimo, da si želijo, da bi zdravstveni delavci imeli zanje dovolj časa, da bi razumeli njihove strahove, da jim bodo na razumljiv način razložili dejstva o bolezni, o težavah ob zdravljenju, kaj lahko pričakujejo po zdravljenju. Pričakujejo, da zdravniki 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.

Rak dojke je zagotovo bolezen žensk po 50. letu, pa vendar jih na leto okoli 70 zbolijo mlajših od 40 let (Register raka 2015). Večina teh bolnic pove, da jih 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 več kot polovica bolni-

kov (neobjavljeni rezultati raziskave Roza). Imajo premalo posluha za težave po zdravljenju, premalo pozornosti je posvečeno preprečevanju limfedema in njegovemu zdravljenju. 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.

Kar nekaj nedavnih študij je potrdilo, da imajo dobro opolnomočeni bolniki boljši izid bolezni (Chrischilles, 2017), zato so vsa prizadevanja organizacij bolnikov še toliko bolj pomembna.

Vloga združenj bolnikov

Na področju onkologije je v mednarodnem in tudi v lokalnem okolju vedno bolj prepoznavna vloga združenj bolnikov in njihovih zagovornikov. Skupen cilj naših prizadevanj je, da bi vsi bolniki bili obravnavani po sistemu “bolnik v središču” (Patient Centered Medicine) in da bi vsak bolnik dobil njemu najbolj primerno in učinkovito zdravljenje.

ED Slovenija je kot del evropske zveze tesno povezana z mednarodnim okoljem. Prek letnih srečanj in izobraževanj skuša evropska zveza izobraziti zagovornike bolnikov iz vseh držav članic o pomenu in prednostih personalizirane oziroma posamezniku prilagojene medicine, kar se pri raku dojk začne že s primerno diagnostiko. Zaradi različnih geografskih, etničnih in ekonomskih zmožnosti se dostopnost do najustreznejšega zdravljenja med državami močno razlikuje.

Evropska zveza je prek različnih programov, kot sta EUPATI (www.europati.eu) in WECAN (www.wecanadvocate.eu), močno pripomogla k opolnomočenosti predvsem vodij združenj bolnikov na tem področju.

Predstavniki bolnikov morajo postati enakopraven deležnik v celotnem procesu, kar pomeni, da je glas bolnikov vključen že od samega začetka zasnove klinične študije, do ocene uspešnosti študije, odobritve zdravil, uvrstitve zdravil na seznam dostopnih zdravil, beleženja uspešnosti zdravljenja (patient reported outcomes – PROMs) in klinične uspešnosti zdravljenja (klinični registri) (Postmus; Geisler, 2017).

Prizadevanja o vključevanju mnenj bolnikov so se izkazala kot zelo uspešna, vendar po mnenju zagovornikov bolnikov nismo še tam, kjer bi si želeli, in čaka nas še kar nekaj dela (Di Paola, 2017).

Zaključek

Kot zagovorniška in podporna organizacija za bolnice z rakom dojk si prizadevamo, da bi se vse bolnice po Sloveniji zdravile v inštitucijah, ki so dovolj strokovno usposobljene in po možnosti akreditirane. Želimo si celostne obravnave in rehabilitacije bolnic, ki naj se začne že ob diagnozi. Komuniciranje z zdravstvenimi delavci naj bo dobro in primerno. Obravnavo limfedema je treba izboljšati ter nekaj časa nameniti komplementarnim metodam med zdravljenjem in po njem. Ključno ostaja vprašanje, kako živeti po diagnozi.

Še naprej spremljamo bolnice in njihove težave, za katere skušamo poiskati rešitve in jih v prihodnje zmanjšati. Smo most 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 svojcem tako po finančni, pravni kot psihosocialni plati. Predvsem pa je prek takšnih organizacij veliko bolj slišen glas bolnic.

Reference

1. Chrischilles EA, Friedman S, Ritzwoller DP, Selby J V. Patients, data, and progress in cancer care. *Lancet Oncol.* 2017. doi:10.1016/S1470-2045(17)30796-9
2. Di Paolo A, Sarkozy F, Ryll B, Siebert U. Personalized medicine in Europe: not yet personal enough? *BMC Health Serv Res.* 2017. doi:10.1186/s12913-017-2205-4
3. Geissler J, Ryll B, di Priolo SL, Uhlenhopp M. Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development:: A Practical Roadmap. *Ther Innov Regul Sci.* 2017. doi:10.1177/2168479017706405
4. Knox S. The European patient advocacy perspective on specialist breast units and accreditation. *Breast.* 2015. doi:10.1016/j.breast.2015.01.013
5. Knox S. The European advocacy perspective on mammography screening. *Breast.* 2011. doi:10.1016/j.breast.2010.07.003
6. Postmus D, Mavris M, Hillege HL, et al. Incorporating patient preferences into drug development and regulatory decision making: Results from a quantitative pilot study with cancer patients, carers, and regulators. *Clin Pharmacol Ther.* 2016. doi:10.1002/cpt.332