

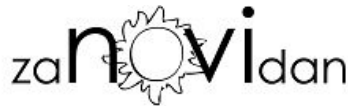


login:  
  
 lozinka:  
  
 Prijava  
 Ne sjećam se lozinke

## Civilne udruge i zdravlje

## Udruga "Za novi dan" (Civil Association "For A New Day")

Katarina Katavić, predsjednica, Ivana Deletis, tajnica  
 Udruga „Za novi dan“



Udruga oboljelih i liječenih od malignih bolesti,  
 njihovih obitelji i prijatelja «ZA NOVI DAN»

## O Uduzi

Udruga „Za novi dan“ je nastala sasvim slučajno, okupljanjem mladih ljudi koji su se na neki način suočili s malignom bolešću. Zajednički smo zaključili su da je nedostatak informacija jedan od prvih problema s kojima se susreću oboljeli. Prvi projekt koji smo pokrenuli je bio projekt „Znanjem protiv raka“ koji se je sastojao od izrade internet stranice [www.zanovidan.hr](http://www.zanovidan.hr), te tiskanja i distribucije 10.000 komada brošura „Mali savjetnik za oboljele od malignih bolesti“ kojeg smo distribuirali u sve onkološke i hematološke ambulante u RH. Sa projektom „Znanjem protiv raka“ sudjelovali smo na Međunarodnoj konferenciji zdravih gradova u listopadu 2008. godine. Od 2008. godine postajemo članicom Koalicije udruga u zdravstvu, koja u svom sastavu ima preko 60-tak udruga i saveza, kako bismo što efikasnije provodili zajedničke inicijative i projekte čiji su ciljevi: pomoći svim građanima Republike Hrvatske u ostvarivanju prava na dostupnu odgovarajuću zdravstvenu skrb i osiguranu zaštitu prava na zdravlje. Jednu od zajedničkih inicijativa koju ističemo je organizacija potpisivanja peticije za najkvalitetnije liječenje kroničnih, teških, malignih i rijetkih bolesti prema preporuci liječnika specijaliste na račun HZZO-a. Prikupljeno je preko 25.000,00 potpisa iz svih krajeva Republike Hrvatske, te su rezultati peticije poslani Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi, Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje i Hrvatskom saboru. Peticija je pokrenula rješavanje problema nedostupnosti inovativnih lijekova za oboljele od karcinoma bubrega i karcinoma pluća, te su nakon mnogih medijskih istupa čelnika udruge lijekovi za navedene bolesti stavljeni na listu lijekova HZZO-a i time su postali dostupni za oboljele. Sudjelovali smo i u raspravi oko prijedloga nove zdravstvene reforme, na poziv Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. U 2009. godini smo postali članica Europske koalicije pacijenata oboljelih od raka (ECPC - European Cancer Patient Coalition). Aktivno smo sudjelovali na raznim tribinama koje su organizirane od strane naše krovne organizacije Koalicija udruga u zdravstvu („Kako do skupih lijekova“, „Liste lijekova“, „Rijetke bolesti“), te smo aktivno sudjelovali na raspravi o prijedlozima Rezolucije o zloćudnim tumorima na tematskoj sjednici Saborskog odbora za zdravstvo, u lipnju 2009. godine. Usko surađujemo sa Udrugom za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima „Krijesnica“ u projektu „Psihološko savjetovanje“, klubom roditelja djece oboljele od raka „Sanus“, udrugom žena oboljelih od raka dojke „Sve za nju!“, udrugom oboljelih od raka pluća „Jedra“ i udrugom oboljelih od raka debelog crijeva „Europacolon“.

Kroz mnoge aktivnosti i humanitarne akcije (humanitarna trka „Terry Fox Run“, javnozdravstvena akcija „Zajedno protiv raka“, međunarodna inicijativa „Team Sarcoma“) potičemo građane na preuzimanje aktivne uloge u procesu oblikovanja europske i nacionalnih politika koje utječu na prevenciju od raka, kvalitetnije liječenje i skrb.

## Situacija u RH

Prema izvještaju "Procjene učestalosti i smrtnosti od raka u Europi u 2006", koji je objavljen u časopisu "Annals of oncology", postoje velike nejednakosti u liječenju pacijenata oboljelih od raka između europskih zemalja, a jedna od takvih zemalja je i naša. Nejednakosti će se povećavati u ovim teškim vremenima uzrokovanim ekonomskom krizom. **U Hrvatskoj godišnje od raka oboli oko 21 tisuća ljudi, a umre oko 13 tisuća, što je jednako broju poginulih u Domovinskom ratu.** Hrvatska je prema EUROSTAT-u na visokom četvrtom mjestu po smrtnosti od raka u Europi, a druga po smrtnosti od raka pluća. Međutim, **u Hrvatskoj nema hospicija**, ustanove u kojoj bi se pružala zdravstvena, psihosocijalna i duhovna potpora umirućim osobama. Osim bolova, tu su razni drugi poremećaji, poput povraćanja, opstipacije, dekubitalnih rana. Onkološkog bolesnika kojem više nema spasa se otpušta iz bolnice na kućnu njegu ili u privatne domove za starije i nemoćne. Međutim, oko 90 posto umirućih želi svoj život završiti kod kuće među svojima, a za to je njima i članovima njihove obitelji potrebna stručna pomoć, pa kreveti s električnim podizačima, oksigenatori, antidekubitalni madraci, i druga ortopedska pomagala. **Da li su našim umirućima sva ova pomagala zaista dostupna?**

## Problem s dobivanjem kisika

U dijela onkoloških bolesnika, a u ovisnosti o vrsti malignog oboljenja, vrlo često se u fazi uznapredovale onkološke bolesti dođe u situaciju da se bolest više ne može učinkovito liječiti. U takvim teškim i žalosnim situacijama, postupci liječenja

koji se provode usmjeravaju se prvenstveno na održanje i/ili poboljšanje kvalitete života bolesnika. Također, u takvim situacijama kvalitetnija se njega bolesnicima može pružiti njihovim boravkom i zbrinjavanjem u krugu obitelji. Neovisno o tome, bolnice nisu takvih kapaciteta da mogu dugotrajnije pružiti potpuno zbrinjavanje bolesnika. To bi trebale pružiti ustanove za simptomatsko-suportivno zbrinjavanje bolesnika. Koliko građana si zapravo može priuštiti takve ustanove?

U onkoloških bolesnika s opsežnom zahvaćenošću pluća tumorom ili u slučaju brojnih plućnih sekundarizama dolazi do stanja nedovoljne opskrbe organizma bolesnika s kisikom. Subjektivno se to manifestira osjećajem nedostatka zraka i gušenjem što dodatno opravdano uznemiruje bolesnike, stvara sjećaj tjeskobe, straha i drugih sličnih uznemirujućih senzacija. To teško stanje bolesnika nastoji se poboljšati obogaćivanjem zraka koji oni udišu s kisikom. To se postiže tako se kisik (najčešće iz odgovarajućih spremnika - boce za kisik) sistemom cjevčica i maske doprema u početni dio dišnog sustava bolesnika (nos i usna šupljina).

U slučaju bolesnika koji se nalaze na kućnoj njezi a zahtijevaju dodatnu opskrbu s kisikom pojavljuju se sljedeći organizacijski problemi:

- administrativna sporost da se odobri kisik nekome tko ga treba žurno (unutar 1 do 2 dana).
- administrativna restrikcija jer propisi HZZO-a nisu dovoljno „plastični“. Stoga može se doći u situaciji da se bolesnicima ne odobri kisik zbog formalnih razloga, primjerice nemaju „kronično opstruktivnu bolest pluća“ ili imaju drugi tip zloćudnog tumora a ne „rak pluća“.

**Jedna od inicijativa udruge Za novi dan će biti proširenje indikacije za odobravanjem kisika u kućnoj njezi.**

### **Komunikacija na relaciji pacijent-lijječnik-obitelj**

Jedan od većih problema na koje nailazimo je **nedostatak dobre komunikacije zdravstvenog osoblja s umirućim onkološkim bolesnikom**, što zdravstveno osoblje, zbog manjka u edukaciji i zbog preopterećenosti svakodnevnim poslovima, nastoji izbjeći. Onkološka je bolest teški teret bolesniku i njegovoj obitelji. Dobar odnos liječnika pomaže pacijentu da lakše primi loše vijesti, podnese tugu, strah i očaj zbog bolesti koja ugrožava život, te da shvati i zapamti niz informacija o bolesti i liječenju. Dobra komunikacija je temelj za izgradnju povjerenja u liječnike s kojima se pacijenti dugotrajno susreću. Osim toga, pacijent treba donijeti odluku o liječenju, što uključuje i sudjelovanje u kliničkim istraživanjima, a uz dobru komunikaciju s liječnikom lakše će prihvatiti i savjete o ponašanju koje poboljšava zdravstveno stanje.

Bolest, strah od smrti, osjećaj da je smrt realno moguća ili da je već blizu - utječe na odnose u obitelji. Kaže se da bolest cijelu obitelj sakuplja i približava, no u nekim slučajevima produbljuje nesporazume i teškoće koje postoje od ranije. Iznimno je važno da umiruća osoba ima podršku obitelji ili prijatelja. Nitko ne bi trebao u današnjem društvu umrijeti sam!

Naša udruga surađuje sa udrugom za pomoć djeci i roditeljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica, koja je pokrenula Centar za psiho-socijalnu pomoć. U Centru se održavaju grupe podrške za roditelje oboljele djece, osobe koje se liječe od neke maligne bolesti i osobe koje su izgubile nekog zbog maligne bolesti. Pozivamo oboljele i njihove obitelji da se jave u Centar za psihološku pomoć. Bolest mijenja svima način života, a nitko od nas za takvo nešto nije nikada dovoljno spreman.

### **Kako pomažemo?**

Naša udruga je pokrenula projekt „Niste sami“ kojemu je cilj prikupljanje i pružanje informacija te edukacija oboljelih i liječenih od malignih bolesti, njihovih obitelji i prijatelja o zdravstvenim, pravnim, socijalnim i psihosocijalnim pitanjima kroz otvaranje Savjetovališta za oboljele od malignih bolesti. Pružat ćemo edukacije u obliku radionica i izdavanja edukativnih brošura sa socijalno-psihološkim savjetima poput uspostavljanja kontakta i komunikacije s teško oboljelim bolesnikom, ublažavanju i uklanjanju neugodnih simptoma s naglaskom na bol, kako urediti bolesničku postelju i okrenuti bolesnika, o hranjenju bolesnika do toga kako mu pomoći ostvariti prava iz zdravstvenog osiguranja i ishoditi ortopedsko pomagalo, te kako prevladati strah od smrti u obliku letaka i brošura.

Projektom „Niste sami“ želimo podići kvalitetu života osoba oboljelih od malignih bolesti i njihovih obitelji. Kvaliteta života je pojam koji uključuje oboljelima jednaku dostupnost i potporu u ostvarivanju zdravstvenih usluga, liječenja i zdravstvenog prosvjećivanja. Također, odnosi se i na senzibiliziranje javnosti o problemima vezanim uz maligne bolesti, s ciljem da oboljeli ne nailaze na predrasude, diskriminaciju i začuđene poglede u svojem svakodnevnom životu. **Upravo zajedničkim djelovanjem znanstvene zajednice, medicinske struke, pacijenata, nevladinih udruga i medija uz obostranu podršku Hrvatskog sabora i Vlade Republike Hrvatske se može postići podizanje kvalitete života pacijenata.**

### **Kontakti:**

Udruga oboljelih i liječenih od malignih bolesti,  
njihovih obitelji i prijatelja „Za novi dan“  
Aleja pomoraca 7  
HR-10020 ZAGREB

18. 8. 2014.

HČJZ - Hrvatski časopis za javno zdravstvo

Predsjednica: Katarina Katavić, 098/954 34 86

Tajnica: Ivana Deletis, 091/546 5658