



Vesna Ramljak: "U Hrvatskoj još ne postoji svijest o tome da rak nije samo zdravstveni problem"

Nana Kalogjera, 25. listopada 2022.

Sabor RH proljetos je donio i odluku da se prva nedjelja u lipnju proglasi Nacionalnom danom preživjelih od raka. O tome kako je stvarno živjeti s rakom u Hrvatskoj i što sve muči onkološke pacijente razgovaramo s prim. doc. dr. sc. Vesnom Ramljak, predsjednicom udruge Europa Donna Hrvatska i liječnicom na Klinici za tumore Kliničkog bolničkog centra Sestre milosrdnice.

Procjenjuje se da u Hrvatskoj živi oko 170.000 osoba kojima je nekad u životu postavljena dijagnoza zloćudne bolesti i još najmanje 25.000 ljudi koji prolaze proces liječenja. Kako je živjeti s rakom u Hrvatskoj?

Jednostavno rečeno teško, vrlo teško. Smatram da su liječnici u Hrvatskoj stručni i informirani o novim metodama liječenja, koje su u pravilu dostupne građanima RH, ali je potrebno mnogo poradići na razvoju povjerenja i suradnje na liniji liječnik-pacijent. Obojeli su često izloženi velikoj količini informacija, ali ne posjeduju potrebnu kritičnost kako i koje informacije koristiti, te često budu žrtve alternativnih načina liječenja koje propagiraju nesavjesne osobe. Zbog toga je potrebno educirati građane i sustavno raditi na izgradnji povjerenja između pacijenata i liječnika. Razina kvalitete liječenja raka u Hrvatskoj općenito ne zaostaje mnogo za razvijenijim zemljama, većina svih inovativnih terapija u Hrvatskoj je dostupna. Postoji problem s nedovoljnim kapacitetima radioterapijskog liječenja, u koje bismo trebali znatno uložiti, ali i na izgradnju suradnje unutar zdravstvenog sustava od primarne zdravstvene zaštite pa sve do palijske skrbi. Ono što u Hrvatskoj nedostaje je sveobuhvatna onkološka skrba za oboljele, ali i njihove obitelji; psihosocijalna potpora, suportivna liječenja, palijska skrba organizirana kao sustav...

Kao jedan od osnovnih problema za put pacijenta kroz zdravstveni sustav pri sumnji na zloćudnu bolest je što ne postoji standardna procedura i što će pacijenti dobiti različitu onkološku skrba u različitim zdravstvenim ustanovama. Postoji problem organizacije sustava jer nije definirano tko bi i što trebao raditi u određenim fazama bolesti, pa tako vrhunski stručnjaci budu opterećeni praćenjem pacijenata koji se dugo liječe, dok za brzo djelovanje u hitnim situacijama imaju manje vremena.

I sami ste preboljeli rak dojke. U kojoj mjeri najčešća zloćudna bolest kod žena utječe na kvalitetu života obolelih žena?

Prava kvaliteta života koje nismo bili svjesni prije bolesti se potpuno mijenja. Jednostavno, sve ono što smo smatrali normalnim prije bolesti postaje teško i mučno. Samo da krenemo od toga da jedan dio tebe nestaje ili nestaje djelomično. Koža se zbog zračenja mijenja i kod nekih žena nikada više ne bude ono što je bila. Veliki su problemi koji nastaju kao posljedica kemoterapije, nekih drugih lijekova koje je neophodno uzimati kako bismo ozdravili i preživjeli. Percepcija sebe u ogledalu se mijenja i teško je prihvatiti novu sebe. Posebice su teške posljedice limfedema koji nastaje kao posljedica odstranjenja limfnih čvorova iz aksile, a koji se ne shvaćaju kao ozbiljni problemi od početka. A tek partnerski odnosi... Malo koji se ne promijene. Neki na bolje ali, nažalost, puno češće na gore.

Što je s rehabilitacijom obolelih osoba?

Kod nas je još uvijek, nažalost, nepoznat pojam da palijska skrba i općenito skrba o onkološkom pacijentu počinje s postavljanjem dijagnoze. Već tada treba krenuti s pripremom i rehabilitacijom te suočavanjem sa svim onim što ih čeka. Bolnički koordinatori trebaju uspostaviti dobru komunikacijsku mrežu i prihvat bolesnika iz bolnice te je dvosmjerna stalna komunikacija neophodna. Potrebna je stalna edukacija svih uključbenih u palijsko zbrinjavanje, i primarna palijska skrba mora znati vještine koje treba pacijent i nakon otpusta iz bolnice, primjerice razne pumpe za analgeziju, prehranu.

Više puta ste javno istaknuli da se limfedem, kao posljedica operacije raka dojke, u Hrvatskoj tretira na neadekvatan način i da su hrvatske pacijentice zaključile za jedan od osnovnih popratnih tretmana kakvi su osigurani pacijentima s karcinomom dojke diljem Europe. Sve dovodi do smanjene kvalitete života operiranih žena. U čemu je problem?

Problem je u tome da se ruke operiranih žena ne tretiraju na ispravan način ili je taj način, i ako je ispravan, nedostatan i rijetko i teško dostupan. Prema svim svjetskim smjernicama sprječavanje i tretiranje limfedema se radi ručno, trebaju ga raditi specijalisti limfoterapeuti, a nipošto ruke stavljati u strojeve. Time se situacija samo pogoršava. Aparati mogu dobro funkcionirati kod ozljeda, lomova, različitih trauma, ali nikako kod prekinutog fiziološkog limfnog puta. Pacijenti zbog financijskih razloga prihvaćaju sve što zdravstveno osiguranje pokriva, ne brinući pritom hoće li tu terapija ustinu koristiti.

Kod nas je još uvijek, nažalost, nepoznat pojam da palijska skrba i općenito skrba o onkološkom pacijentu počinje s postavljanjem dijagnoze.

Jer, ako je liječnik to propisao onda se očekuje da je terapija djelotvorna. Iz vlastitog iskustva, velika većina pacijenata koja ima mogućnost ide na aparaturnu limfnu drenažu i ako imaju informaciju dolaze i na ručnu limfnu drenažu. Nekolicina pacijenata, je već nakon 3-4 dolaska osjetila pogoršanje nakon aparature drenaže, no odradili su svih 10 dolazaka. Nažalost, pravi profesionalci su prisutni u vrlo malom broju, njihova edukacija je skupa i relativno dugačka, a sustav još uvijek ne razumije da su ti ljudi neophodni. To je začarani krug, terapeuti moraju sami financirati svoje školovanje, kada rade privatno cijene su poprilično visoke i pacijenti si ne mogu priuštiti takvu terapiju onoliko često koliko je neophodno, a neki, nažalost, to nikako ne mogu. U bolnicama su liste čekanja na manualnu limfnu drenažu jako dugačke iz prethodno opisanih razloga.

Jedna ste od rijetkih liječnica koja je otvoreno progovorila o seksualnim smetnjama s kojima se, prema nekim istraživanjima, bori više od 50 posto žena obolelih od karcinoma dojke. Za razliku od Hrvatske, u Norveškoj, koja nam je često ideali, taj je problem toliko osviješten da žene koje prebole rak dojke mogu na uputnicu dobiti i vibrator. Kako u Hrvatskoj razbiti tu stigm?

U Hrvatskoj se ova stigma nikada neće razbiti ako ne počnemo jako glasno, odlučno i često govoriti o tome. Ovakvo ozbiljne i bitne stvari se stavljaju pod tepih i pri tome zaboravljamo koliko žene trpe u takvim nenormalnim uvjetima i koje torture moraju podnositi od svojih partnera koji su prvi koji bi ih trebali razumjeti i dati im maksimalnu potporu. Potrebne su edukacije i jača involviranost ginekologa. Ovim putem želim od srca zahvaliti dr. Fisticionici koji nesebično prenosi svoje znanje i iskustva posebno pacijentima obolelim od raka dojke i koji zajedno sa mnim i bliskim suradnicima pokušava ovakvu neugodnu situaciju, objasniti i pokazati i dokazati da žene kao posljedicu liječenja ne moraju ostati suhe grane nego mogu aktivno i dalje uživati u svom intimnom životu.

Vaša je Udruga provodila EU projekt pomoći u kući „Žene za žene“ kroz koji ste se suočili s bolnom istinom kako stvarno žive onkološke pacijentice u Hrvatskoj. Što ste sve zatekili?

To je bilo iskustvo koje bi se sigurno moglo pretočiti u neki jako gledan i inspirativan film. Uvjeti u kojima žive bolesne žene i žene u potrebi su strašni, bilo da se radi o socioekonomskim uvjetima ili svim drugim pa i psihološkim uvjetima. Naše gerontodomačice su im pomagale, bilo da su išli u nabavku za njih, ljekarnu, poštu, vodile ih na kemoterapiju i zračenje, bile im na usluzi u svakom pogledu... I opet dolazimo do nekoordinirane i nedostatne palijske i suportivne skrbi u RH.

Jesu li nadležne institucije, lokalne i državne, pokazale zanimanje za iskustva koja ste stekli kroz projekt?

Apsolutno ne!

Na razini institucija ne postoji svijest o tome da rak nije samo zdravstveni problem, nego i socijalni, gospodarski, problem za svijet rada...

Vesna Ramljak: Na razini institucija ne postoji svijest o tome da rak nije samo zdravstveni problem, nego i socijalni, gospodarski, problem za svijet rada...

Posljednjih godina puno se govori o kvaliteti života osoba obolelih od raka. Poboljšanje kvalitete života obolelih od raka i osoba koje su preboljele rak tema je kojom se bave i Europski plan za borbu protiv raka i Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. Sukladno tim dokumentima svaka bi osoba obolela od raka trebala imati pravo na reintegraciju, rehabilitaciju, pravo na rad i dostojanstven život... Vjerujete li Vi da je to moguće implementirati u Hrvatskoj?

Situacija s rakom u Hrvatskoj nije prenapuhana, mi doista imamo visoku smrtnost koja je često posljedica kasnog otkrivanja bolesti, neodazivanja građana na kontrolne preglede, neujednačenost onkološke skrbi prema regionalnoj pripadnosti. Stoga pravodobni dijagnostički postupci i optimalno praćenje pacijenta tijekom i nakon liječenja predstavljaju temelj uspješnog liječenja. Moja očekivanja kao liječnice i pacijentice s operirana dva karcinoma je sprječiti zakašniju dijagnozu i kašnjenje početka liječenja. Na razini institucija ne postoji svijest kako rak nije samo zdravstveni problem, nego i socijalni, gospodarski, problem za svijet rada. Očekujem sveobuhvatne programe primarne prevencije kroz cjeloživotnu edukaciju, uvrštavanje zdravstvenog odgoja u školski kurikulum.

Očekujem da napokon krene kontinuirano vođenje populacijskog Registra za rak i praćenje ishoda liječenja onkoloških pacijenata na nacionalnoj osnovi te dugoročno praćenje bolesnika za koje se smatra da su izliječeni od raka.

***Tekst je objavljen u sklopu projekta poticanja novinarske izvrsnosti Agencije za elektroničke medije.**

Ivana Kalogjera

Nakon što je oboljela od raka dojke, a potom usred liječenja ostala i bez posla, novinarka Ivana Kalogjera osnovala je portal Nismo same te istomenu udruhu. Udruhu je u javnosti najpoznatija po projektu „Nisi sama – ideš s nama“, novoj socijalnoj usluzi taksi prijevoza na kemoterapiju žena obolelih od raka koje se liječe u zagrebačkim bolnicama.

RELATED POSTS



Hoće li do Božića biti dostupno cjepivo protiv koronavirusa?

Tanja Rudež, 22. srpnja 2020.



Staino treba govoriti o raku dojke kako bi se potaknule žene da vode brigu o svom zdravlju

Vesna Ramljak, 3. travnja 2017.



Metastatski rak traži drugačiji pristup obolelima

Ivana Kalogjera, 21. studenoga 2017.

NOVE OBJAVE

📄 **Ispovijest gerontodomačice koje je skrbila o onkološkim pacijentima: „Najem društvu nedostaje empatije“**

30. prosinca 2022.

📄 **Građani nisu krivi zato što ne vjeruju institucijama koje ne rade svoj posao**

30. prosinca 2022.

📄 **Zašto su posljedice covid-19 najrijetko identične onima nakon primanja kemoterapije**

27. prosinca 2022.

PREUZIMANJE SADRŽAJA

Svi sadržaji na Nismo same su autorski. Molimo vas zahtjevano za preuzimanje originalnog sadržaja da nas kontaktirate na info@nismoosame.com.

Izrada i održavanje web stranice:

PRATITE NAS



ISPRIJATAJ ČLANAK

