

# POMOČ EUROPA DONNE BOLNICAM IN NJIHOVIM SVOJCEM

**prim. Mojca Senčar, dr. med.**

Europa Donna, Slovensko združenje za boj proti raku  
dojk  
europadonna@europadonna-zdruzenje.si

Rak dojk je bolezen, ki ne prizadene samo ženskega telesa, temveč je bolezen, ki globoko prizadene njeno dušo, omaja njeno samopodobo ter ji vzbudi dvom v to, ali je še vredna ljubezni. Ne prizadene pa samo nje, ampak tudi njene najbližje – partnerja, otroke, starše in prijatelje.

Čeprav danes rak dojk velja za dobro ozdravljivo kronično bolezen, se večina žensk ob spoznanju, da so zbolele za danes najpogostejšim rakom pri ženskah, znajde v težki situaciji, saj bolezen pride mnogokrat nenadoma ob polnem zdravju. Njihove reakcije v novo nastali situaciji so različne. Nekatere se zaprejo vase celo pred svojimi najbližjimi – partnerji, otroki, prijatelji, medtem ko druge usodo vzamejo v svoje roke in se jim odprejo. Informacije o svoji bolezni iščejo na internetu. Želijo izvedeti, kam lahko gredo po strokovno pomoč ter kje pridobiti čim več informacij. Želijo si pogovor z ljudmi, ki imajo izkušnjo bolezni, s katero se morajo spopasti tudi sami. Pri tem jim je v pomoč Europa Donna, ena od organizacij, ki pomaga bolnikom z rakom, da lažje skupaj z najdražjimi premagujejo težave in ovire, ki jim jih je v življenje prinesel rak.

## Kaj je Europa Donna?

Slovenska Europa Donna je ena izmed 46-ih članic evropske zveze Europa Donna.

Evropska zveza Europa Donna je bila ustanovljena 1994. leta z namenom zagotoviti vsem ženskam v evropskem prostoru enake možnosti za boljšo obravnavo boleznih dojk. Ob ustanovitvi je predpostavila deset ciljev:

1. širjenje in izmenjevanje informacij o raku dojk po Evropi in v svetu,
2. seznanjanje z boleznimi dojk,
3. poudarjanje pomena ustreznega pregledovanja in zgodnjega odkrivanja raka dojk,
4. prizadevanje za boljše zdravljenje,
5. prizadevanje za popolno oskrbo med zdravljenjem in po njem,
6. podpora dodatnemu izobraževanju strokovnjakov,
7. podpora kakovostni strokovni obravnavi in pospeševanje njenega razvoja,
8. vlaganje truda za stalno posodabljanje medicinske opreme,
9. skrb za bolnišnico razumevanje vseh predlaganih načinov zdravljenja, sodelovanje v kliničnih študijah in uveljavljanje pravice do dodatnega strokovnega mnenja,
10. podpora raziskavam o raku dojk.

Slovenska Europa Donna je bila leta 1997 ustanovljena z namenom boljše obravnave boleznih dojk vseh žensk v Sloveniji. Povezuje bolnice z rakom dojk, zdrave ženske in moške. Sledi desetim ciljem evropske zveze Europe Donne. Njen prvi cilj je povečati osveščenost o raku dojk, saj v Sloveniji niti petdeset odstotkov žensk ne pride prvič k zdravniku z lokalno omejeno boleznijo. Predavamo po vsej Sloveniji, izdajamo svoje Novice Europa Donna ter sodelujemo z različnimi mediji. Informacije ponujamo tudi na svoji spletni strani, na vprašanja pa odgovarjamo po elektronski pošti, po telefonu itd. Posebno skrb torej posvečamo bolnikom in njihovim svojcem.

Eden od pomembnih ciljev Europe Donne je tudi osveščanje posameznikov o pomenu zdravega življenjskega sloga z redno telesno aktivnostjo, pravilno prehrano, vzdrževanjem telesne teže, pozitivno naravnostjo ter rednim mesečnim samopregledovanjem dojk, s sodelovanjem na vseh treh presejalnih programih.

Bolnike seznanjamo z njihovimi pravicami in tudi dolžnostmi. Ženskam, ki pri rednem samopregledovanju opazijo spremembo in jih skrbi, pomagamo najti pot za razjasnitev, ali je sprememba nevarna ali ne. Največkrat pa se na nas

obračajo bolnice v vseh fazah bolezni. Mnogokrat prihajajo ob sami postavitvi diagnoze, ko iščejo informacije o tem, kako se fizično in psihično spopasti z boleznijo. Zelo pomembno je, da imajo možnost spregovoriti o vseh svojih strahovih in jih pri tem poslušamo. Na drugi strani pa jim na njim primeren način spregovorimo o sami bolezni, jim pomagamo pri odločitvah o izbiri zdravljenja in o možnostih pridobitve drugega strokovnega mnenja. Z bolnicami se pogovarjamo o težavah, ki spremljajo posamezno vrsto onkološkega zdravljenja, jim poskušamo svetovati, kako te težave omiliti in jih prepričati, da zdravljenja kljub težavam ne opustijo.

Z njimi se pogovarjamo o komplementarnem zdravljenju, o katerem se lahko pogovarjajo le z nekaterimi zdravniki. Odsvetujemo pa jim opustitev uradne medicine in uporabo zgolj alternativnega zdravljenja.

Veliko bolnic je strah, ali bodo po končanem zdravljenju lahko opravljale svoj poklic. Svetujemo jim tudi ocenitev psihofizičnih sposobnosti na Zavodu za rehabilitacijo.

Čeprav je danes rak dojk dobro ozdravljiva bolezen, v vsaki bolnici nekje v ozadju tli strah, da se bo bolezen ponovila. O tem se z njimi pogovarjamo odkrito in jim povemo, da se danes tudi z razširjenim rakom lahko kakovostno in dolgo živi.

Europa Donna ima za bolnike in njihove svojce le individualna svetovanja. Skupin za samopomoč razen ene nimamo, saj ima številne zelo aktivne skupine za samopomoč Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, s katerim tesno sodelujemo.

Europa Donna zajema skupino bolnic, ki so zbolele do 40. leta starosti. Takšnih bolnic je na leto res samo okrog 60, vendar so problemi teh bolnic povsem drugačni. Mnoge med njimi so zbolele, še preden so postale mame, ali pa imajo majhne otroke. Pri mnogih se ob bolezni razbije partnerska zveza, nekatere so še brez službe ali na začetku kariere, ki jo bolezen konča.

Večina bolnic z rakom dojk je s samim zdravljenjem telesa zelo zadovoljna. Veliko pa jih pogreša psihosocialno pomoč, ki naj bi jo dobila bolnica in njeni svojci že ob začetku bolezni. Še vedno je premalo pomoči usmerjene v rehabilitacijo bolnikov in njihovo vračanje na delovna mesta ter v družbo. Danes bolniki niso in ne morejo biti zadovoljni zgolj s preživetjem. Po bolezni želijo živeti kakovostno do konca življenja.

Organizacije bolnikov, med katere spada tudi Europa Donna, lahko zelo izboljšajo kakovostno življenje bolnikov in njihovih svojcev že od samega

začetka posameznikove bolezni. Ne samo, da ga bodrijo in mu vlivajo upanje, ampak mu pomagajo razjasniti tudi številne neznanke o bolezni. Poleg pomoči pri zanj sprejemljivih odločitvah o zdravljenju so z njim povezani in so mu ves čas v oporo. Kljub temu pa so le v pomoč in oporo in nikakor ne morejo nadomestiti deleža uradne medicine.

Dobra celostna oskrba bolnika s psihosocialno pomočjo, rehabilitacijo in paliativo skupaj s pomočjo organizacij bolnikov je porok za boljše in kakovostnejše življenje bolnikov od začetka bolezni do konca njihovega življenja.