



Република Србија
МИНИСТАРСТВО ЗДРАВЉА

РЕПУБЛИЧКА СТРУЧНА КОМИСИЈА ЗА ПОДРШКУ ПАЦИЈЕНТИМА

БИЛТЕН

Београд, децембар 2015. године

САДРЖАЈ

1. Уводна реч – прим.др Ђерђи Шарић
2. Онколошки пацијент – медицински аспекти – прим др Ђерђи Шарић и др Маја Гулан
3. Онколошки пацијент – социјални аспекти – Биљана Зекавица
4. Онколошки пацијент – психолошки аспекти- доцент др.сци Тамара Кликовац
5. Из угла онколошког пацијента – Весна Бонцић
6. Онколошки пацијент – правни аспекти – др Душица Летић
7. Пример добре праксе -Сарадња Удружења пацијената са Медицинским факултетом и студентском мрежом Медсап – др МајаГулан, Славица Симић

УВОДНА РЕЧ

Републичку стручну комисију (РСК) за подршку пацијентима основало је Министарство здравља Републике Србије 7. Октобра 2014. године са циљевима да:

- Унапреди комуникацију између здравствених радника и пацијената, породице пацијента и волонтера
- Унапреди комуникацију између владиног и невладиног сектора (да унапреди сарадњу са различитим удружењима пацијената)
- Унапреди интерсекторску сарадњу доносилаца одлука у Министарству здравља и Министарству за рад, борачка и социјална питања
- Оснажи невладин сектор као подршку здравственом систему на локалном и националном нивоу
- Унапреди процес информисања и професионалног усмеравања пацијента у току лечења, када је потребан мултидисциплинарни приступ.

У току 2015. године одржали смо укупно 8 састанака. Резултати нашег рада:

- Усвојен пословник о раду
- Започете припреме за унапређење комуникације стручњака са пацијентима преко КМЕ
- Предложене измене практичних начина унапређења кретања пацијента кроз здравствени систем док се не успостави јединствени информациони систем у здравству
- Представљене практичне могућности невладиног сектора за унапређење квалитета живота лечених од рака кроз пројекте појединих удружења и НАЈОР (Националне асоцијације лечених од рака)
- Иницирање успостављања интерсекторске сарадње (здравствени и социјални сектор) кроз успостављање здравствено-социјалних услуга (установа)
- Дефинисање предлоге препорука за стандарде рада удружења, предлога за економско оснаживање удружења и боље партнерство са институцијама.

У јуну 2015. године у рад РСК се укључио и представник НУРДОР-а (Националног удружења родитеља деце оболеле од рака), које је својим искуством и успешним радом пример доброг рада НВО.

И поред жеље да РСК пружи подршку пацијентима, закључено је да не постоје ингеренције РСК за спровођење измена у циљу унапређења квалитета живота лечених од рака. Припремљен је едукативни стручни курс чије је одржавање планирано у свим већим здравственим центрима у Србији. Акредитацију курса може да оствари институција која према закону може да обавља континуирану медицинску едукацију и има капацитет да поднесе извесне материјалне трошкове који су неопходни за спровођење курса.

Чланови РСК за подршку пацијентима написали су Билтен са циљем да се унапреди разумевање различитих потреба пацијената који су оболели од различитих малигних болести и њихових породица (медицинских потреба, психолошких, социјалних, правних). Најважније препоруке Билтена су смернице у вези могућих начина унапређења комуникације и односа према онколошким пацијентима и одговарајуће информисање пацијената у свим фазама захтевног, комплексног и неизвесног комбинованог онколошког лечења.

Прим др Ђерђи Шарић

председница Републичке стручне
комисије за подршку пацијентима

ОНКОЛОШКИ ПАЦИЈЕНТ – МЕДИЦИНСКИ АСПЕКТИ

Сазнање да болујете од малигне болести, изазива збуњеност и страх. Очекујете низ одговора на недоумице које имате, али најпре треба да поставите јасна питања на које ћете добити искрене одговоре оних који Вас лече. Важно је да са својим лекаром искрено и отворено разговарате, а за почетак, поставите ова питања, која Вам могу бити својеврстан водич за започињање дијалога:

Питање бр 1: Која је моја дијагноза?

Можда у први мах на ово питање нећете добити јасан одговор. Често, да би се сумња на малигну болест потврдила, потребно је низ испитивања. Ако се потврди дијагноза малигне болести патохистолошким налазом, лекар који је узео узорак /хирург, уролог, интерниста који је радио ендоскопију, гинеколог или лекар друге специјалности/ упознаће Вас са дијагнозом болести, појаснити све недоумице, упознати са дијагностичким процедурама које следе, терапијским поступцима, и проценити прогнозу болести. Лекар ће ове информације саопштити најпре Вама, а са вашим допуштењем и свим члановима породице са којима желите да поделите информацију о болести. Уколико Вам лекар који узео узорак и послао га на патохистолошку анализу не објасни довољно јасно природу болести, обратите се Вашем онкологу. Некада је потребно чак неколико пута да чујете информацију да би је потпуно разумели и прихватили. Не сматрајте то својим проблемом, сваки човек се у таквој ситуацији осећа једнако. Важно је да питате!

Ако сте оперисани, разговарајте са Вашим хирургом о налазу на који је наишао током операције, о дијагнози, питајте га за мишљење шта Вас све очекује након опоравка и изласка из болнице.

Са отпусном листом и постављеном дијагнозом одмах се јавите Вашем изабраном лекару, који ће Вас без заказивања одмах примити и започети поступак брзог и квалитетног вођења кроз процес лечења малигне болести.

Изабрани лекар ће Вас упутити онкологу Општој болници. Са онкологом можете разговарати о свим својим недоумицама око природе болести, прилагођавању новој ситуацији, потражити савете како лакше живети с болешћу, потражити психолошку подршку, сазнати детаље о удружењима пацијената и све корисне информације за бољи квалитет живота.

Онколог ће Вам детаљно, по потреби и више пута, објаснити природу болести, упутити Вас на дијагностичке процедуре којима се може утврдити стадијум проширености болести, и упутити на Онколошки конзилијум терцијерне установе - Института за онкологију.

Упут за Онколошки конзилијум, као и путни налог издаје изабрани лекар, па и од њега можете потражити подршку. Упуте, путне налоге је потребно оверити у локалној Филијали РФЗО.

На све претраге које су неопходне изабрани лекар и онколог треба да Вас упућују по убрзаном поступку, да избегнете дуге листе чекања. Да би то сигурно било тако, често ће лекари или медицинске сестре уместо Вас заказати одређене прегледе. Када обавите договорене прегледе, резултате увек покажите најпре оном лекару који Вас је упутио на претрагу. Тако ћете избећи могућност да се изгубите у кретању кроз процес лечења. Увек се трудите да разумете због чега радите неку претрагу, и шта се очекује од ње. Веома је важно да када напустите амбуланту после разговора са лекаром знате више и боље, разумете болест и процедуру лечења више него пре тог разговора. Веома је важно да успоставите добар однос са вашим онкологом, да изаберете лекара који Вам најјасније објашњава све што не разумете довољно и који Вам је доступан увек када је то потребно. Онколог треба да Вас упути на удружења пацијената где ћете упознати особаме које су стекле искуство о току лечења малигне болести, и који вам могу пружити значајну подршку.

Питање бр 2 : Која је прогноза моје болести?

Стичући сазнања о болести, могућем току и прогнози, можете се боље припремити и оснажити за будућност и учествовање у избору начина лечења. За процену стадијума болести потребно је низ испитивања. Обзиром да ћете одједном добити велики број информација, ако нешто не разумете, корисно је да на тај разговор идете у пратњи члана породице или пријатеља.

Питање бр 3: Који су начини лечења? Шта ми препоручујете?

На онколошком конзилијуму ТИМ лекара терцијерне установе ће донети одлуку о Вашем даљем лечењу у зависности од свих налаза које сте са собом донели. Одлука је увек индивидуална, прилагођена сваком болеснику, уз поштовање светски важећих стандарда и процедура у лечењу малигне болести.

Ваш онколог ће Вам детаљно објаснити све начине лечења, резултате које од њих очекујемо, као и могуће нуспојаве и нежељене ефекте. Питајте свог онколога коју терапију препоручује. Некада је пожељно да потражите и мишљење другог стручњака, да би сте изабрали начин лечења.

Након зарастања ране од мастектомије пацијенткиње имају право на протетско помагало - екстерну силиконску протезу једном годишње, на терет РФЗО. Ортопедски грудњаци за оперисане жене у Србији за сада нису предвиђени на терет РФЗО, већ их жене саме купују у специјализованим продавницама. Пацијенткиње имају право на уградњу силиконских имплантата одмах током операције малигнома дојке, или након завршеног активног онколошког лечења на терет РФЗО, још од 2005. године.

Питање бр 4 : Који су нежељени ефекти лечења. Колико ће они утицати на редован животни ток?

Потребно је да будете детаљно упознати са нежељеним ефектима лечења пре него што започнете са лечењем, као и о пропратним појавама које ће се испољити одмах у току лечења, и оним које ће се јавити одложено после одређеног времена. Узмите сваки детаљ у обзир пре одлуке о даљем лечењу, и изаберите оно што је најбоље за Вас, наравно, у договору са Вашим лекаром.

Питање бр 5: Како се могу умањити нежељени ефекти?

Уз препоручене лекове, савети психолога, арт и друга радна терапија, начин исхране, физикална терапија и вежбе, релаксација и медитација могу деловати на умањење интензитета нежељених ефеката. Питајте Вашег онколога за савет око избора.

Питање бр 6: Да ли ће терапија утицати на моје могућности да очувам своју плодност?

Неке терапије могу да утичу на плодност. Постоји опција да се пре третмана замрзне јајна ћелија или депонује сперма у банку сперме. Интерсујте се за кораке очувања могућности за репродукцију.

Питање бр 7: Како да се храним за време лечења?

Исхрана је кључни фактор за добар имуни систем, као и за добро подношење терапијског третмана. Предлаже се и савет нутриционисте.

Питање бр 8 : Да ли ћу имати трошкове око лечења?

Без обзира што лечење особа оболелих од малигне болести припада обавезном виду здравственог осигурања и треба да је бесплатно, не ретко пацијент сноси трошкове низа дијагностичких анализа да би до дијагнозе што пре дошао. Такође, пацијент често не може на лечење у други град без пратње неког од чланова породице. Трошкови бивају повећавани, а егзистенција породице угрожена, обзиром да пратилац често одсуствује са посла. Потребно је проценити финансијску ситуацију и пре проценити финансијску ситуацију и направити план финансирања, како о томе не бисте размишљали у току терапеутског третмана. Пожељно је видети на која све средства пацијент има право из редовног здравственог осигурања, ако је запослен да потражи помоћ предузећа или синдиката и слично.

Питање бр 9: Ко може да ми помогне око смештаја или превоза.

Удружења пацијената су места где из искуства особа које су раније лечење можете сазнати много детаља са којима ћете лакше планирати превоз и боравак на лечењу. У иностранству за ове потребе леченима су на располагању координатори и социјални радници у установама у којима се пацијенти лече.

Питање бр 10: Како се прати стање мог здравља када се лечење заврши?

На редовним контролама код свог онколога треба да пратите стање после лечења, евентуално, развој неке компликације или рецидив /повратак/ болести. Обично су те контроле према динамици на свака три месеца током прве две године, потом до пете године на шест месеци, а после пете године, једном годишње. Обим претрага ће одредити Ваш онколог водећи рачуна о Вашим тегобама.

Питање бр 11: Када могу да сматрам да сам победио/ла, преживео/ла болест?

Према важећим онколошким ставовима, уколико 5 година од лечења не буде рецидива болести, пацијент се сматра победником болести.

Према дефиницији Америчког Националног института за рак особа се сматра победником болести од тренутка када је дијагноза постављена, па до краја живота. Због могућности да се болест врати и после више година од постављања дијагнозе, па чак и после 20 година, редовне годишње контроле су увек препоручене.

УПУТСТВА ЗА ЛЕКАРЕ ПРИМАРНЕ ЗАШТИТЕ

- Упознавање са онколошком процедуром
- Шта је то што лекар у примарној здравственој заштити треба да зна?

Постављање дијагноза и лечење рака

Када се постави сумња на малигну болест неопходно је спровести одређене дијагностичке процедуре које су различите и зависе од локализације болести. Циљ спровођења дијагностичких процедура је одређивање стадијума болести у коме се започиње лечење пацијента.

Најчешће дијагностичке процедуре су:

- Испитивање узорка крви: биохемијске анализе и испитивање тумор маркера.
- Радиолошке дијагностичке процедуре: ултразвук, рендгенски снимак, сцинтиграфија, скенер, магнетна резонанца, ПЕТ скен...

- Ендоскопске процедуре: гезофагогастроскопија, колоноскопија, бронхоскопија...
- Патохистолошка дијагностика : микроскопски преглед узорка ткива добијеног биопсијом (фином иглом) ФНА биопсија; добијеног широком иглом, ТРУ ЦАТ или КОР биопсија; узимањем исечка тумора-инцизиона биопсија; отворена биопсија, ексцизиона биопсија-узимање целог тумора на преглед.

Лечење је различито у различитим стадијумима болести.

Малигна болест се најчешће класификује у IV стадијума.

I стадијум болести је болест која је локализована само на органу на коме је настала.

II стадијум болести је стадијум локорегионалне болести, а то значи да је болест локализована на орган на коме је настала али се проширила и на локалне лимфне жлезде.

III стадијум болести представља стадијум локорегионално проширене болести. То је стадијум када је болест унапредовала локално, на месту где је настала и/или у регионалним лимфним чворовима али још увек није дала удаљене метастазе.

IV стадијум болести је стадијум када се болест раширила и на удаљене органе.

Најчешћи видови лечења малигне болести су:

- Хируршко лечење
- Лечење цитостатицима-хемиотерапија
- Лечење зрачењем-радиотерапија
- Хормонска терапија
- Имунотерапија-биолошка терапија

Лечења рака је мултидисциплинарно и конзилијарно. Више лекара различите специјалности учествује у лечењу и зато је потребно да пацијент пре започињања лечења а после спровођења дијагностике има конзилијарни преглед на коме се у зависности од стадијума болести одређује који вид лечења ће се спровести и којим редоследом ће лечење тећи. Пре започињања било какве врсте лечења неопходна је патохистолошка, микроскопска потврда да се ради о раку.

Лекар који је узимао биопсију потребно је да пацијенту сопшти налаз и да са пацијентом продискутује о његовом лечењу.

Лечење малигне болести

У I и II стадијуму болести лечење се најчешће започиње хируршком операцијом а након тога се спроводи адјувантна, додатна терапија чији је циљ да спречи поновно појављивање болести, односно да максимално одложи време до поновне појаве болести.

III стадијум је стадијум локорегионално раширене болести и у том случају се лечење најчешће започиње такозваном Неоадјувантном терапијом. Неоадјувантна терапија спроводи се давањем цитостатика, хормонске терапије, циљане терапије или преоперативним озрачивањем, зависно од локализације тумора и одговора на дату терапију, некада и комбинацијом ових видова лечења. Циљ ове терапије је да доведе до смањивања тумора и увећаних лимфних жлезда и да “припреми терен” за оперативно лечење. После неоадјувантне терапије следи операција.

IV стадијум болести је стадијум када се болест раширила по целом телу и тада обично нема хируршког лечења већ се терапија даје системски, увођењем осталих видова лечења. У случају да се предложи оперативно лечење у овом стадијуму оно је најчешће из комфора, да би се спречиле компликације у смислу некрозе тумора, крварење из тумора итд.

Лечења рака најчешће се спроводи комбинацијом више или свих расположивих видова лечења . Који вид лечења и којим редоследом ће тећи лечење зависи од стадијума болести у коме започињемо лечење и од микроскопског и имунохистохемијског налаза тумора, односно његове ”ћуди”. Ако је тумор агресиван и ми смо агресивни према њему и зато у лечењу користимо све расположиве методе лечења.

Разговор лекара са пацијентом:

Када се постави сумња да се ради о раку, пацијенту то треба отворено рећи. При томе нагласити да се тек микроскопским прегледом промене поставља дефинитивна дијагноза.

Разговор о лечењу, компликацијама лечења и праћењу пацијента после завршеног лечења треба да обави лекар који ће спровести специфично онколошко лечење. Најчешће је то медикални онколог, хирург, гинеколог или гастроентеролог који је узео биопсију и поставио дијагнозу.

У том разговору пацијенту треба предочити шта је још потребно да уради од дијагностичких метода, каква је процедура проласка кроз лечење и укратко на који начин можда да се лечи уколико се потврди сумња да се ради о раку .То је потребно да би пацијент имао увид у даљи ток дијагностике и лечења и да би могао да схвати озбиљност ситуације и планира своје време.

Лекар који је узимао биопсију потребно је да пацијенту сопшти налаз и да са пацијентом тада детаљно продискутује о његовом лечењу. Тада је дужан да га обавести о даљем току лечења , којим видовима терапије ће бити лечен и којим током ће ићи

његово лечење. Такође треба да му објасни који је циљ лечења у његовом случају и какав резултат лечења очекујемо. Такође потребно је да продискутује и о могућим компликацијама лечења. Пацијент очекује од лекара да му саопшти и каква је његова прогноза. Лекар треба да објасни од којих све фактора зависи прогноза његове болести. Дужност лекара је да пацијента охрабри и подржи да се бори за себе. Пацијенте који болују од малигнух болести а нису остварили своје репродуктивне улоге треба посаветовати у вези са могућностима очувања плодности. Приликом лечења рака некада се лековима које користимо могу привремено или трајно блокирати функције јајника или тестиса. У том случају са пацијентима треба разговарати и о томе како да заштите своју плодност и да не изгубе могућност да имају потомство ако желе, а такође и да се лече.

Превенција

- Да ли је могуће спречити рак и како?

Примарна превенција:

- Физичка активност -интензивна физичка активност 4 сата недељно смањује ризик за 30-40%-ефекат је најизраженији код постменопаузалних жена нормалне или ниске телесне тежине!
- Исхрана
- Здравии стилови живота

Да ли је могуће спречити рак дојке и како?

- Хемопревенција
- Профилактичка офоректомија или превентивне мастектомије.
- Одговорно понашање према себи
- Клинички прегледи (од 30-те године живота са или без ЕХО дојки)-једном годишње
- Мамографија (после 40-те године живота на 1,5-2 године;после 50-те на 2 године уз обавезан клинички преглед)
- Самоконтроле једном месечно (до 20-те године живота)

Секундарна превенција -Рано откривање рака дојке и скрининг

- Рано откривање рака дојке и скрининг Секундарна превенција
- Рано откривање рака дојке препознавање раних знакова и симптома рака дојке

- Скрининг

примена скрининг теста у здравој популацији

а) организовани скрининг програм - на одређеној територији и дефинисаној популацији са слањем позива- највећа ефикасност.

б) опортунни скрининг - особе из циљне групе које су се саме јавиле.

- Превенција Са PVU - редовни гинеколошки прегледи, колпоскопија и ПАП тест једном годишње
- Превенција Са дебелог црева: - преглед столице на на окултну крв после 50-те године живота

Важност редовне контроле онколошких пацијената

Редовне контроле онколошких пацијената значајне су због раног откривања поновне појаве болести.

Уколико се метастазе рано открију могу да се лече. Понекад болест може да се држи под контролом и годинама.

Важно је да пацијенти имају овакву информацију да не би губили наду и да не би одустали од лечења.

Саветују се контроле на три месеца у прве две године.

После друге до пете године од завршетка лечења саветују се редовне контроле на шест месеци а после пет година потребне су годишње контроле.

Шта је потребно од лабораторијских анализа, РТГ снимака, ендоскопских метода, магнетне резонанце или ЦТ прегледа, зависи од локализације тумора, те анализе ће тражити онколог који лечи и води пацијента.

ОНКОЛОШКИ ПАЦИЈЕНТ - СОЦИЈАЛНИ АСПЕКТИ

У низу проблема са којима се сусрећу онколошки пацијенти, важно је истаћи социјалне аспекте њихове болести. У комплексном приступу њиховом лечењу, изузетно је важно размотрити значај промена које се, као последица њихове болести, дешавају пре свега на нивоу личности самог пацијента, затим на нивоу породице која у оваквим, "кризним" ситуацијама или јача, или се, препуштена сама себи, без подршке споља, врло често и распада, затим промене које се одражавају на социјалну мрежу самог пацијента (социјална изолација), и, на крају, промене које се тичу њиховог социо-економског статуса, као последица промена њиховог радног стауса (честа и дуга одсуствовања са посла због боловања, и неретко и губитак посла због честог или дугог одсуствовања).

Лечење малигних болести данас, према званичним статистичким подацима, значајно је продужило живот оболелих, али, самим тим и период током ког пацијенти могу да

имају неки од наведених проблема. Свакако да је најважније излечење, када год је могуће, или продужење живота, али и одржање или подизање квалитета живота, које се односи на различите аспекте, и пре свега је усмерено на отклањање нежељених ефеката болести, а великим делом се односе и на социјални статус оболелих. Квалитет живота нема исто значење за оболеле и за осталу популацију. Стога, адекватна подршка пацијентима важна је у свим фазама болести, како самим онколошким пацијентима, тако и њиховим породицама.

Не постоје званични подаци, али искуство социјалних служби (центара за социјални рад) је да велики број онколошких пацијената током процеса лечења на неки начин уђе у систем социјалне заштите – било као корисници разних облика новчаних социјалних давања (као подршка лечењу, или као начин материјалног обезбеђења пацијента и његове породице), права на туђу негу и помоћ и слично ; било као корисници различитих услуга социјалне заштите (саветодавно терапијске - појединцу или породици у кризи, услуга помоћи у кући (посебно када су у питању старији) или, што је можда најчешће, у терминалним фазама болести, корисници услуге смештаја, услед недостатка капацитета палијативне неге када је здравствени систем у питању.

До смештаја у установу социјалне заштите углавном долази када не постоји капацитет у породици за одговарајућу бригу о болесном члану породице, или у потпуности изостаје породична брига. Најчешће је окидач за доношење одлуке за смештај у установу социјалне заштите управо погоршано здравствено стање, завршетак процеса лечења и немогућност организовања даље неге и здравствене неге члана породице. Из тог разлога, један велики део капацитета установа за смештај одраслих и старијих је прерастао у палијативну негу или неку врсту појачане задржавствене заштите корисника у установама, а да, притом, норматив који дефинише број запослених у овим установама није битно мењан и тешко може да задовољи потребе ових корисника.

Центри за социјални рад преко којих је реализован смештај у ове установе располажу са врло скромним средствима за материјалне трошкове, па најчешће нису у могућности да обезбеде за ове кориснике средства за додатне трошкове лечења (превоз у надлежну здравствену установу ради терапија, лекови и сл) а околност да се установе за смештај најчешће налазе ван пребивалишта корисника доводи до проблема обезбеђивања упута за лечење, терапије, као и средстава за набавку лекова. Често се тражи од корисника (пацијента на смештају у установи социјалне заштите) да те трошкове сноси сам, од средстава за личне потребе корисника (цепарац), што је са аспекта социјалне заштите недопустиво.

Закон о социјалној заштити је дефинисао да, када се здравствене услуге пружају у домовима, да се реализују под условима и уз примену стандарда утврђених у складу са законом којим се утврђује здравствена заштита. У пракси то није тако. Не постоје стандарди здравствене заштите у установама социјалне заштите. Постоје и установе

социјалне заштите које немају склопљен уговор са РФЗО о броју ангажованих здравствених радника.

РСК за подршку онколошких пацијената је за потребе рада комисије сакупила податке о потребама онколошких пацијената на смештају у установама социјалне заштите у вези њиховог лечења и побољшање квалитета живота (различита ортопедска помагала, обезбеђивање превоза до здравствене установе ради одласка на терапију) са идејом да те податке презентује јавности кроз медијски пропраћене активности, како би се скренула пажња могућим донаторима или се учешћем на неком од јавних позива за реализацију пројеката обезбедила средства потребна, пре свега, за наставак лечења, а онда и подизање квалитета живота онколошких пацијената на смештају у установама социјалне заштите.

Поменути Закон, за кориснике који због свог специфичног социјалног и здравственог статуса имају потребу и за социјалним збрињавањем и за сталном здравственом заштитом или надзором, предвидео могућност оснивања социјално-здравствених установа. За ове кориснике, могу се основати и посебне социјално-здравствене организационе јединице у оквиру установа социјалне заштите, односно у оквиру здравствених установа. Иако је законски основ за оснивање социјално-здравствених установа створен још 2011. године, у пракси још ни једна оваква установа не постоји, иако су потребе оправдане и велике.

До успостављања ових установа, можда би решење за онколошке пацијенте који осим потребе за лечењем имају и потребу и за подршком кроз услуге социјалне заштите било у тесној сарадњи министарстава надлежних за области здравља и социјалне заштите, која би резултовала специјализованим програмима или услугама које би обезбедиле оба сегмента, као и омогућавањем удружењима самих онколошких пацијената или оним која подржавају онколошке пацијенте да и сама буду пружаоци ових услуга, кроз пројекте које би подржала оба министарства.

ОНКОЛОШКИ ПАЦИЈЕНТИ – ПСИХОЛОШКИ АСПЕКТИ

Најчешћи психички проблеми од момента потврде дијагнозе малигне болести и касније током лечења

Дијагноза малигне болести и захтевно, дуготрајно лечење и терапије представљају КРИЗНЕ ЖИВОТНЕ ДОГАЂАЈЕ који могу да буду озбиљна претња психолошкој тј. емотивној стабилности током суочавања са болешћу. Људи различито реагују када сазнају да болују од малигне болести и да их очекује дуготрајно и захтевно лечење праћено неизвесношћу и бројним медицинским процедурама. За некога је малигна болест ШОК и СТРЕС, за некога је ЖИВОТНА КРИЗА, неко дијагнозу, лечење и све медицинске интервенције доживљава као ТРАУМАТСКА ИСКУСТВА (ако болест доводи до инвалидности) (Кликовац, 2014).

Суочавање са малигном болешћу од постављања дијагнозе, преко дуготрајног, захтевног и неизвесног лечења представља огроман шок, стрес, увод у животну кризу и изазива психичку нестабилност, што све, повратно гледано, може да има неповољна утицај на ток и исход лечења. Болест једног члана породице погађа све остале чланове породице изазивајући породичну кризу, што може да води у лошу комуникацију између чланова породице, нестабилне и лоше односе међу члановима, изазива међусобно неповерење и отуђивање.

Ако сте:

- Нерасположени и примећујете код себе нагле промене расположења
- Збуњени
- Тужни и често плачете
- Усамљени
- Обесхрабрани
- Љути и бесни
- Раздражљиви
- Имате потребу да пијете лекове за смирење

Ако:

- Осећате страх
- Немир
- Несигурност
- Избегавате социјалне контакте
- Осећате умор
- Губитите самопоуздање и осећате се бескорисно
- Размишљате о самоубиству
- Имате проблема са спавањем
- Имате проблема са апетитом
- Имате проблема са несаницом и ноћним морама
- Не уживате више у свим оним стварима у којима сте уживали

Ако:

- Имате проблема у комуникацији са члановима породице
- Осећате беспомоћност, безнадежност
- Имате осећај да Вас нико не слуша и не разуме
- Имате проблема у радној средини
- Имате проблеме у окружењу у којем живите

ОБАВЕЗНО ПОТРАЖИТЕ ПСИХОЛОГА КОЈИ МОЖЕ ДА ВАМ ПРУЖИ ПСИХОЛОШКУ ПОДРШКУ У СТАЊИМА ПСИХИЧКЕ ПОМЕТЊЕ, ШОКА, СТРЕСА, КРИЗЕ ИЛИ ТРАУМЕ.

КОНСУЛТАЦИЈА СА ПСИХОЛОГОМ НИЈЕ СРАМОТА И АКО ИМАТЕ НЕКИ ОД НАВЕДЕНИХ ПРОБЛЕМА НЕ ЗНАЧИ ДА НИСТЕ НОРМАЛНИ.

Шта је психолошка подршка?

Психолошка/емоционална подршка је посебна врста контакта који укључује вештину слушања, разумевања, саосећања, емитовања топлине и безусловног прихватања

Психолошка помоћ или интервенције у кризи или психосоцијалне интервенције су они поступци и облици помоћи који се предузимају са циљем да ублаже психолошку патњу и бол која је изазвана неочекиваним, изненадним СТРЕСНИМ ЖИВОТНИМ ДОГАЂАЈЕМ (Влајковић, 2005).

ШТА ПСИХОЛОГ ТОКОМ ЈЕДНОГ ИЛИ ВИШЕ РАЗГОВОРА МОЖЕ ДА ВАМ ПОМОГНЕ?

- Да вас пажљиво саслуша
- Разуме
- Пружи подршку
- Покаже топлину и саосећање
- Охрабри
- Смири
- Помогне да сагледате проблеме из више углова
- Ободри за активну борбу са болешћу

- Расветли проблеме због којих се јављате с циљем да се проблеми разреше
- Укаже на начине успешног превладавања и заједно са Вама надје најбоље начине активног и функционалног суочавања са свим ситуацијама које угрожавају Ваше ментално здравље
- Помогне да боље разумете Ваше реакције, Ваше потребе и жеље
- Помогне да повратите осећање самопоуздања и самопоштовања

Колико разговора са психологом је потребно?

Број разговора је индивидуалан. Некоме је један разговор довољан да поврати психичку стабилност и сигурност а некоме је потребно неколико сусрета и разговора са психологом (6 до 8). У случајевима када постоји много нерешених проблема и пре постављања дијагнозе малигне болести препоручује се и психотерапија која може да траје и неколико месеци и састоји се у редовним, континуираним сусретима и разговорима са психологом.

ЗА ЛЕКАРЕ ОНКОЛОГЕ

КАДА ОНКОЛОШКЕ ПАЦИЈЕНТЕ УПУТИТИ КОД ПСИХИЈАТРА И/ИЛИ ПСИХОЛОГА

Психо-социјални аспекти малигну оболела, последњих деценија привлаче велику пажњу, како због високе преваленције и морталитета тако и због бројних психолошких реакција, проблема и последица које комбиновано онколошко лечење може да има.

Комплексност утицаја малигну болести на оболелу особу огледа се кроз међусобно преплитање различитих фаза болести (постављање дијагнозе и почетак лечења, активно лечење, отпуштање из болнице, праћење, преживљавање или палијативно збрињавање), тока лечења (ремисија, рецидив, прогресија болести и терминална фаза) и различитих психолошких, социјалних и духовних проблема који се на различите начине могу испољавати у различитим фазама лечења (Кликовац, 2013).

Најчешћи психолошки проблеми са којима се суочавају, у мањој или већој мери, сви онколошки пацијенти од момента постављања дијагнозе малигну болести и касније, током свих фаза захтевног, комплексног, дуготрајног онколошког лечења су:

- Дистрес
- Анксиозност
- Депресивност
- Пост-трауматски поремећај

- Промена доживљаја тела и сексуалности (посебно изражено код жена оболелих од карцинома дојке које се суоче са мастектомијом и хормонском терапијом)

Фактори који утичу на врсту и интензитет психолошких реакција и проблема су следећи:

- Статус болести (стадијум болести у време дг; начини предложеног лечења; врсте планираних интервенција; ток лечења и последице; фаза лечења; прогноза)
- Тип личности оболеле особе; начини превладавања; претходна искуства губитака; способност прилагођавања и сналажења у стресним и кризним ситуацијама.
- Године старости; брачни статус; родитељство; посао-каријера.
- Утицај културе, духовни и религиозни ставови
- Постојање адекватне емотивне и практичне помоћи и подршке од најближих (породице, партнера, пријатеља)
- Потенцијал за тзв. пост-трауматски раст и психо-физичку рехабилитацију

Консултације са психологом могу да буду корисне и када се код пацијента препознају и очекиване психолошке реакције. Број консултација са психологом као и врста интервенције која ће се применити (психолошко саветовање; антиципаторно вођење у кризи или психотерапија) зависи од неколико чинилаца: интензитета и врсте психичких проблема које пацијент има; претходног животног искуства; психичке стабилности пре болести; особина личности; механизма превладавања; социјалне мреже и подршке коју пацијент има; потреба пацијента.

Уколико у анамнези онколошког пацијента постоји податак да је пре дијагнозе малигне болести већ користио психо-активне супстанце (анксиолитике; антидепресиве; антипсихотике; стабилизаторе расположења; хипнотике) и уколико пацијент има упадљиве психолошке реакције на малигну болест и лечење обавезно упутити код психијатра ради даљег праћења и ординирања адекватне терапије према потребама и актуелном стању а која није у контраиндикацији са онколошким протоколима лечења.

У Табели 1. налази се преглед очекиваних и упадљивих психолошких реакција онколошких пацијената

Очекиване психолошке реакције у периоду потврде дг. и доношења одлука о даљем лечењу	Упадљиве психолошке реакције чији интензитет превазилази очекиване реакције и води ка психијатријским поремећајима у периоду потврде дг. и доношења одлука о даљем лечењу
Дистрес (шок, страх, узнемиреност, забринутост)	Дистрес праћен агитираним понашањем, психо-моторни немир, атипичне идеје (бежање из болнице; негирање дг; сумња у дг и сл.)
Емотивна нестабилност и несигурност, амбиваленција према лечењу, емотивни изливи и плач, тужно расположење, проблеми са расположењем од туге до еуфорије, преосетљивост	Испољавање љутње, беса, гнева, агресије према себи и другима <i>Депресивни симптоми</i> праћени постојањем кривице или тражењем кривца за болест, суицидална идеација, вербалне претње суицидом, покушај суицида <i>Анксиозност</i> праћена паником и развијањем фобичних страхова који превазилазе уобичајене страхове <i>Знаци психотичности</i> – параноидне идеје и магијско мишљење да неко ради о глави; неповерење у лечење; идеје величине и моћи; идеје о томе да терапије трују и сл.
Ментална конфузија, неспособност концентрације и фокусирања пажње, дезорганизованост, преокупираност болешћу и интервенцијама с циљем доношења одлука, преиспитивање, анализа ситуације	Логореичност, неспособност успостављања комуникације и дијалога, пацијенткиња само себе слуша, неспособност анализе ситуације и доношења одлука, катастрофичне интерпретације
Тешкоће у комуникацији и одржавању везе са најближима, породицом и пријатељима и тражење помоћи	Социјално повлачење и изолација од најближих, породице и пријатеља
	Злоупотреба алкохола и седатива
	Запуштање личне хигијене и физичког изгледа
	Несаница

Табела 1. Очекиване и упадљиве психолошке реакције онколошких пацијената на дијагнозу малигне болести

У Табели 2. приказани су најчешћи психолошки поремећаји код онколошких пацијената као и потенцијални фактори ризика који доприносе настајању наведених психолошких поремећаја (медицински фактори, индивидуални фактори, интерперсонални и социјални фактори).

Табела 2. Фактори ризика за психолошке поремећаје код онколошких пацијената (Грасси & Травадо,

Фактори ризика за психолошке поремећаје код онколошких пацијената
Психолошки поремећаји
<ul style="list-style-type: none"> • Поремећаји расположења: поремећаји прилагођавања са депресивним расположењем, мајор депресија • Анксиозни поремећаји: поремећаји прилагођавања са анксиозним расположењем, пост-трауматски стресни синдром, фобија • Соматоформни поремећаји: хипохондрија • Сексуални поремећаји: губитак либида, немогућност адекватног сексуалног функционисања
Фактори ризика за психолошке поремећаје
Медицински фактори
<ul style="list-style-type: none"> • Стадијум болести • Врста лечења: хирургија, хемотерапија, радио-терапија, хормонска терапија, имуно-терапија • Физички симптоми: губитак способности самосталног кретања, бол, умор, исцрпљеност, мучнина и повраћање, презнојавање, валунзи
Индивидуални фактори
<ul style="list-style-type: none"> • Психолошки и психијатријски аспекти (породична или лична историја психијатријских поремећаја) • Личност (песимизам, нефункционални механизми превладавања – беспомоћност, анксиозна преокупираност, емоционална репресија, екстерни локус контроле)
Интерперсонални и социјални фактори
<ul style="list-style-type: none"> • Недовољно добра подршка у најближем окружењу: породица, партнер, блиски пријатељи и шира социјална подршка (црква, удружења, радна средина, рођаци) • Стресни догађаји

2008).

Из Табеле 2. се прегледно види колико различитих фактора у међусобном преплитању утиче на могући настанак психичких поремећаја у процесу суочавања особе са малигном болешћу и дуготрајним, захтевним, неизвесним и најчешће, комбинованим онколошким лечењем.

ПСИХОЛОЗИ У ПСИХО-ОНКОЛОГИЈИ

Предмет проучавања психо-онкологије, у најширем смислу, односи се на проучавање утицаја психичких фактора у оквиру мултидимензионалног разумевања различитих малигнух болести и укључује дијагностичке, терапијске, едукативне и истраживачке активности психијатара и психолога у онколошким институцијама тачније онколошким тимовима (Грегурек, Р., Браш, М., 2008). Конкретније, психо-онкологија се бави проучавањем психолошких, социјалних, бихејвиоралних, духовних и етичких проблема особа оболелих од различитих малигнух болести (Холланд, Ј.Ц., 1989). Психо-онкологија је усмерена на тзв.хумани аспект свеукупне бриге за пацијенте оболеле од малигнух болести а ужа област проучавања и деловања су:

- Психолошке реакције на малигну болест и лечење, како пацијента тако и његове породице и чланова медицинског тима
- Утицај различитих психо-социјалних, бихејвиоралних фактора као потенцијалних ризико фактора за појаву малигне болести као и каснији утицај наведених фактора на преживљавање и квалитет живота.

Савремена психо-онкологија се бави заштитом и унапређењем менталног здравља онколошких пацијената и њихових породица али и заштитом и унапређењем менталног здравља медицинског особља које се бави онколошким пацијентима у свим фазама захтевног, комплексног и комбинованог онколошког лечења (Кликовац, Т., 2008).

У нашој земљи психо-онкологија, како на нивоу базичних, академских истраживања тако и на нивоу пружања психолошке подршке онколошким пацијентима у свим фазама лечења и након завршетка лечења али и у терминалним фазама болести, није још увек довољно развијена.¹

Нема много истраживања из ове области; нема довољно формираних стручних тимова које према светским стандардима треба да чине психијатар, психолози, социјални радници.

Последњих година, због препознате потребе за ангажовањем психолога у онкологији а услед недовољног броја стручњака у онколошкој пракси, различита удружења пацијената неформално ангажују психологе за пружање психолошке подршке пацијентима, члановима удружења. Ова пракса је са једне стране, добар пример излажења у сусрет потребама пацијената али са друге стране опасна јер ангажовани

¹ При онколошким институцијама (Београд и Сремска Каменица) постоје два или један психолог што је недовољно имајући у виду чиме се све мора да бави један стручњак у овој области као и повећан број пацијената. Практика, која није у складу са светским стандардима је да на пример при ИОРС-у постоји 4 дефектолога који су ангажовани при Саветовалишту а нема ангажованог психијатра и више ангажованих психолога. На одељењима онкологија у унутрашњости Србије углавном нема ангажованих психолога. При сваком од пет Одељења педијатријских хемато-онкологија колико постоји у нашој земљи, ангажован је по један психолог што је недовољно имајући у виду квантитет, обим и тежину и комплексност посла.

психолози најчешће немају формално искуство рада на клиници, у болничком сетингу и немају неопходне специјализације и субспецијализације јер су углавном запослени као школски психолози, психолози у вртићима или центрима за социјални рад. Разрешење овог проблема је у увођењу адекватне субспецијализације за психологе у онкологији (постојећа специјализација из здравствене психологије при Медицинским факултетима не прати актуелне стандарде и моделе у здравственој психологији). Важност увођења субспецијализације из Психо-онкологије је у усаглашавању протокола и стандарда рада, као што светски стандарди у области налажу.

ИЗ УГЛА ОНКОЛОШКОГ ПАЦИЈЕНТА

Када добијете дијагнозу са шифром „Ц“ ваш живот више није исти. У шоку сте, а једини одговор који у том тренутку желите да чујете јесте да је дошло до грешке и да немате рак. Наравно, то се не дешава.

Дијагноза која се пацијенту саопштава „на суво“ без присуства психолога који је више него потребан у таквим тренуцима је нови шок за пацијента. У таквом стању информација коју он једино запамти јесте да има рак а по изласку из ординације веома често не зна шта прво треба да уради.

Оно што је потребно пацијентима у таквим тренуцима јесте подршка пре свега и помоћ око заказивања конзилијума и терапија на које често иду ван места становања, односно увођење у процедуру корак по корак као и праћење пацијента кроз лечење. Доста времена а и новца се губи одласком пацијената да лично закажу конзилијуме и терапије. Зато је предлог РСК за централизованим заказивањем био одличан и надам се да ће се наћи решење за реализацију.

ПРАВА ПАЦИЈЕНАТА И ЊИХОВО СПРОВОЂЕЊЕ

Иако су Законом о правима пацијената који је донет још 2013. године („Службени гласник РС“ број 45/13) уређена права пацијента приликом коришћења здравствене заштите, начин остваривања и начин заштите тих права као и друга питања у вези са правима и дужностима пацијента, спровођење тих права су мало отежана. Тако се дешава да пацијенти у неким градовима у унутрашњости Србије не могу да остваре нека своја права као што су:

Право на превентивне мере је дефинисано чланом 8 горе наведеног закона по ком пацијенти имају право на одговарајуће здравствене услуге ради очувања и унапређења, спречавања, сузбијања и раног откривања болести и других поремећаја здравља као и да Здравствена установа има обавезу спровођења превентивних мера .

Пример је Врњачка Бања у којој се месечно региструје око 10 новооболелих од разних врста карцинома (од којих је карцином дојке на првом месту) а не постоји могућност обављања ултразвучног прегледа дојке јер не постоји Ултразвучни апарат.

За такву врсту услуге жене морају чекати око 3 месеца у Здравственом центру у оближњем граду или платити приватни преглед.

Право на обавештење је изузетно важно у комуникацији са лекаром јер пацијент после саопштења дијагнозе не зна шта треба да пита лекара. Он једноставно није планирао да се разболи од рака и за њега је то велики шок . Лекар је законски дужан дати пацијенту и без његовог тражења информацију која се односи на дијагнозу и прогнозу болести , опис, циљ и корист од предложене терапије, колико ће лечење трајати, да ли ће му се живот променити после предложене терапије, који су ризици и последице као и могућност алтернативног начина лечења.

Све то треба саопштити пацијенту на њему разумљив начин водећи рачуна о његовом образовању годинама и стању у коме се налази. Наравно за то треба одвојити времена како би пацијент разумео и како би донео одлуку о свом даљем лечењу.

Велики проблем у комуникацији је неразумевање. Чињеница је да лекари веома често користе медицински речник како би пацијента информисали о стању у коме се налази немајући времена да објасне саму процедуру лечења као и знапредовање болести на пацијенту разумљив начин. Пацијенти недовољно информисани улазе у процедуру лечења успутно сазнајући о терапијама, нус појавама. Они често не знају да ли је нешто део процедуре или се ради због њиховог лошег стања (ово се нарочито односи на пацијенте у унутрашњости).

Комуникација је изузетно важна за пацијента као и време које му лекар посвећује јер он у лекару види спас, неког ко ће му помоћи да победи рак. Оно што пацијент тражи од лекара јесте искреност, емпатија, заинтересованост за његов случај. Ако у тако тешком тренутку не оствари контакт са лекаром, губи поверење и веома често има осећај да је отписан. На жалост време које се посвећује пацијенту је обично недовољно и условљено је великим бројем пацијената које лекар прима тога дана, зато би велику помоћ у комуникацији са пацијентом свакако могла имати медицинска сестра која на жалост све више постаје административни радник.

Право на информисање

Иако пацијент треба да буде благовремено обавештен о правима из здравственог осигурања и поступцима за остваривање тих права веома често то није па се дешава да плаћа трошкове пута и неких анализа иако има право на рефундирање трошкова. Веома често и изабрани лекари нису довољно информисани о правима на рефундирање трошкова, бесплатне протезе и грудњаке , као и на остала ортопедска помагала.

Радам на терену приметили смо да велики број пацијената не зна да има право на бесплатне грудњаке и спољне протезе а многи од њих не знају ни начин на који могу остварити то своје право, ово је нарочито заступљено у сеоским срединама.

УЛОГА УДРУЖЕЊА ПАЦИЈЕНАТА

Удружења пацијената оболелих и лечених од рака имају изузетно важну улогу у побољшању квалитета живота особа оболелих и лечених од рака како у локалној заједници тако и шире.

Осим искуствене и психолошке помоћи које пацијенти могу добити у оквиру Удружења помаже се и у превазилажењу практичних проблема са којима се срећу током лечења. Приступ пацијенту је индивидуалан а циљ је да пацијент што безболније прође кроз лечење, да се суочи са болешћу, прихвати је и са њом живи не губећи на квалитету свог живота.

Кроз групе самопомоћи које воде лечени пацијенти као и психолошке радионице које воде психолози ради се индивидуално и у групама са циљем да се пацијенти ојачају и интегришу у заједницу као равноправни чланови друштва.

Удружења пацијената у сарадњи са стручњацима из области медицине, као и других области, организују радионице и саветовалишта у којима врше едукацију оболелих о исхрани, вежбама превенције остеопорозе, лимфедема и слично. Едуковањем становништва о важности редовних превентивних прегледа и самопрегледа, пропагирајући здраве стилове живота утичу на промену свести код становника а тиме и смањењу смртности од карцинома. Велику улогу имају Удружења у информисању пацијената о правима које могу остварити током лечења али се путем Удружења и асоцијација Удружења могу информисати здравствене и остале државне институције о потребама и проблемима са којима се пацијенти сусрећу и утицати да се обезбеде већа права и бољи услови за њихово лечење.

Проблем са којим се удружења сусрећу јесте недостатак финансијских средстава за основно функционисање као и за ангажовање стручњака попут психолога и социјалног радника који су најпотребнији.

Од локалне заједнице оваква Удружења углавном немају неку битну финансијску подршку а пошто су непрофитна немају могућност другачијег начина финансирања осим донацијама и пројектима што је несигуран начин за обезбеђивање одрживости удружења нарочито у малим срединама. Оно што је приметно свакако је чињеница да се у унутрашњости Србије пацијенти тешко опредељују за формирање Удружења као и неко озбиљније ангажовање.

Разлози су пре свега недоступност стручњака који би континуирано учествовали у раду Удружења. У малим местима тешко је наћи психолога, онколога и слично. Њихово ангажовање изискује велике трошкове јер они долазе углавном из других градова .

Особе лечене од рака су велика снага Удружења, њима новооболели највише верују, они им дају веома важну искуствену подршку док пролазе кроз најтежи период у животу, они су доказ да је рак излечив ако се открије на време . Зато је њихово ангажовање веома битно али због инвалидских пензија такве особе немају право на новчану надокнаду за рад у Удружењу па се ретко задржавају дуже.

Мислимо да је у интересу пре свега становника да оваква Удружења постоје јер су веома често једина која врше едукацију здравих и психолошку подршку и помоћ оболелима у многим местима у Србији, нарочито тамо где не постоје Здравствени центри. Од велике би помоћи било партнерство са државним институцијама односно финансирање радног места психолога и социолога у оквиру удружења при чему би се обезбедио континуитет пружања услуга који иначе зависи од пројектног обезбеђивања средстава.

ВАЖНОСТ УДРУЖИВАЊА ПАЦИЈЕНАТА

Пацијенти и чланови њихових породица у оквиру Удружења могу добити психолошку и искуствену подршку и помоћ, разменити знање и искуства са особама које су победиле рак и уз помоћ стручњака научити како мењајући однос према животу и болести и тако ојачани наставити са животом не губећи на његовом квалитету. У оквиру Удружења пацијенти се могу информисати о својим правима али удружени се могу изборити и за већа права и боље услове лечења јер „Сами можемо брже али заједно стижемо даље“.

ПРИМЕР ДОБРЕ ПРАКСЕ

Улога Удружења је велика, нарочито у местима у којима нема Здравствених центара, где су углавном оболели препуштени сами себи.

Удружења пацијената сарађују са здравственим установама укључују стручњаке у свој рад, организују саветовалишта, радионице, трибине у оквиру којих врше едукацију како оболелих тако и здравих.

Оно што је изузетно важно, удружења указују на недостатке у оквиру својих локалних заједница и покрећу иницијативе да се проблеми реше. Својим активностима врше едукацију становника о важности превенције мењајући код њих став према болести и оболелима.

Удружење Женски центар „Милица“ из Врњачке Бање је пример како се у малој средини у којој нема чак ни услова за превентивни преглед може помоћи оболелима и њиховим породицама и едуковати здрави.

За пет година постојања, ово Удружење је радило на едукацији становништва о важности превенције и ране дијагностике карцинома путем трибина које су водили лекари специјалисти као и разним манифестацијама и акцијама укључујући у њих становнике своје општине почевши од предшколских установа па до најстаријих мештана. Успели су да променимо однос према болести и оболелима, ојачају жене које пролазе кроз поступак лечења вративши им осећај корисности и самопоштовања.

Њихови суграђани су постали свеснији о важности превенције и ране дијагностике болести а рад Удружења примећен је и награђен и ван врњачке општине.

Манифестације “Васкршње јутро” и “Рози октобар љубичасте боје” који су хуманитарног карактера традиционално се сваке године одржавају у организацији овог Удружења и налазе се у календару манифестација Т.О. Врњачка Бања.

У оквиру Удружења формиран је Дневни центар за подршку и помоћ оболелима од карцинома и њиховим породицама у којима се кроз психолошко-креативне радионице (радионице душе) даје подршка оболелима. У оквиру овог Дневног центра успешно функционишу и “Радионице тела” у којима се одржавају вежбе превенције лимфедема и остеопорозе под стручним надзором физијатра, вишег физиотерапеута и мастер проф. физичког образовања.

Само у 2014. години Дневном центру Милица, помоћ и подршку је затражило и добило 80 оболелих а преко 700 сеоских жена је обучено самопрегледу дојке кроз пројекат „Здравка“.

Ово удружење је формирало и Прву бициклическу секцију у Србији за жене оболеле и лечене од рака која под слоганом “Дај педалу раку” промовише важност спорта и здравих стилова живота како у превенцији тако и у рехабилитацији.

Почетком октобра бициклически Караван “Дај педалу раку” у организацији Женског центра Милица је повезао и покренуо Београд, Крагујевац, Чачак, Ужице, Краљево и Врњачку Бању подржан од Института за јавно здравље Србије “Милан Јовановић Батут”, Министарства омладине и спорта локалних самоуправа, Завода за јавно здравље, бициклических и мото клубова, скренувши пажњу на важност превентивних прегледа и спорта али и на проблеме које имају пацијенти у унутрашњости Србије. Женски центар “Милица” је пример добре праксе у Рашком округу у коме се сваке године открије око 1.050 карцинома различитих локализација код особа оба пола. Половина новооткривених карцинома се открије код особа женског пола а сваки пети новооткривени случај је карцином дојке.

Према званичним подацима Института за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“ у Рашком округу у 2012. години од свих врста карцинома је умрло 284 жена а свака четврта је умрла од карцинома дојке од којих је свака десета умрла жена млађа од 50 година. Примери добре праксе у својим срединама су свакако и Удружење Јефимија из Ужица, Друштво за борбу против рака Сомбор, Нурдор, Илко, Храст, Будимо заједно и многа друга удружења широм Србије. Оно што је од велике важности јесте међусобна сарадња Удружења, размена искустава, сарадња на заједничким пројектима, удруживање у асоцијације, попут НАЛОП-а, ради остваривања бољих услова за лечење и бољи квалитет живота пацијената као и остваривање једнаких права за квалитетну превенцију

ОНКОЛОШКИ ПАЦИЈЕНТ - ПРАВНИ АСПЕКТИ

Идеја како унапредити „кретање кроз лечење“ онколошких пацијената је замишљена као пилот пројекат, који би се базирао на конкретној и директној помоћи онколошким пацијентима. Суштина је да се омогући лакше заказивање специјалистичких и конзилијарних прегледа, дијагностика, терапије (искључиво телефоном уз потврду маилом), што би посебно било значајно за пацијенте из унутрашњости, а нарочито за пацијенте из руралних средина. Смањиле би се гужве по здравственим установама, а средства која иду на терет РФЗО-а за путне трошкове, могла би се преусмерити на пример ка позицији која је дефинисана за медицинско-техничка помагала.

Размишљали смо и о водичу. Израда водича, брошура, флајера, агитки, изискује и одређена средства, која сигурно нису мала. Готово све здравствене установе на секундарном и терцијарном нивоу имају на својим сајт страницама већ постављене значајне информације за пацијенте у вези заказивања прегледа / КЦС, ИОРС/. У КЦС имају у плану да на пролеће 2016. отворе кол центар/ центар за информације/, како би се гужве и редови пред шалтерима свели на минимум.

РФЗО ради према Закону о здравственом осигурању и актима РФЗО-а која су верификована од стране Министарства здравља. За доношење аката по којима поступамо, или за измене и допуне истих, нпр. Правилника о медицинско-техничким помагалима, формирају се на предлог директора Фонда радне групе, у чији састав улазе лекари, правници и економисти који су одговорни да се предложене измене и допуне уклопе у пројектовани буџет, тј. да предложене измене и допуне, буду у складу са расположивим средствима.

У циљу унапређења нивоа здравствене заштите, РФЗО је формирао Центар за сарадњу са осигураницима, удружењима пацијената, особама са инвалидитетом и информисање јавности. Овом Центру, као и Канцеларијама за сарадњу са Удружењима особа са инвалидитетом и за сарадњу са Удружењима пацијената, могу се, давати предлози, сугестује, идеје, савети, постављати питања и то личним обраћањем представника

удружења, телефоном или маилом. Оваквом орагнизацијом, Фонд је обезбедио виши ниво сарадње са осигураним лицима и удружењима, омогућивши им да се активно укључе у доношење одлука у вези са остваривањем права на здравствену заштиту о трошку обавезног здравственог осигурања.

Урађен је редизајн сајта РФЗО и на истом су постављене информације које су од важности за све осигуранике и пацијенте: остваривање права из обавезног здравственог осигурања; партиципација; рефундација трошкова лечења; замена здравствених књижица карицама; остваривање права на медицинско техничка помагала која иду на терет обавезног здравственог осигурања; остваривање права на медицинску рехабилитацију у стацинарним ЗУ тј. право на бање; право на накнаду зараде за време привремене спречености за рад...

РФЗО је формирао и институцију Заштитника права осигураника која постоји и ради од 2013.године и то у оквиру здравствених установа, а све с циљем обезбеђивања промоције и ефикасне заштите права осигураних лица из здравственог осигурања. Заштитнику се може обратити свако осигурано лице које сматра да му је ускраћено или повређено право из здравственог осигурања. Заштитник пружа информације осигураним лицима у вези са заштитом права осигураних лица из здравственог осигурања, а такође пружа и обезбеђује пружање стручне и техничке помоћи осигураном лицу у вези са остваривањем права из здравственог осигурања.

ПРИМЕР ДОБРЕ ПРАКСЕ- САРАДЊА УДРУЖЕЊА ПАЦИЈЕНАТА СА МЕДИЦИНСКИМ ФАКУЛТЕТОМ И СТУДЕНТСКОМ МРЕЖОМ МЕДСАП

Саветовалиште за жене лечене од рака дојке "Јефимија", Славица Симић, психолог, Маја Гулан, хирург-онколог

У октобру 2015.године, у сарадњи са Медицинским факултетом а у оквиру пројекта МЕДСАП-а на Златибору је одржана студентска конференција са темом "Унапређење комуникације између (будућих) лекара и жена оболелих од рака дојке-подизање свести о значају превенције и ране детекције."

Конференција је трајала два дана. Првога дана разговарано је о раку дојке. Студенти су се упознали са раком дојке. Упознати су са епидемиолошком ситуацијом у свету и у Србији, затим са симптомима, факторима ризика, дијагностичким методама а затим и са начином лечења рака дојке. Студентима је указано на важност скрининга за рак дојке као методом раног откривања рака. Такође је предочена важност конзилијарне одлуке у лечењу пацијенткиња као и индивидуални и холистички приступ лечењу. Предавања су одржали сертификовани предавачи: Др Урош Ракић –Институт за јавно здравље "др Милан Јовановић Батут", Доц Др Иван Марковић, хирург- Институт за онкологију и радиологију Србије, Др Маја Гулан, хирург-

онколог-О.Болница Ужице,оснивачица Саветовалишта „Јефимија“. Током предавања“ Специфични друштвени и психолошки аспекти који утичу на појаву и лечење рака дојке“, Славица Симић, психолог и оснивачица Саветовалишта „Јефимија“. упознала је учеснике студенте са специфичним аспектима које подразумева појам “женско здравље” , родној условљености специфичног разбољевања мушкараца и жена, као и особеностима жена-пацијенткиња које долазе на прегледе и лечење. Информисани су о основним одредницама које карактеришу начин проласка и изласка пацијенткиње из болести као што су : развојна фаза животног циклуса, персонални стил и интерперсонални извори подршке – врсте и квалитет.

Учесници: 44 студента/киње завршних година медицине и дипломирани лекари

После упознавања са болешћу и сагледавања комплексности проблематике студенти су се другог дана на радионицама сусрели са женама које су лечене од рака дојке а које су чланице Саветовалишта за жене оболеле од рака дојке „Јефимија“.Радило се по групама које су прошле кроз обе радионице. У првој групи се радило о приближавању проласку кроз процедуру. Стављањем студената у позицију пацијента и из те позиције сагледавање и спознаја добрих и лоших осећања везаних за посету здравственим институцијама и контактом са медицинским особљем, невезано за болест већ за однос и опхођење здравствених радника према њима. Студенти су се осетили добро као пацијенти када су били уважени, када им је лекар/медицинска сестра показао/ла саосећање, када су их испоштовали као личности, када су били равноправни у комуникацији, када су их „чули“, када су им објаснили од чега болују као и сам процес лечења, Тада су се осетили спокојно, имали су поверења у лекара који их лечи и добили су мотивацију за лечење. У ситуацијама када су се осећали лоше у позицији пацијента осећали су разочарење, немоћ, страх, осећали су да им је угрожена приватност и достојанство, ако је било више пацијената у ординацији у исто време. Осећали су се јадно и беспомоћно када нису били саслушани, када је лекар/медицинска сестра био/ла незаинтересован за њихов проблем. Након ове студенти су стављени у ситуацију да преиспитају своја осећања у позицији будућих лекара , јер се радило о студентима завршних година , а неки од њих су управо и завршили факултет и постали лекари. Студенти су се осећали непријатно када нису могли да посвете довољно времена пацијенту због гужве и због тога што морају да се посвете администрацији, у ситуацијама када су пацијенти били груби према лекарима и када су исказивали непоштовње према њима, када су их неправедно окривљавали, као и у ситуацијама када су лекари са којима су радили били груби према пацијентима, када су се према њима опходили са висине, када су им причали речником који ови не разумеју. Насупрот томе осећали су се добро у ситуацији када су могли да помогну пацијенту, да му објасне проблем тако да их пацијент разуме. Били су срећни и задовољни када су били корисни, када су употребили своје знање, у ситуацијама када су успоставили добар контакт са пацијентом и када су осетили да пацијент има поверења у њих.

Друга група- Развој осетљивости за специфичне аспекте обољевања и лечења жена са дијагнозом рака дојке код студената медицине - две радионице са студентима и корисницама-пацијенткињама

Ова активност је имала за циљ повећање осетљивости студената за спесифичности комуникације са пацијенткоњама кроз размену искустава. Почетно стање је било утврђивање имплицитних сазнања и ставова код студената о томе шта сматрају да треба да буде садржај и ефекат комуникације са пацијенткињом са малигнитетом. Исти задатак су посебно, као групе имале и кориснице. Након утврђивања почетних размишљања, кроз интерактивну размену

између студената и корисница, дошли смо до заједничких одредница успешне (по садржају и начину) комуникације између лекара и пацијенткиње која би требало да има најбоље могуће ефекте.

Кроз заједнички рад смо практично дошли и до садржаја свих аспеката које смо претходног дана прошли на предавању(искусвена, информативна, психолошка и друштвена подршка). Према заједничком мишљању (студената и пацијенткиња), садржаји и квалитет комуникације између лекара и пацијенткиње/пацијента треба да имају следеће особине:

Основни(пред)услови:

- Представити се пацијенту;
- Бити фокусиран на пацијента, посвећен, показати заинтересованост;
- Показати људскост и бити искрен како би се изградило поверење;
- Бити доступан пацијенту у договореном термину;
- Водити рачуна о приоритетима и користити време са пацијентом за рад на њима;
- Чути пацијента, разговарати пажљиво и користити, за пацијента, разумљив језик;
- Имати индивидуалан приступ – сваки пацијент је личност за себе;
- Пажљиво саслушати пацијента и одговорити на питања;
- Понашати се професионално, а не како лекару"падне на памет", уз манифестовање моћи, неваспитање и грубост што код пацијената изазива још веће осећање страха и немоћи, а касније и огорченост и отпор према и избегавање лекара, па и лечења у неким случајевима;

Садржаји прегледа и комуникације:

- Пажљиво прегледати документацију и пацијента;
- Дати реалну информацију, појаснити дијагнозу, резултате, водећи рачуна да их пацијент разуме и уз охрабрујући став да се увек може побољшати ситуација;
- Припремити пацијенткињу на дуготрајно лечење, објаснити кораке, предочити могуће исходе и пропратна дејства лечења (некада и могуће очекиване компликације);
- излагање плана лечења и контрола ("дијагноза није и прогноза");
- Договор са пацијентом о избору између могућности;
- Сазнати кој је/су особа/е за подршку – укључити их у лечење и информисати о болести и потреби за укључивањем и када; охрабрити их да пруже подршку;
- Поделити искуства и упутити на опрофесионалну психолошку подршку, на подршку особа са позитивним искуством лечења и групама за подршку (дати расположбе информације и помоћи у успостављању контаката);
- Саветовати и охрабрити за безбедно испољавање од угрожавајућих емоција (плач, туговање, бес...);

- Саветовати да у току лечења одржава могућу рутину у животу и да се више фокусира на искуства која је јачају и подижу расположење;

- Важно је да пацијенткиња изађе из оридинације са надом и позитивним ставом, да болест посматра као проблем који може савладати и да ће у томе имати подршку медицинског особља и лекара лично

Учесници: 44 студента/киње завршних година медицине и дипломирани лекари и 12 корисница Саветовалишта "Јефимја", жена које су имале дијагнозу рака дојке.

III Утисци са радионица изражени у једној реченици..

Студенти/лекари: Када се споје љубав и медицина, настају чуда! Лепо искуство и мноштво информација битних за мене као особу и као будућег лекара, искуства из прве руке, од особа које су прошле комплетно лечење. Важно је да будемо хумани и пружимо им подршку и разумевање онда када је њима најтеже. Да би могао да будеш добар лекар, прво мораш да бидеш добар човек! Начин успостављања поверења је да морамо да слушамо једни друге и да се чујемо. Комуникација + однос = позитивна енергија. Бити, пре свега човек, помоћи колико можеш, изградити поверење и вратити веру у будућност. Приступ, моћ мотивације и значај доступности. Постављање оквира за добар начин рада. Јасни савети како на најбољи могући начин помоћи пацијентима и комуницирати са њима. Осећам се много сигурније. Сазнање колико је битно посветити се пацијенту и мотивисати га. Значај психолошких аспеката у лечењу рака дојке и добра комуникација – лекар треба да пружи и емоционалну и психолошку подршку. Лекар треба да, пре свега, буде човек. Другачији приступ проблему и нова сазнања у вези са Ца дојке. Лечити људе, а не само болест. Освешћивање будућих лекара о битности топлог, искреног и професионалног разговора са пацијентима. Потпуно другачији поглед на болест и стављање у улогу пацијента. Саосећање са пацијентовом борбом за оздрављење. Аска и вук – болест морамо надиграти да бисмо преживели. Јако је важно имати саосећајност јер смо сви ми само људи. Нови поглед на ову тему. Прилика да видим како болест изгледа из угла пацијента. Разговор са особама пуним наде, позитивним ставом, жељом за животом. Повећање свести о топлом људском односу. Сасвим ново искуство – слушати причу из другог угла. Сваки корак је снага, а ово је велики корак на мом ојачању као лекара.. Сазнање шта је пацијентима стварно потребно када сазнају да имају тумор. Знају шта да кажем пацијенту када се будем нашао у тој ситуацији.

Кориснице: Богата И срећна јер сам разговарала са овим дивним младим људима. Поглед у боље сутра. Надам се да ће имати достојне услове за рад И да неће отићи у иностранство. Увек само добра комуникација И све ће бити добро. Ваше мало је нама пуно. Надам се да ће ови студент као лекари остати добри људи. Задовољна, корисно је било И осећам се сјајно! Прелепо дружење, осећам се корисно И после болести, сјајно! Надам се да ће поред титулар Др. И Мр. имати И ону најбитнију, човек. Дивно искуство са младим докторима који обећавају. Радионица је потврдила моје уверење да ме је болест ојачала И да сам нова особа. Видим да ће ови лекари заиста другима бити добра подршка. Срећа, искуство, задовољство. Са оваквим будућим лекарима имамо боље сутра.

Извештај са ове конференци показује да Удружења која се баве овом проблематиком и која су својим дугогодишњим радом у овој области стекла кредибилитет и искуство, могу бити од велике користи здравственом систему указујући на практичне проблеме и недостатке са којима се пацијенти сусрећу у процесу дијагностике и лечења. Важно је да будемо партнери на путу борбе против ове опаке болести.