



DRUŠTVO KO-RAK CELOSTNA PODPORA BOLNIKOM Z RAKOM: ILUZIJA ALI OBVLADLJIVA RESNIČNOST?

Marko Vudrag

IZVLEČEK

Uvod: Slovenija je ena izmed peščice držav, ki ima, prvič, Državni program za obvladovanje raka, drugič, Nacionalni register raka, tretjič, tri državne presejalne programe, četrtyč, dostop do vseh registriranih zdravil, in petič, multidisciplinarni pristop k zdravljenju s smernice za obravnavo posameznih rakov. Vsak prebivalec Slovenije ima dostop do najsodobnejših diagnostičnih preiskav in zdravljenja. Še vedno pa ostaja velik izziv tako imenovana CELOSTNA PODPORA bolnikom in njihovim svojcem. O potrebi po njej zelo veliko govorijo bolniki, saj sami občutijo, da je ni. Celostna oskrba obsega vso skrb in podporo bolnikom in svojcem poleg siceršnjega zdravljenja v bolnišnici. Večina storitev, služb in oddelkov iz tega naslova že deluje. Težava je predvsem v tem, da med seboj niso povezane in ustrezno omrežene, določene službe so kadrovsko močno podhranjene (denimo psiho-onkološki oddelki), bolniki pa o vseh teh možnostih pogosto tudi niso obveščeni ali so samo delno.

Metode: Poleg multidisciplinarnega konziliarnega zdravljenja je celostna obravnava bolnikov z rakom še to: razlaga o pričakovanih neželenih učinkih zdravljenja in njihovem lajšanju, psiho-onkološka podpora, podpora socialne službe, ustrezna prehranska podpora, protibolečinska obravnava, razgovor o ohranjanju plodnosti, obravnava limfedemov, pogovor o rekonstrukcijskih posegih, pogovor o protezah in drugih medicinskih pripomočkih ter ravnanje z njimi, pomen zaščitnega cepljenja, paliativna oskrba, drugo mnenje, možnost zdravljenja v tujini, pogovor o alternativni medicini, spodbujanje k včlanitvi v društvo bolnikov z rakom, brošura s koristnimi naslovi... In čeprav vse naštetu v našem zdravstvenem sistemu že obstaja, ni algoritma, ki bi ga sledilo zdravstveno osebje na vseh treh nivojih: terciarnem, sekundarnem in primarnem.

Rezultati: Obravnava bi morala biti v skladu z dogovorjenimi in določenimi smernicami, ki bi veljale ne glede na to, pri katerem zdravniku ali javnem/zasebnem zavodu bolnik vstopi v sistem. Tukaj se vloga društev bolnikov in drugih nevladnih orga-

nizacij izkaže kot nepogrešljiva. Ker je pot do celostne oskrbe dolga, v nekaterih delih celote lahko vrzel nadomestijo prav društva bolnikov ter druge nevladne organizacije. Kot primer takega ravnanja se omenja delovanje INFO točke, ki deluje v več občinah Upravne enote Nova Gorica, delovanje hospica pa se razvija tudi širše na Goriškem.

Zaključek: Za celostno obravnavo bi morali poskrbeti tisti, ki so že sicer odgovorni za bolnika. Za zdaj se prepogosto dogaja, da morajo bolniki ali njihovi svojci za to skrbeti sami. Bolnik od vsega začetka (in ves čas trajanja zdravljenja) potrebuje jasne informacije, povedane na preprost in razumljiv način, razlago izvidov (ki so pisani v zanj povsem nerazumljivem jeziku), potrebuje pa tudi pojasnilo, kaj se bo z njim dogajalo med zdravljenjem ter napotitev na VSE oddelke in/ali službe, ki so za njegovo celostno oskrbo primerne in aplikativne. Ker so mnoge od teh služb v trenutnih razmerah kadrovsko močno podhranjene, v marsikateri bolnišnici pa jih sploh ni, imajo tu veliko vlogo tudi nevladne organizacije in društva bolnikov ter hospic.