

Poznámky z činnosti Klubov podpory onkologických pacientov Europacoln Slovakia 2014

- **Stúpa informovanosť OZ Europacoln Slovensko, pacienti vedia o našej dobrovoľníckej práci a aktívne ju vyhľadávajú!** Poďakovanie patrí médiám, lekárom sestrám, ktorí o našej pomoci informujú.
- **Naše veľké poďakovanie patrí odborníkom z oboch ústavov, ktorí našu činnosť podporujú, pomáhajú nám v nej, a vzdelávajú našich dobrovoľníkov.**
- *V poslednom období zaznamenávame trend, že si náš Klub samotní pacienti vyhľadajú v konzultačných hodinách a majú pripravený relevantný okruh otázok.*
- **Registrujeme zvýšený záujem mužov v zrelom veku, a najmä takých, ktorí chcú o svojej chorobe rozprávať.** Predtým vždy hovorila za nich ich manželka, alebo dcéra.
- **Liečba u nás je európskej úrovni, no takmer každá rodina má sociálne problémy. Profesionálna sociálna pomoc je potrebná - sociálne sestry v ústavoch.**
- **Iné diagnózy (napr.karcinóm pankreasu) majú zvýšenú potrebu psycho-supportu, rozšírime našu pomoc týmto smerom. Zameriame sa na hľadanie zdrojov.**
- **Čo je potešiteľné, veľa pacientov sa vracia, a prinášajú pozitívne informácie.** navštevujú náš klub vždy, keď idú na kontrolu a radi sa s nami delia o pozitíva života.
- **To najdôležitejšie, význam poslania našich Klubov podpory vystihli jeho návštevníci: znižujeme ich strach a znásobujeme radosť spoločným zdieľaním zážitkov.**
- *Pri rozlúčke nám vždy poprajú veľa úspechov a poďakujú na všetko, čo pre nich robíme. A to je tým najkrajším ocenením našej práce.*

Z celkového počtu sme doposiaľ pomohli:

367 pacientom v BA chorým na rakovinu hrubého čreva a konečníka a **40 chorým v KE** – najmä v otázkach životosprávy, stravovania, rodinných vzťahov, a v otázkach sociálnych, príspevky, podpora pacientov od štátu, ale aj v otázkach života so stómiou a v procesoch začleňovania sa ľudí chorých na toto ochorenie do reálneho života.

Konkrétnejšie postrehy:

- Ak do života pacienta vstúpi rakovina, celý jeho život sa zmení - a to po všetkých stránkach. Ľudia sú vystrašení, nevedia čo môžu robiť, aby tejto zákernej chorobe nepomáhali ničť ich život. Potrebujú sa rozprávať s niekým kto im rozumie, bez toho aby sa cítili limitovaní, kde odložia nabok ostych, a nechajú priebeh aj svojim obavám, s ktorými nechcú zaťažovať svoje okolie. To najmä v počiatočných dňoch diagnózy.

- Po zvládnutí strachu chcú naši návštevníci najčastejšie vedieť, akú životosprávu majú viesť, ako sa venovať rodine, či môžu zaťažovať organizmus, či môžu trebárs aj cvičiť, aby si neuškodili, ako pôsobi počas liečby trebárs slnko, či sa môžu kúpať a podobne.
- Najviac sa však pýtajú, čo môžu konzumovať, keď majú diagnostikované KRCA. Táto otázka je v poslednom období preferovaná, čo svedčí aj o uvedomení pacientov. Veľakrát majú také rôzne (neuveriteľné) typy na stravovanie, že doslova sa vyhladujú a ich telo nevládze. Niektorí len pijú šťavy, jedia len surové veci, prípadne pijú rôzne nápoje, ktoré im odporučil zdroj „jedna pani povedala“. Tu treba veľmi dôsledne pacientom vysvetľovať, že počas choroby musí mať telo dostatočnú výživu, byť dostatočne zásobované živinami, stavebnými látkami, vitamínmi, minerálmi a ďalšími, aby vôbec zvládlo terapiu.
- Špecifická a veľká je skupina s otázkou, ako prakticky zvládať **problémy s vylučovaním**, ktoré sú pri chorobe hrubého čreva a konečníka prirodzené. Či už ich veľmi preháňa, či majú zápchu, alebo sa im tieto striedajú, a či majú inkontinenciu. Informácie už majú od lekárov, no oni to potrebujú rozobrať podrobnejšie, aj súkromnejšie a chcú dostať aj vysvetlenie k niektorým vylučovacím návykom, k pomôckam, k potravinám kedy a prečo, prečo áno, alebo prečo nie. U lekára nie je na takéto debaty priestor. A potom, každý prípad je individuálny a potrebuje aj individuálne poradenstvo.
- Háklivé sú otázky **rodinných vzťahov** – kde choroba veľmi naruší partnerské vzťahy (to ale najviac pri gynekologických, rektálnych ale i stomických operáciách). Niekedy práve naopak, a to je dobré, choroba rodinu zomkne. To sú otázky aj na psychológov.
- Niekedy riešime, že sa rodinní príslušníci boja kontaktovať s pacientmi, lebo si myslia, že ich môžu **nakaziť touto chorobou**.
- Veľmi dôležitá súčasť nášho poradenstva je poradenstvo pre **stomikov**. Toto vari najviac oceňujú pacienti, ktorí sú nútení žiť so stómiou - vývodom, ktorý odvádza výlučky do špeciálneho vrecúška. Im sa totiž prevráti život naruby a niekedy sú doslova zúfalí, ako toto zvládať. **Navštevujeme aj pacientov na lôžkach po operácii. Niektorí o to vyslovene prídu požiadať!**
- **V tomto smere máme veľmi nápomocné naše 3 dobrovoľníčky – stomičky**, (každá žije so stómiou viac ako 15 - 20 rokov) spolupracovníčky z ILCO Klubu v Bratislave a v Košiciach. Tie im vysvetlia, čo a ako, a postupne im ukážu, že aj so stómiou sa dá kvalitne žiť. Dôležité sú tu práve ukážky technických zručností a návykov, ako pracovať so stomickými pomôckami, ako si ošetrovať kožu stómie a podobne. Nedávno sme práve mali prípad, keď sme jednej pani vysvetlili všetky možnosti života so stómiou a doslova sa tešila na leto, na všetko čo doteraz nevedela, že sa dá aj so stómiou a so správnymi pomôckami.

- Ďalej tu informujeme pacientov, na koľko a aké **pomôcky majú nárok**, ktoré sú tie momentálne najlepšie a všetko to, čo bežne u lekára nepočujú.
- Veľmi dôležitá otázka, na ktorú sa pacienti pýtajú, je **dedičnosť ochorenia** a ako môžu vlastne chrániť svoje deti či príbuzných. Hovoríme s nimi o prevencii, o familiárne podmienenom karcinóme a tiež o testoch na skryté krvácanie, o kolonoskopii a iných veciach. Vždy im kladieme na srdce, **nech hovoria s deťmi o prevencii**, ak už v rodine KRCa je a nech nepodceňujú práve informovanosť a ochranu všetkých rodinných príslušníkov pred chorobou. Nech sa za svoju chorobu nehanbia, ale nech robia všetko preto, aby pomohli sebe i svojim blízkym.
- Ďalšia rovina poradenstva je **sociálna pomoc** – na ktorú majú nárok, nielen z úradov štátnej správy, ale i samosprávy. Kde a ako vybaviť ZŤP a kompenzačné dávky na život s ťažkým zdravotným postihnutím. Mnohí o tomto nároku vôbec nevedia. Pomohla nám výborná prehľadná brožúra od WHO (MUDr. Sedláková nám poskytla)

V ďalších 138 prípadoch sme poskytli cenné rady pacientom počas chemoterapie a rádioterapie, aby mohli lepšie zvládať vedľajšie účinky - a to prispôbením životosprávy, stravou, pitným režimom, prechádzkami, šetriacim pohybom, využitím skúseností iných...

- Mnoho pacientov sa u nás zastaví s tým, že sú práve v liečbe, berú chemoterapiu a majú rôzne problémy, ktoré im znepríjemňujú život. Veľakrát ide o vedľajšie účinky chemoterapie, na ktoré boli upozornení, no neuvedomia si to. Upokoja sa, že nie je to iná nová choroba, ktorej sa musia obávať. (postihnutie slizníc, kože, ďasná a iné)
- Aj tu sa pacienti pýtajú, či môžu trochu zaťažovať viac organizmus, ľahko športovať, ak sa im žiada, čo si vlastne môžu dovoliť a čo nie. Máme pacientov, ktorí sú veľmi aktívni a chodia si len ujasniť, či ľahkým pohybom nerobia nič zlé, no máme aj takých, ktorých liečba úplne vyčerpáva a ktorých musíme podržať s tým, že po liečbe sa mnohé zlepšia a vráti do normálnych koľají.
- Veľa prípadov je **vypadávanie vlasov** – parochne a život s nimi – najmä ženy. Prídu za nami sa uistiť, či im vlasy dorastú a nebudú navždy takto stigmatizované. Ale po odľahčenej debate, osobných skúsenostiach to berú voľnejšie a aj sa nad tým usmejú.

V 120 prípadoch sme riešili aj pacientov s iným typom rakoviny ako je KRCa. Pacienti aj s iným onkologickým ochorením totiž využijú svoj čas v čakárňach a prídu sa porozprávať, pretože strach z choroby, nech už je na ktoromkoľvek orgáne je veľký. Tu sme tiež riešili najmä ako zvládať osobný a rodinný život s takýmto ochorením /najviac prípadov sa dotýkalo rakoviny iných orgánov tráviaceho traktu aj prsníkov. Chceme prehĺbiť psycho-support pre Ca pankreasu/. Ženy - pacientky chceli vedieť, ako najlepšie s touto diagnózou,

nestratiť pocit istoty a ženskosti, ako riešiť vzťahy s partnermi, na čo si dávať pozor v rámci životosprávy a iné. Vlastne tu vždy ide o psychickú a emočnú oporu pacientov.

Z hľadiska pohlavia návštevníkov: najčastejšie sú to ženy v zrelom veku. Oceňujú, najmä to, že sa môžu vyrozprávať zo svojich obáv a strachu. Oceňujú, že naše poradkyne si prešli podobným osudom a vedia, sa s nimi naladiť na jednu frekvenciu. V našom klube sa postupne uvoľnia a neboja, nehanbia sa opýtať na otázky, ktoré ich zaujímajú a inému by ich zrejme nepoložili.

Ďalšou veľkou skupinou sú muži v stredných rokoch, a v poslednom období sa pridávajú mladší muži a potom aj muži staršom veku. Tých zaujímajú viac pragmatické otázky spojené so životom s onkologickým ochorením. Starší chodia poväčšine s manželkami.

Citlivá skupina - mladšie ženy, ktoré potrebujú psychologické poradenstvo vari najviac, lebo strach o život, ale aj o to že deti prídu o mamy v rodine je veľký. Radi sa pýtajú až dopodrobna na väčšinu otázok súvisiacich s onko ochorením. Mimoriadne náročné sú pri tejto skupine otázky ohľadom života so stómiou alebo bez prsníka, ak hrozí amputácia.

Čo oceňujú pacienti na podporných rozhovoroch s dobrovoľníkmi Europacolon Slovensko:

- 1/ anonymita
- 2/ vypočuje ich človek, ktorý má osobnú skúsenosť s týmto ochorením
- 3/ majú pocit spolupatričnosti, podpora komunity
- 4/ dostanú nové informácie, aj pomoc vyznať sa v záľahe pre nich nepodstatných informácií
- 5/ veľa pacientov uvádza, že doma sa nemajú s kým takto porozprávať
- 6/ strácajú ostych rozprávať sa o svojich problémoch, znižuje sa strach
- 7/ uvádzajú, že kto týmto ochorením neprešiel ich nedokáže pochopiť - my áno
- 8 /celkovo oceňujú, že takýto klub vznikol a majú sa kam obrátiť s otázkami, ktoré sa hanbia položiť lekárovi
- 9/ privítali by ak by takýto klub fungoval i pri iných onkológiách mimo Bratislavu

Poznámka: Problematiku našej pomoci pacientom sme rozdelili do viacerých tém, preto sme pri 504 pacientoch riešili 665 tematických okruhov života s onkologickým ochorením.

Spracovala: Anna Chudíková, Jana Pifflová Španková

Kontakt: o.z. Europacolon Slovensko, Cukrová 14, Bratislava 811 01
Tel. Jana Pifflová Španková 0911 843 336; info@europacolon.sk, Bezplatná infolinka 0800 800 183
IČO: 37925555; číslo účtu: 2620803890/1100; www.europacolon.sk