

Europa Donna – vloga in cilji

Mojca Senčar

Europa Donna je zveza, ki združuje skupine žensk širom Evrope z namenom omogočiti izmenjavo in razširjanje informacij o raku dojk med različnimi kulturnimi okolji. Europa Donna zagovarja večjo vključenost žensk pri odločanju o zdravljenju raka dojk, pri pripravi standardov zdravljenja in podpornem zdravljenju. Europa Donna zagovarja potrebo po dodatnem izobraževanju strokovnjakov, ki se ukvarjajo z rakom dojk.

Europa Donna torej opravlja zagovorništvo za boljšo obravnavo raka dojk za vse ženske v Evropi. O tem, kaj je zagovorništvo, so različni pogledi.

Zagovorništvo in zagovorniki:

Beseda »zagovorništvo« ima latinske korenine in jo razlagajo različno, npr. »pomagati si z glasom nekoga drugega«:

- aktivno zagovarjanje ali podpiranje;
- zagovorništvo je zagovarjanje, ki se ne podreja večinskemu in uveljavljenemu mnenju, ampak se za doseg cilja bori proti ustaljenim ali prevladujočim predstavam večine za enakopravno in pravično obravnavo vsakega posameznika pred zakonom;
- zagovorništvo podpira oziroma zagovarja določen namen ali posameznika pred drugimi.

Zagovorništvo lahko izvaja posameznik, skupina ljudi ali organizacija.

Z zagovorništvom v zdravstvu poskušamo vplivati na posameznika, na del družbe, na družbo kot celoto, na strokovno javnost, politiko in zakonodajo zato, da bi ustvarili pogoje za čim boljše ohranjanje zdravja.

Metode zagovorništva so različne:

pogovori s posamezniki, povezovanje ljudi v interesne skupine (npr. v skupine za samopomoč), predavanja, svetovalni telefoni, komuniciranje preko različnih medijev, politično lobiranje, komuniciranje preko spletnih strani itd.

Prim. Mojca Senčar, dr. med.

Europa Donna - Slovensko združenje za boj proti raku dojk

Organizacije za pomoč in zagovorništvo bolnicam z rakom dojkm in njihovim svojcem najdemo povsod po svetu. Številne so predvsem v ZDA, Kanadi in Evropi. Te organizacije želijo ženske seznaniti s pravnimi in koristnimi informacijami o raku dojkm, seznanjajo jih z njihovimi pravicami, zagovarjajo in spodbujajo neodvisne klinične študije in vključevanje bolnic vanje.

Zagovorniki lahko pomagajo bolnicam premagovati strah in negativna čustva, ki so največkrat najmočnejša ob odkritju bolezni. Pomagajo jim pri iskanju poti iz krize, pri odločitvah o izbiri zdravljenja, spodbujajo jih pri zdravljenju, pomagajo pri pridobitvi drugega strokovnega mnenja. Pomagajo jim ohraniti ali na novo razviti pozitivno samopodobo in jih prepričati, da zaradi raka dojkm niso nič manj ženske ali manj vredne ljubezni. Pomagajo jim pri vračanju v poklicno življenje in jih spodbujajo, da ga opravljajo, če le gre, tako dobro, kot pred boleznijo. Če to ne gre, jim pomagajo poiskati drugo rešitev. Nekateri ljudje želijo individualno svetovanje.

Izjemno pomembno vlogo opravlja zagovorništvo v podpornih skupinah, v katere se povezujejo bolniki in ozdravljeni, kjer se srečujejo ljudje s podobnimi težavami, si izmenjujejo izkušnje in spodbujajo drug drugega pri premagovanju težav. V veliko oporo so jim ozdravljenke in ozdravljeni, ki so preboleli raka pred 10, 15 ali več leti. Pomenijo jim upanje, vlivajo pogum in dajejo moč za zdravljenje, ki ni vedno prijetno. Tem skupinam se mnogokrat pridružijo tudi sorodniki bolnikov.

Pogosto jih vodijo posebej usposobljeni ljudje.

Zagovorniki sodelujejo tudi s strokovno javnostjo, jo opozarjajo na probleme, ki jih imajo bolnice z rakom dojkm - vse od ugotavljanja bolezni, med zdravljenjem, rehabilitacijo in vračanjem v poklicno in družbeno življenje.

Pomemben del zagovorništva bi moralo biti sodelovanje z lokalno in nacionalno zdravstveno politiko. Zagovorniki bi morali biti vključeni v organizacijo zdravstvene mreže, v pripravo zakonodaje s tega področja, sodelovati bi morali pri načrtovanju preventive, zgodnjega odkrivanja, zdravljenja, rehabilitacije, paliative.

Zgodovina Evropa Donne

Evropa Donna je bila ustanovljena na pobudo profesorja Umberta Veronesija. Profesorja Veronesija je spodbudilo k temu uspešno lobiranje predstavnic ameriške nacionalne zveze v boju proti raku dojkm, ki je v Kongresu dosegla, da je Ministrstvo za obrambo finančno podprlo študije o raku dojkm. Na strokovnem srečanju EUSOMA

(European Society of Mastology) 1993. leta v Parizu je predstavil idejo o evropski organizaciji žensk v boju proti raku dojk. Ideja je padla na plodna tla. Peščica žensk iz različnih evropskih dežel je ustanovila Evropsko zvezo Europa Donna.

Ustanovna konferenca Europe Donne je bila v Milanu 1994. To je začetek pomembnega zagovorništva v boju proti raku dojk v evropskem prostoru. Sprva je Europa Donna delala pod okriljem Evropske šole za onkologijo (ESO). Kmalu je postala povsem neodvisna organizacija. Europa Donna si je že ob svojem začetku zadala deset ciljev:

1. Širiti in izmenjavati informacije o raku dojk po Evropi in svetu.
2. Obveščati o boleznih dojk.
3. Poudarjati pomen ustreznega pregledovanja in zgodnjega odkrivanja raka dojk.
4. Prizadevati si za najboljše zdravljenje.
5. Prizadevati si za popolno oskrbo med zdravljenjem in po njem.
6. Podpirati ustrezno dodatno izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov.
7. Podpirati kakovost strokovne obravnave in pospeševati njen razvoj.
8. Truditi se za stalno posodabljanje medicinske opreme.
9. Skrbeti, da ženske kar najbolje razumejo vse predlagane načine zdravljenja, da sodelujejo v kliničnih študijah in da lahko uveljavljajo pravico do dodatnega strokovnega mnenja.
10. Podpirati raziskave o raku dojk

Danes povezuje 40 članic iz različnih evropskih držav. Njen glas se sliši po vsej Evropi in tudi v Evropskem parlamentu. Vsaka članica Europe Donne ima svoj nacionalni odbor, ki je povsem avtonomen. Sledi sicer desetim ciljem evropske zveze Europa Donna, vendar si vrstni red njihovega uresničevanja določa sama.

Europa Donna se zaveda, da so za dobro zagovorništvo potrebni znanje, informiranost in spretnost komunikacije, zato prireja za nacionalne predstavnice svojih članic vsako leto tečaj zagovorništva.

Leta 1996 je Europa Donna začela tesno sodelovati z združenjema EORTC in EUSOMA in skupaj so organizirali prvo evropsko konferenco o raku dojk. To je bila tudi prva konferenca na svetu, kjer so enakopravno sodelovali strokovnjaki za

zagovorniško organizacijo pacientov. Take evropske konference so vsaki dve leti. Pomembno je, da po vsaki konferenci oblikujejo strokovnjaki in predstavnice Evrope Donne skupna stališča za boljše obravnavo raka dojk v Evropi.

Europa Donna je uspešno lobirala v Evropskem parlamentu, ki je junija 2003 sprejel Resolucijo o boljši obravnavi raka dojk v evropskem prostoru, ki so jo dopolnili oktobra 2006.

Europa Donna v Sloveniji

Predstavnica Slovenije se je že leta 1993 pridružila prvi pobudi za ustanovitev Evrope Donne in je bila na ustanovni skupščini v Milanu leta 1994. Nacionalni odbor Evrope Donne je v Sloveniji sprva deloval v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije. V skladu s statutom Evropske zveze Europa Donna in z domačo zakonodajo se je leta 1997 Europa Donna preoblikovala v samostojno organizacijo Slovensko združenje za boj proti raku dojk Europa Donna.

Slovenska Europa Donna povezuje bolnice, zdrave ženske in moške v boju proti raku dojk. Danes šteje približno 1600 članov. Slovensko združenje vodijo upravni in nadzorni odbor ter častno razsodišče, ki jih volijo člani na skupščini vsaka štiri leta. Prav tako volijo člani na letni skupščini s štiriletnim mandatom predsednico, podpredsednico, sekretarko in zakladničarko. Slovensko združenje Europa Donna tesno sodeluje s strokovnim svetom, ki si ga izberejo članice upravnega odbora med strokovnjaki, ki se ukvarjajo z rakom dojk.

Glavni cilji slovenske Evrope Donne

1. Vpliv na posameznike in družbo kot celoto, pomoč bolnikom
2. Večje sodelovanje pri načrtovanju in organizaciji zdravstvene politike, pri pripravi zdravstvene zakonodaje, pri dodeljevanju sredstev za opremo in strokovno upravičenih dragih zdravil
3. Tesnejše sodelovanje s stroko
4. Tesnejše sodelovanje z drugimi organizacijami
5. Posodabljanje medicinske opreme
6. Podpora dodatnemu izobraževanju
7. Skrb za »veselje do življenja«

Ad 1

Europa Donna si prizadeva povečati ozaveščenost o raku dojk, saj še vedno skoraj 50 odstotkov žensk z rakom dojk pride prvič k zdravniku z lokalno razširjeno ali metastatsko boleznijo, zato predavamo po celi Sloveniji, štirikrat letno izdajamo Novice Europa Donna. V Novicah ED strokovnjaki na razumljiv način pišejo o raku dojk in drugih rakih ter o zdravem načinu življenja. V njih ozdravljenke in ozdravljenki opisujejo svojo pot spoprijemanja z rakom in vrnitev v »življenje«. Da bi Novice dosegle čim več različnih bralcev, jih prilagamo Naši ženi (22.000 izvodov). Naši člani jih dobijo posebej.

Imamo dva SOS telefona, možnost osebnega svetovanja, sodelujemo z različnimi mediji itd. Širimo vedenje o drugih rakih, predvsem o raku materničnega vratu, širokega črevesa in danke ter o možnostih zgodnjega odkrivanja in presejanja le-teh. Širimo vedenje o pomembnosti zdravega načina življenja, o primerni prehrani, o koristih telesne aktivnosti in pozitivnega razmišljanja ter o tem, kako so škodljive razvade pitja alkohola in kajenja.

Posebno pozornost namenjamo bolnikom. Zanje imamo ves čas odprta dva svetovalna telefona, saj vemo, kako pomembno je, da se v trenutkih obupa lahko pogovoriš z nekom, ki te bo poslušal in mu boš lahko razkril vse svoje strahove. S posamezniki smo se pripravljani na njihovo željo tudi srečati. Mnogim pomagamo pri odločitvi o izbiri zdravljenja, pri težavah ob zdravljenju, pri vrnitvi v poklicno življenje. Prav tako tudi pri pridobivanju drugega strokovnega mnenja.

Pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije deluje 18 skupin za samopomoč bolnicam z rakom dojk, ki so razporejene po vsej Sloveniji. V njih se srečujejo bolnice in ozdravljenke. Te skupine so velika pomoč pri premagovanju težav, zato vsaki, ki se obrne na nas, povemo o možnostih vključitve v te skupine. Skupine za samopomoč so tako dobro organizirane, da smo se pri Europi Donni odločili, da ostajamo le pri individualnem svetovanju.

Novembra 2006 smo organizirali seminar »Živeti z rakom« za ozdravljenke in druge, kjer so strokovnjaki spregovorili o raku dojk, o zgodnjem odkrivanju, zdravljenju. O pravicah bolnikov je spregovorila varuhinja bolnikovih pravic. Svoje težave ob bolezni je razkrila bolnica. Slišali smo o odnosu zdravnik–bolnik in o psiholoških težavah pri vračanju v poklicno okolje po bolezni.

Ad 2

Naš vpliv na oblikovanje zdravstvene politike je še vedno prešibek. Mogoče smo premalo odločni pri uveljavljanju svojih pravic: »nič za nas, brez nas«! Še vedno nimamo organizirane presejalne mamografije, ne mreže primarnih ne sekundarnih centrov za zdravljenje raka dojk po evropskih strokovnih smernicah. Še vedno nismo povabljeni k pripravi zakonodaje o pacientovih pravicah, izdajanju koncesij itd. Še vedno se bolniki z rakom zdravijo v človeka nevrednih razmerah.

Ad 3

Tudi naš dialog s strokovno javnostjo je včasih premalo odziven. Zdravniki mnogokrat ne razumejo, zakaj se bolniki obračajo na nas. Ne razumejo, da ima beseda tistega, ki ima izkušnjo bolezni, s katero se spoprijema njihov bolnik, drugačno težo. Zdravniki težko dojemajo, da je pridobitev drugega strokovnega mnenja danes nekaj običajnega in ne pomeni nezaupanja njim. Predvsem pa zdravniki redkokdaj pomislijo na to, da se z ozdravitvijo bolnika njegove težave ne končajo, ampak da imajo bolniki lahko velike probleme pri vračanju v poklicno in socialno življenje. In mi smo dolžni na to opozarjati in pomagati najti rešitve.

Ad 4

Sodelovanje s podobnimi zagovorniškimimi organizacijami je iz leta v leto boljše, vendar je še vedno prešibko. In to spretno izkorišča politika.

Ad 5

Eden izmed desetih ciljev Europe Donne je posodabljanje medicinske opreme. Slovenija še ni imela mamotoma, zato se je Europa Donna na prigovarjanje in spodbujanje strokovnjakov decembra 2003 odločila za akcijo zbiranja sredstev za mamotom. S številnimi sodelavci, predvsem pa z vso slovensko javnostjo nam je uspelo potrebnih 80 milijonov tolarjev zbrati v nekaj več kot enem letu. Ker smo z uspešnimi pogajanjem mamotom kupili ceneje, smo za preostali denar kupili še prepotrebno opremo za nekatere zdravstvene zavode, ki se ukvarjajo z rakom dojk, nekaj dodali k nakupu linearnega pospeševalnika in CT Kliničnega centra. Trikrat zapored smo že organizirali dobrodelni tek in sredstva namenili za nakup različne opreme.

Ad 6

Eden izmed ciljev Europe Donne je tudi dodatno izobraževanje strokovnjakov. Organizirali smo strokovni seminar Fit for Screening za slovenske radiologe, ki so

ga vodili priznani nizozemski strokovnjaki. Radiološke inženirje smo spodbudili in jim pomagali pri organizaciji delavnice o postopkih pri mamografiji.

Ad 7

Europa Donna organizira številne projekte, s katerimi želi polepšati življenje ozdravljenkam, pa tudi drugim ženskam. Poleg tega je tu poudarek tudi na druženju. Organizirali smo delavnice keramike, tečaj joge, prirejamo izlete, dobrodelni, že tradicionalni tek itd.

Za konec

Europa Donna je v evropskem, pa tudi v slovenskem prostoru pomembna organizacija civilne družbe, ki ozvešča o raku dojk, pa tudi o drugih rakih. Slovensko javnost skuša ozavestiti o zdravem načinu življenja, o opuščanju nezdravih razvad. Prizadeva si, da bi imeli vsi ljudje v Sloveniji enake možnosti za zgodnje odkrivanje bolezni, enako dobro zdravljenje in rehabilitacijo. Prav tako se zavzema za čim bolj kakovostno življenje ozdravljenecv in ozdravljenk. Zaveda se pomena in zagovarja dobro paliativno oskrbo.

Vztrajali bomo, da bo Ministrstvo za zdravje čim prej določilo mrežo primarnih in sekundarnih centrov po evropskih strokovnih smernicah. Ministrstvo za zdravje smo opozorili, da je v tej fazi organiziranosti zdravstvenih storitev za odkrivanje in zdravljenje raka dojk dodeljevanje koncesij za to področje nedopustno, neodgovorno in za ženske škodljivo.

Europa Donna si želi, da bi imeli stroka in politika več posluha za njeno delo in bi bolj izkoristili voljo, energijo in izkušnje ozdravljenecv v dobrobit vseh, ki so tega potrebni.

Naj zaključim z mislijo antropologinje Margaret Mead:

Nikoli ne podvomite, da lahko moč peščice posameznikov spremeni svet.

Viri:

1. Europa Donna Upt-to-Date News about breast cancer, Spring 1995
2. Europa Donna News, Vol. 2, Issue 1, 1996
3. Europa Donna News, Winter 1997
4. Europa Donna News, Summer/Autumn 1999
5. Advancing European Breast Cancer and Advocacy, December 1999
6. Europa Donna Update, Januar 2000
7. Europa Donna News, Summer/Autumn 2000
8. Europa Donna Update, March 2002
9. Europa Donna News, Summer/Autumn 2002
10. Cancer Future, Vol. 1, March 2002, p. 95-99
11. Europa Donna News, Summer/ Autumn 2004
12. M.Vegelj-Pirc: Zbornik Rak dojke: »Živimo drug za drugega« (Compilation Breast Cancer: »We live for one another (Društvo onkoloških bolnikov, Ljubljana, November 1999 (Coalition of Oncological Patients, Ljubljana)