

CO MOHOU PŘINÉST KLUBY PACIENTŮ?

Člověk je tvor družný, potřebuje se svěřit se svými problémy a poradit se, jak je řešit a vyměnit zkušenosti. Dispozice k tomu jsou u žen a u mužů rozdílné, a proto ženy častěji zastihneme, jak spolu hovoří při běžných činnostech, u kávy, ve vlaku, v čekárně a na rohu, kdežto muži jdou na pivo.

Komunikace provozovaná těmito běžnými způsoby má nahodilý obsah a také není výraznější souvislost mezi tím, o čem se mluví a kdo se právě sešel. Tím se právě liší nahodilá sešlost liší od sdružování klubového charakteru, kde je motivací nějaký společný zájem. Důvodem pro vznik klubů pacientů určitých nemocí a osob jim blízkých je hlavně potřeba vzájemné pomoci s problémy samotného léčení a při zdolávání psychických i praktických těžkostí, které choroba u pacientů a v jejich rodině způsobuje.

Význam patientských klubů zvyšuje to, že ani dobrá úroveň komunikace s ošetřujícími lékaři a sestrami není a ani nemůže být dostatečným nástrojem k řešení všech problémů. Zejména těch, které se dotýkají psychiky pacientů a jejich blízkých a kde je cenné sdělování osobních zkušeností. Proto dochází spontánně ke sdružování podobně postižených a téměř vždy se mezi pacienty a jejich blízkými najdou ti, kteří jsou schopni řešit i to, v čem se pomoc zdravotnických profesionálů nedá očekávat. Zavedené kluby mají obvykle statut občanského sdružení registrovaného podle zákona, ale nové kluby vznikají zprvu neformálně na základě potřeby.

V náplni činnosti některých patientských klubů převažuje řešení problémů s léky a léčebnými procedurami, u jiných jsou to specifické problémy, které přináší nemocí způsobené fyzické a psychické zatížení pacientů a jejich blízkých. Všechny patientské kluby, i když různou mírou, obstarávají pacientům chybějící zdravotnickou osvětu. Kluby vznikají především kolem chorob a poruch, které mají dlouhé trvání a neradostnou perspektivu, narušují psychiku pacienta a vyvolávají hospodářské a sociální těžkosti rodiny.

Diabetiků je mnoho a mnoho je také jejich klubů, které se liší nejen svým sídlem, ale často také zaměřením na komplikace způsobené přidruženými nemocemi, obezitou, slepotou, věkem dětí, progresí choroby a podobně. Nejčastějším problémem je otázka formy podávání inzulínu, bezdůvodné doplatky, těžkosti na pracovišti a v rodině.

Velký význam pro duševní rovnováhu pacientek mají kluby zaměřené na problémy gynekologické onkologie, zejména karcinomu prsu. Mají význam také v tom, že snižují počet žen, které i v případě naléhavé potřeby souhlas s radikálním chirurgickým řešením odmítají a tím ohrožují svůj život.

Příkladem nemoci, kde může patientský klub pomoci kompenzovat nepochopení okolí, je únavový syndrom. Patří mezi nemoci, u kterých je potřebná pomoc osob blízkých, pokud takové jsou. A oporou pro ty pomáhající může být jejich klub. Podobně je tomu u degenerativních onemocnění vysokého věku.

Kluby sdružující nemocné s roztroušenou sklerózou a jejich blízké mohou přispívat k tomu, aby titi pacienti zůstali déle ve stavu slabých projevů nemoci. Pomáhají nemocným lépe se vyrovnávat se ztrátou svých partnerů, pokud k ní dojde, a snáze nacházet aktivity, které se snaží instinktivně vyhledat. Při těžších stavech jsou tyto kluby oporou pro osoby pečující o nemocné.

Kluby rodičů, zpravidla maminek pečujících o dívky postižené Rettovým syndromem, patří do kategorie klubů výlučně tvořených osobami blízkými pacientům. Udržet nemocné v kruhu rodiny je možné jen za cenu velkých obětí a klub zde zprostředkovává spolupráci, která významně zlepšuje kvalitu života nemocných i těch, kteří o ně pečují.

Z léčebného hlediska kluby pacientů přispívají k účinnějšímu využití zdravotní péče. Pacienty vedou k tomu, aby využili zkušeností svých úspěšně léčených předchůdců, lékařům obstarávají zpětnou vazbu a umožňují, aby měli více dobře spolupracujících pacientů.

Josef Mrázek

Ing. Josef Mrázek, CSc.

1. viceprezident Svazu pacientů ČR
josef@mrazek.cz
