

# POT K OKREVANJU – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke

Marija Vegelj Pirc<sup>1</sup>, Andreja Cirila Škufca Smrdel<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

<sup>2</sup> Onkološki inštitut Ljubljana

## Povzetek

Članek prikazuje program organizirane samopomoči žensk z rakom dojke – zgodovinski okvir, pravila in način izvajanja. Rak dojke je bolezen, ki globoko poseže v življenje ženske, v njeno doživljanje in razmišljanje. Da je ob soočanju z boleznijo poleg dobre medicinske oskrbe potrebno še nekaj več, kar bi pomagalo odgnati črne misli, predelati stisko in zbrati dodatni pogum za soočanje s težavami, so globoko čutile prve prostovoljke. Ugotovile so, da si lahko pomagajo same med seboj. Prva prostovoljka je zaorala ledino v Ameriki pred 56 leti. Nastajal je program, ki je bil po nekaj letih uradno priznan. Sedaj je prostovoljska mreža Reach to Recovery International – Volunteer Breast cancer support (RRI) razpredena po celem svetu. Prostovoljke se srečujejo na dvoletnih konferencah, izmenjujejo izkušnje in se izobražujejo. Letos se bodo zbrale v Avstraliji. Program smo pri nas poimenovali Pot k okrevanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke. Razvijamo ga od leta 1984 v obliki individualne samopomoči in skupin za samopomoč.

## Uvod

Princip samopomoči temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo boleznimi in s podobnimi težavami najlaže zaupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo z izmenjavo izkušenj in globoko empatijo. Zaradi specifičnih potreb in bolj učinkovite organiziranosti samopomoči se bolniki združujejo po vrsti bolezni. Program samopomoči so v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije najbolj celovito razvile ženske z rakom dojke. Pot k okrevanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke je del mednarodnega programa Reach to Recovery International – Volunteer Breast cancer support (RRI) pri Mednarodni zvezi za raka (UICC) s sedežem v Ženevi. Začetki segajo v leto 1952, ko je v Ameriki Terese Lasser po operaciji raka dojke začela širiti idejo samopomoči. S svojo vztrajnostjo je uspela, da je program sprejelo Ameriško združenje za raka (American cancer society). Leta 1974 se je ta ideja začela širiti tudi po Evropi. Prva prostovoljka in predsednica RRI je bila Američanka Francine Timothy, ki je pomagala tudi v Sloveniji pri uvajanju in nas dvakrat obiskala na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (1982 in 1984).

Prve prostovoljke so se navduševale nad idejo samopomoči v svojem terapevtskem procesu v ambulantni skupini bolnic z rakom dojke v okviru oddelka za psihoonkologijo. Začeli smo razvijati individualno in skupinsko samopomoč. Zahvaljujoč vztrajnosti naše prve prostovoljke Vide Zabric je oboje steklo leta 1984 na Onkološkem inštitutu.

Program se je z Onkološkega inštituta širil tudi v druge bolnišnice in kraje po Sloveniji. Leta 1994 smo na 8. mednarodni RRI konferenci za uspešno uveden program RRI v Sloveniji prejeli mednarodno priznanje - Medal Reach to Recovery. Štiri leta kasneje pa nam je bila zaupana organizacija 10. mednarodne konference Reach to Recovery. Za program Pot k okrevanju smo prejeli tudi več državnih odlikovanj – na javnem razpisu Mladinskega sveta Slovenije smo leta 2004 prejeli priznanje in naziv »Najprostovoljski projekt 2004«. Leta 2006 pa prejeli priznanje Andragoškega centra Slovenije na tradicionalnem Tednu vseživljenskega učenja.

Ta odlikovanja pomenijo izvajalcem programa potrditev, da smo s svojim prostovoljnim delom na pravi poti. Še bolj kot to pa so merodajna pričevanja bolnic, ki včasih še čez leta po zaključenem zdravljenju povedo, da je tudi srečanje s prostovoljko in/ali obiskovanje skupine za samopomoč pripomoglo k temu, da so lažje obvladale obremenitve, ki jih je prineslo življenje z boleznijo.

## **Individualna samopomoč**

Individualna samopomoč žensk z rakom dojke Pot k okrevanju poteka v vseh petih bolnišnicah v Sloveniji, kjer operirajo raka dojke; (v Ljubljani, Celju, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu). Izvajajo jo posebej usposobljene prostovoljke, z obiski novih bolnic z rakom dojke po operaciji na bolniških oddelkih. Prostovoljka pomaga bolnici ob soočanju z boleznijo razreševati različne stiske, strahove, vprašanja (kako se odzivati v odnosih do okolice in svojih bližnjih, kakšne bodo omejitve za delo) in iskati možnosti za kvalitetno življenje po bolezni. Po potrebi bolnico seznanijo z ortopedskimi pripomočki (prsna proteza, lasulja, kopalke, nedrček), in ji izroči začasno prsno protezo, če jo potrebuje v primeru celotne odstranitve dojke. Izroči ji tudi društvene publikacije, ki vsebujejo koristne informacije, navodila in nasvete.

Zaradi krajšanja časa hospitalizacije je v zadnjih letih ponujena pomoč tudi po odpustu iz bolnišnice. Tako so prostovoljke program nadgradile še z ambulantnim individualnim svetovanjem (osebni pogovor ali svetovanje po telefonu).

## **Skupine za samopomoč**

Po različnih krajih Slovenije deluje 18 skupin za samopomoč (Celje, Črnomelj, Izola, Kranj, Krško, Ljubljana, Maribor, Murska Sobota, Nova Gorica; Novo mesto, Postojna, Ptuj, Radovljica, Ribnica, Sežana, Slovenj Gradec, Trbovlje,

Velenje). Skupine združujejo ženske z rakom dojke, ki so na različnih stopnjah v procesu psihosocialne rehabilitacije. Osnovni namen skupine je, da članice ob strokovnem vodenju z medsebojno pomočjo in izmenjavo izkušenj lažje premagujejo stiske, ki jih prinaša življenje z boleznijo.

Skupino vodi prostovoljski tim, ki ga sestavljata strokovni vodja (zdravniki, psihologi, medicinske sestre) in prostovoljka-koordinatorka skupine. Skupina je odprtega tipa. Članice se srečujejo enkrat mesečno; poleg tega pa se po potrebi organizirajo tudi manjše skupine za različne interesne dejavnosti (učne sprostitev in vizualizacije, telovadba, plavanje, pohodništvo, izleti, ogledi kulturnih prireditev) in pomoč težje obolelim in/ali socialno ogroženim članicam oz. ženskam z rakom dojke.

Ustrezen in stalen prostor za redna mesečna srečanja dobi večina skupin v brezplačen najem v okviru lokalnih zdravstvenih ustanov. Osnova skupinskega dela je dosledno spoštovanje načel skupinskega dela; to so: zaupnost, demokratičnost, strpnost, tolerantnost, enakopravnost, svoboda, sprejemanje. Teme srečanj so lahko različne, prilagojene trenutnim potrebam skupine; v poštev pa pridejo samo tiste teme, ki niso v nasprotju s sodobnimi dognanji medicinske in/ali onkološke ter psihološke znanosti. Posebno pozornost pa se v skupinah namenja tistim članicam, ki so v hujši stiski in včasih potrebujejo še dodatno individualno pomoč ali pa napotitev v ustrezne oblike pomoči.

## **Organiziranost programa samopomoči**

Pravilnik programa Pot k okrevanju opredeljuje pogoje in načine za izvajanje prostovoljnega dela. Vse pa zavezuje tudi Etični kodeks prostovoljstva. Za izvajanje programa, izobraževanje in supervizijo skrbi Koordinacijski odbor.

Prostovoljka v individualni in skupinski samopomoči – prostovoljka lahko postane ženska, ki je najmanj pred dvema letoma uspešno prestala zdravljenje raka dojke, je dobro rehabilitirana, duševno in telesno zdrava in se za to delo sama odloči oz. ga želi opravljati. Uspešno mora opraviti začetno usposabljanje, z diplomo. S prostovoljnim delom prične, ko je umeščena v kraju svojega delovanja in podpiše izjavo, s katero se zavezuje, da bo kot prostovoljka ostala zvesta načelom samopomoči programa Pot k okrevanju in po pravilih izpolnjevala svoje poslanstvo.

Usposabljanje in izobraževanje se izvaja že od vsega začetka. Naš program usposabljanja prostovoljk je bil zelo pozitivno ocenjen in sprejet v mednarodni priročnik programa RRI kot vzor za druge.

Uvodno usposabljanje zajema več različnih področij. V njem kandidatka za prostovoljko spozna program samopomoči; v prispevkih in v razgovorih z zdravniki onkologi dopolni svoje znanje o raku dojke ter razreši lastne dileme in vedenje s tega področja. Pomemben del uvodnega usposabljanja je namenjen učenju komunikacije, velik poudarek je na praktičnem učenju v obliki igre vlog. Kandidatke opravijo tudi psihološko diagnostiko ter individualni razgovor z usmerjeno anamnezo pri psihoonkologu in kliničnem psihologu;

namen je, da bolje spoznajo sebe, svoj odnos do lastne bolezni in zdravljenja ter svoje značilne načine psihološkega obrambnega vedenja ob čustvenih stiskah.

Poleg uvodnega izobraževanja prostovoljke skupaj s strokovnimi vodji sledijo tudi rednemu, tekočemu izobraževanju.

Supervizija prostovoljnega dela je zelo pomembna, tako za prostovoljke za individualno samopomoč kot tudi za prostovoljne time skupin za samopomoč. Izvajamo jo v obliki rednih skupinskih supervizijskih srečanj. Pri delu z ljudmi je teoretično znanje potrebno, ni pa to dovolj. Namen supervizije ni nadzor, pač pa je pomoč prostovoljki, da postane pozorna na dogajanja v odnosu z bolnicami, da vidi stvari, ki jih sicer ne opazi, da se zave, kadar vnaša v odnos lastne vsebine in prepreči, da bi jih prenašala na bolnico. Supervizija je tako na posreden način tudi priložnost, da prostovoljka predela lastne čustvene stiske, ki iz prostovoljnega dela izvirajo in se nauči več o sebi, o svojem načinu reagiranja, ipd.

## Zaključek

Prostovoljno delo v zdravstvu je pomembna dopolnitev oz. obogatitev celostne oskrbe bolnikov; ni pa nadomestilo za zaposlene zdravstvene delavce. Ker se prostovoljci v zdravstvu srečujejo z bolniki v težkih in občutljivih obdobjih zdravljenja je pomembno, da je prostovoljstvo organizirano, kar pomeni, da so jasno definirani oblika in vsebina prostovoljnega dela, kot tudi pogoji, pod katerimi posameznik to dostojanstveno delo opravlja.

V okviru programa Pot k okrevanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke se je pri nas v četrto stoletja dolgi zgodovini oblikoval jasno definiran program, ki je tako primerljiv po različnih krajih izvajanja, kot tudi program izobraževanja in supervizije. Posebej dragocena pa je mreža samopomoči, ki se je z leti ustvarila in ki omogoča bolnicam vključevanje v programe individualne in skupinske samopomoči po celi Sloveniji in pomembno prispeva k njihovi celostni rehabilitaciji.

Po enakih pravilih širimo program tudi za bolnike z drugimi vrstami raka.

## Viri in literatura

1. Vegelj Pirc M, ur. Rak dojke: Živimo drug za drugega: zbornik, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Onkološki inštitutu Ljubljana, Ljubljana, 1999: 149
2. Macvean ML, White VM, Snason-Fisher R. One-to-one volunteer support programs for people with cancer: A review of the literature. *Patient Educ Couns* 2008: 10-24.
3. Vegelj Pirc M. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. *Onkologija* 2007: 78-80