

Aktivity patientskeho poradenského centra (Activities of Patients Counselling Centres)

Cetkovská, M.

Bodkáčik – združenie pre rodiny, deti a mládež s kožným ochorením SR
Spoločnosť psoriatickov a atopikov SR

Súhrn

V príspevku sa poukazuje na význam patientskych poradenských centier pri ochorení kože a medializovanie chronických kožných ochorení, hlavne na skvalitnenie podpory pacientov od širokej verejnosti, dôležitosť spoločných aktivít, vzniku poradenských liniek a zlepšenie spolupráce v regiónoch pre kožných pacientov.

Kľúčové slová: patientske organizácie, edukácia pacientov s kožným ochorením, poradenské linky pre pacientov so psoriázou

Abstract

This contribution points to the importance of the patients counselling centres for skin diseases and medialization chronic skin diseases, mainly to improve the support of patients from the general public. The importance of joint activities, the formation of advisory, helplines and the improvement of cooperation in the regions for the skin patients are also discussed.

Keywords: patients organisations, education of patients with skin diseases, advisory helplines for patients with psoriasis



V rámci aktivít patientskych organizácií SPaA SR a Bodkáčik pôsobiacich na Slovensku sú vyvíjané aktivity hlavne smerom k verejnosti a k samotnej edukácii pacientov s kožným ochorením.

Cieľom aktivít je podporovať skvalitnenie a modernizáciu liečby chronických kožných pacientov v SR, edukovať a zlepšiť postoj pacientov k liečbe, k dodržiavaniu liečebných postupov a zlepšeni postoja k sebe samému. Dôležitou úlohou je odstránenie stigmatizácie a diskriminácie pacientov s chronickým kožným ochorením (psoriáza, ekzém, akné, ichtyóza) v pracovnom zaradení a v postojoch verejnosti, okolia.

Podľa posledných zistení je známe, že v SR sa lieči len tretina psoriatickov. Podľa posledných prieskumov bolo zistené, že 77% respondentov (z 5000 opýtaných) zažilo stigmatizáciu a 65% respondentov priznalo, že boli kvôli kožnému ochoreniu (psoriáze) diskriminovaní. Najviac je to v oblasti práce a spoločenských aktivít. Dôležitú úlohu podpory patientskeho poradenského centra zohráva aj presadzovanie legislatívy v oblasti sociálnej kompenzácie a podpora rodiny.

Existujú patientske poradenské web stránky (www.spae.sk, www.bodkacik.sk). Taktiež v spolupráci s patientskymi organizáciami vznikli poradenské linky, kde sa pacienti majú možnosť dozvedieť viac o svojom ochorení, dostanú odpovede od lekárov, sociálne a právne poradenstvo. Realizovali sme projekty ako napr. „Škola psoriatika a atopika“, „Psoriáza – liečba – nádej“, „Už viem ako“, „Psoriáza – téma, o ktorej

sa hovorí“, edukačný cyklus prednášok pre kaderničky, kozmetičky, wellness pracovníkov o kožných ochoreniach a prístupe k takto postihnutým jedincem, účasť na výstave Non Handicap. Za podpory ďalších subjektov a v spolupráci s lekármi a dermatologickými sestrami sa realizovali bezplatné poradne k SDP, prednáškové bloky pre verejnosť, Deň kože – dotyk, Deň otvorených dverí v centrách biologickej liečby a iné.



Za úspechy považujeme ocenenie SPaA SR Humanitou radou SR, vyhlásenie WHO o začlenení psoriázy medzi závažné ochorenia a to, že sa o kožných ochoreniach (dermatológii) začalo hovoriť.

V čom vidíme rezervy? V zlepšení spolupráce v regiónoch, kde nie sú patientske kluby, v regionálnej edukácii pacientov. Je potrebné zväčšiť informovanosť v ambulanciách, že existujú patientske organizácie a že sa robia rôzne spoločné projekty.



Zistili sme, že si pacienti nepamätajú názvy mastí a liekov, nevhodne ich striedajú, nevedia, čo si aplikujú, prerušujú liečbu. Dôsledkom toho sú neželané interakcie, zlyhanie liečby, nedosiahnutie výsledku ani z jednej strany. Ďalšie zistenia viedli k tomu, že dermatologickí pacienti nechcú vystupovať v roli psychicky labilných, že problémom je pre nich obliekanie a kúpanie sa na kúpaliskách. Dôležité je pre nich pracovné zaradenie, spoločenský život, eliminovať



zvýšené výdaje na liečbu (masti a prádlo), akceptácia, perspektíva a mnoho ďalších.

V roku 2014 k SDP bol spustený prieskum u pacientov. Cieľom prieskumu je zmapovať problémy, s ktorými sa stretávajú kožní pacienti, spokojnosť a dostupnosť liečby v SR. Výsledky budú použité k presadzovaniu záujmov ľudí s kožným ochorením v SR, pre občianske združenie, ktoré háji záujmy pacientov.

Literatúra

www.spae.sk
www.bodkacik.sk