

## Zbrinjavanje oboljelih kroz partnerstvo državnih i civilnih organizacija

Ružica Lah

Savez udruga za celijakiju Hrvatske  
Hrvatsko društvo za celijakiju, Zagreb  
Klinika za dječje bolesti, Zagreb, Klaićeva 16

**Ključne riječi:** udruge, opća korisnost, prilagodba, celijakija, zapostavljene gućnosti

Pravilna prevencija bolesti i pravilno održavanje zdravlja zahtijeva promjenu stavova profesionalaca i zdravstvenog osoblja i osoba s bolešću.

Problem u društvu postoji. Događa se da oboljele osobe kod održavanja zdravlja nisu, a često i ne mogu biti potpuno zbrinute od profesionalaca. Izazov za profesionalce uspostava je prakse da se osoba upućuje u organizacije i na mjesta gdje mogu dobiti pomoć, iako znaju da tamo ne djeluju samo profesionalci. Zdravstvene usluge u tom slučaju nesumnjivo zahtijevaju prilagođavanje filozofije svih organizacija (struktura društva) koje su odgovorne za zdravstveno zbrinjavanje unutar mreže koja služi interesima oboljelih na lokalnoj i državnoj razini.

Kao dugogodišnji volonter (10 godina na vodećim pozicijama u civilnim organizacijama) i kao osoba s iskustvom i znanjem oko djelovanja civilnih organizacija u zdravstvu i potreba bolesnika oboljelih od mnogih bolesti, pokušat ću pojasniti stavove i poruke civilnih organizacija oko problema oboljelih i uputi apel profesionalcima u zdravstvu: "bez partnerstva svih segmenata društva nema kvalitetno zbrinutih pacijenata!"

Zašto su neke civilne ne strukovne, neprofitne organizacije koje se bave zdravstvenim problemima neophodne društvu? Jedno od pitanja kojima se bave civilne organizacije je prevencija posljedica neprikladnog održavanja zdravlja. Mnoge osobe (laici i profesionalci) postaju članovi nevladinih organizacija najčešće zbog svog osobnog problema ili zdravstvenog problema užeg člana obitelji, ali i zbog pomaganja drugima. Uključuju se i traže odgovore na mnoga pitanja. Djeluju oko rješavanja brojnih zajedničkih problema i kroz svoj slobodno izabran volonterski rad koji se obavlja u okviru organiziranih okolnosti mogu mnogo pomoći, kako sebi tako i drugim osobama, a i društvu.

U udrugama se događaju brze prilagodbe, kroz korištenje volonterskih snaga redovno se iskristalizira problemsko stablo određene grupacije, što za rezultat ima jasnije viđenje potreba društva i puteve za rješavanje problema. Dolaze do odgovora kakvu sve vrstu pomoći mogu organizirati koja već nije institucionalno odrađena prema krajnjim korisnicima. Timskim radom u tim organizacijama dolazi se do središnjeg problema i jasnije vide putovi za njegovo rješavanje. Čine se velike, nevjerojatne stvari. Kvalitetan rezultat profesionalno obavljenog posla sigurno neće izostati ako je suradnja stručnjaka isprepletana sa znanjem i iskustvom dugogodišnjih volontera.

Djelovanje udruga koje uključuju stručnjake i korisnike u svoje programe može biti od koristi pojedinca i institucija na zadovoljstvo i uzlet društva općenito.

Hrvatske udruge oboljelih od glutenske enteropatije ili celijakije organizirane kroz Savez udruga za celijakiju Hrvatske (SUC, Zagreb, Mejska 6, tel 01 2916 281, e-mail: [celiac@inet.hr](mailto:celiac@inet.hr)) sa svojim nesebičnim požrtvovnim ljudima čine velika djela. Osiguravaju da se jedina terapija te bolesti – posebna prehrana može pravilno provoditi. Cilj HDC udruge je djelovati na principu opće korisnosti, pomagati oboljelima, ali i šire - štititi interese oboljelih.

Celijakija ili glutenska enteropatija je bolest koju obilježava nepodnošljivost organizma na gluten, bjelančevine pšenice, raži, ječma, zobi i drugih žitarica nastalih njihovim križanjem. Doživotna je, najčešća gastroenterološka kronična bolest. Oboljeli je osoba s posebnom potrebom, potrebom doživotne zdravstvene dijete, striktno prehrane bez glutena, bez odstupanja. Informiranje je ključ za razumijevanje celijakije i pravilnog tretmana. Poučiti može svaka dobro obaviještena osoba: ona iz celijakičnog društva kao i dijetetičar ili liječnik.

Vjeruje se da više od 1 milijun Europljana boluje od celijakije ili glutenske enteropatije. Na jednog dijagnosticiranog oboljelog najmanje je sedam neprepoznatih. Znanje o celijakiji i održavanju zdravlja kod te bolesti na izrazito je niskoj razini. Prepoznavanje celijakije, tj. razina kliničke sumnje posebno je izražen problem u Hrvatskoj. Bolest zahvaća sve dobne skupine i oba spola, može se javiti već kod dojenčadi ili u odraslih. Razni simptomi te bolesti dugotrajno mogu biti prikriveni. Nedavno istraživanje u Velikoj Britaniji pokazalo je da je kod većine oboljelih od celijakije celijakija bila dijagnosticirana dok su obavljali pretrage radi nekih drugih poremećaja te da je u samo 1 od 10 slučajeva liječnik na prvo mjesto od mogućih dijagnoza stavio celijakiju. Čini se da su liječnici skloniji čak i tipične simptome celijakije svrstati pod neke druge bolesti.

Kroz dugogodišnje djelovanje iskristalizirali su se dolje navedeni problemi i evo kako ih rješavamo:

- nepoznavanje celijakije općenito u društvu, stvara probleme koji se ne bi dogodili da se je na vrijeme omogućio pravilan tretman oboljelih i puna pomoć društva.

Odgovor Udruge: svake godine (dosada šest za redom) s raznim akcijama organiziramo «Tjedan svjesnosti o celijakiji». Zdravstveno prosvjeđivanje pučanstva provodimo putem predavanja, savjetovanja, televizije, novina, brošura, knjiga, omasovljenja članstva i osnivanja Odbora, Tima za psihološku potporu bolesnicima. Kontaktiramo ljude, grupe, proizvođače, dijetetičare, bolnice, trgovine hranom, farmaceutsku industriju, voditelje u kantinama, restoranima i hotelima, škole, vrtiće i sl.

- veliki je problem otkrivanje celijakije, jer su znakovi bolesti najčešće skriveni iza raznih simptoma - često nalikuju mnogim drugim bolestima, mogu biti nepredvidivi.

Odgovor Udruge: naš program «Tiha celijakija- neprepoznat problem» ima za cilj pokretanje doedukacija zdravstvenog kadra oko prepoznavanja mnogih neprepoznatih oboljelih. Celijakija ima razne simptome, a dijagnosticiranje je često prilično teško. Specijalisti bi prilikom postavljanja dijagnoze trebali biti svjesni da je najmanje jedna od dvjesto osoba celijakična.

- održavanje zdravlja kroz posebnu dijetetsku bezglutensku prehranu zahtjeva posebna znanja i pažnju, te pravilan tretman oboljelih. Potreba striktno i rigorozno doživotne dijetete olako se shvaća kako kod oboljelih tako i kod stručnjaka.

Odgovor Udruge: informativni materijali Udruge odgovaraju na pitanja: Što je celijakija, Kako održavati zdravlje, Celijakija u svakodnevnicima, Savjeti za oboljele od celijakije, Ispravna ishrana kod celijakije, Dopuštena – zabranjena hrana, Kako održavati bezglutensku dijetu, Koja su oruđa za sigurnu prehranu, Bezglutenska prehrana, Specijalni proizvodi, Analize proizvoda, Popisi proizvoda, Popis namirnica za vrtiće, Bezglutenska kuhinja, Sirovine za pečenje i kuhanje, Priprema hrane s bezglutenskim namirnicama, Tajne za odličan uspjeh kruha i dizanog tijesta, Savjeti za kuhanje, Savjeti za izbjegavanje kontaminacije hrane, Celijakija u vrtiću školi..., Ako planirate prinovu, Što činiti kad..., Što ako je potrebno bolničko liječenje, Kad se sprema na godišnji odmor, Recepti, novosti, Analize i popisi proizvoda, Glasilo celijakičara, Adrese ugostiteljskih objekata gdje se može dobiti bezglutenski obrok, Adrese ljekarni i trgovina zdrave hrane gdje se mogu kupiti bezglutenski proizvodi,....

- maloljetna oboljela osoba mora biti pod stalnom kontrolom odrasle osobe i liječnika.

Odgovor Udruge: na našim mjesečnim sastancima okupljamo oboljele i obitelji informiramo ih i savjetujemo o načinu kontrole zdravlja. Informiramo i educiramo vrtiće, škole i javne ustanove o važnosti pažnje kod pripreme prehrane za celijakičara.

- bolesnici su za sada još uvijek izloženi stalnom riziku nesvjesnog uzimanja za njih štetnih tvari. Nemoguće je održavanje zdravlja pogođenih celijakijom bez sigurnih podataka o sadržaju glutena u namirnicama.

Odgovor Udruge: naši programi: «Bezglutenska prehrana», «Analize proizvoda na gluten» i «Popisi dopuštenih i zabranjenih namirnica i proizvoda». Organiziramo sastanke i okrugle stolove sa proizvođačima hrane na temu obilježavanja, deklariranja proizvoda.

- vrlo je teško prihvatiti prehranu bez glutena, jer vidljivih simptoma štetnosti najčešće nema.

Odgovor Udruge: naš je kontinuirani program za zdravstveno prehrambeno prosvjeđivanje oboljelih: «Obiteljsko savjetovalište» kojemu je cilj širiti znanja o posljedicama zanemarivanja držanja stroge bezglutenske dijetete.

- održavanje zdravlja zahtjeva svakodnevne uvećane troškove. Specijalni dijetetski bezglutenski proizvodi su od 600 do 3000 puta skuplji od običnih proizvoda. (Kruh od 60 grama je od 40 do 150 kn.). Nameti na jedini lijek (carina, prelemani) i novi pravilnik o hrani za posebne prehrambene potrebe celijakičarima (N.N. 81/04) još više povećavaju tako visoke cijene.

Odgovor Udruge: Zbog važnosti držanja bezglutenske prehrane i većih izdavanja za skupu specijalnu prehranu oboljelom je potrebna podrška društva. Osigurana je dostupnost bezglutenskog brašna. Na više prodajnih mjesta u HR i drugih specijalnih proizvoda.

- u pravilu oboljeli koji nisu na striktnoj dijeti za posljedicu imaju mnoge bolesti. Neke zloćudne bolesti čak su 40 puta češće nego kod drugih osoba.

Odgovor Udruge: naš program pod nazivom «Celijakija, tiha opasna bolest - djelovanje na svjesnost ljudi» već je šest godina dijelom financiran iz budžeta.

Udruge oboljelih od celijakije su civilne organizacije koje stvaraju uvjete i oboljelom daju važne podatke o održavanju zdravlja, prehrani i hrani. Pokreću korisne akcije koja članove društva oslobađa osjećaja beznađa, izgubljenosti i usamljenosti. Ujedno državu lišava visokih troškova jer se brine o pravilnom odnosu prema celijakiji, čime se izbjegavaju druge bolesti. Zdravstveni stručnjaci (najčešće pedijatri, gastroenterolozi) već automatski upućuju osobe s potrebom bezglutenske prehrane na učlanjenje u udругu. Suradnjom civilnih organizacija, zdravstvenih djelatnika i institucija osoba može biti potpuno zbrinuta po pitanju održavanja zdravlja s ovom bolešću.

Djelovanjem civilnog sektora u zdravstvu svakim danom sve su bolji uvjeti za održavanje zdravlja osoba s mnogim zdravstvenim problemima i smanjeni su troškovi hrvatskog zdravstva. Državne institucije svakako bi trebale iskoristiti zapostavljene mogućnosti udruge koje kroz brze prilagodbe i volonterske snage na opće zadovoljstvo čine čuda. Tek kad nas liječnici prihvate kao partnere moći ćemo uspješno rješavati probleme. Uzajamno pomaganje sve čini lakšim.

Molimo liječnike i druge ljude u zdravstvenim organizacijama da nam daju malo publiciteta.

**Koalicija udruga u zdravstvu (KUZ) osnovana je 2004. god. Nacionalni je savez (28) udruga koje imaju zdravstvene programe i koje žele u interesu općeg dobra i boljeg zdravlja i kvalitete života građana organizirano pridonijeti napretku hrvatskog zdravstvenog sustava. Koaliciju je od državnih institucija potrebno prihvatiti kao partnera u donošenju odluka čak i kod rješavanja svojih profesionalnih i društvenih obveza prema građanima RH. O cijeloj društvenoj zajednici ovisi koliko će ovakva građanska inicijativa biti uspješna i korisna društvu. Predsjednica KUZ-a je dr.sc. Mensura Dražić, predsjednica Hrvatskog saveza dijabetičkih udruga i članica Savjeta za razvoj civilnog društva Vlade RH za područje zdravstva. Kontakt adresa: KUZ, HSDU, Ilica 40 a, Zagreb, tel. 01/2330 991 ili 01/4847 807, Email: [presi@dijabates.hr](mailto:presi@dijabates.hr)**