
ROLE OF NON-PROFIT ORGANIZATIONS FOR PROTECTION OF THE QUALITY OF LIFE AMONG PEOPLE WITH ONCOLOGICAL DISEASES

Petya Stefanova

Faculty of Public Health and Health Care, University "Prof. dr. Assen Zlatarov" - Burgas, Bulgaria

petiastst@abv.bg

Zlatina Lecheva

Faculty of Public Health and Health Care, University "Prof. dr. Assen Zlatarov" - Burgas, Bulgaria

zlatlech@gmail.com

Abstract: The relevance of the topic is due to the fact that malignancies are widespread and have a negative impact on the immediate and long-term health of the individual and quality of life. Recent research indicates that Bulgaria ranks first in cancer deaths in Europe. The problem is of great medical, economic and social importance, which also defines it as socially significant.

The purpose of the paper is to investigate protection of non-profit onkological organizations in Burgas, the determinants of quality of life in cancer and to analyze the results in the context of medico-social care. The goals of the patient's associations are:

- improving conditions, guaranteed access, equal treatment and equal opportunities for treatment and care, in accordance with national and European standards;
- assistance to the full and comprehensive awareness of its members about patients' rights, procedures and methods of treatment applicable to the best Bulgarian and world medical practices;
- assisting in the improvement of legal regulations in the field of cancer by examining the experience in other European countries in cooperation with similar patient organizations;
- assisting, integrating and coordinating the overall activities of its members in defense of their legal rights and interests;
- support for the socially disadvantaged, the disabled and the needy;
- promoting social integration and personal realization, protecting their human dignity and their right to a full and normal way of life.

We interviewed 71 female with breast cancer, cervical cancer, colorectal cancer. Oncological diseases affect the psycho-physical condition, self-confidence and social comfort of patients and their families. This women receive help and support in the highest proportion of family and friends. 69,01% of the NPO members emphasize the great importance of the public organization for overcoming the physical and mental problems of the disease. Unfortunately, only 43,67% of the respondents cite the medical team as a leading element in the healing process. The NPO members are not satisfied with the quality of medical care and accessibility to the cancer prevention services when they are undergoing long-term treatment and mandatory specialist examinations. More than half of NPO members give good self-estimate, which is largely due to the organization's assistance and mutual assistance in prevention, treatment, rehabilitation and social integration.

Permanent research and analysis of the needs of cancer patients and assistance in meeting their needs through up-to-date medical information, improved access to treatment, provision of psychological assistance, vocational training and restoration of work are needed.

Keywords: quality of live, women with oncological diseases, non-profit organization. prevention

РОЛЯ НА НЕПРАВИТЕЛСТВЕНИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА СЪХРАНЯВАНЕ КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ ПРИ ХОРА С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Петя Стефанова

Факултет по обществено здраве и здравни грижи, Университет "Проф. д-р Асен Златаров"- Бургас, България petiastst@abv.bg

Златина Лечева

Факултет по обществено здраве и здравеопазване, Университет "Проф. д-р Асен Златаров"-Бургас, България zlatlech@gmail.com

Резюме: Значимостта на темата се дължи на факта, че злокачествените заболявания са широко разпространени и имат отрицателно въздействие върху непосредственото и дългосрочно здраве на индивида и качеството на живот. България е на първо място по смъртност от рак в Европа. Проблемът има голямо медицинско, икономическо и социално значение, което също го определя като социално значим.

Целта на статията е да се проучи ролята на неправителствените онкологични организации в Бургас, детерминантите на качеството на живот с рак и да се анализират резултатите в контекста на медико-социалните грижи. Асоциациите на пациентите с онкологични заболявания имат дългогодишен опит в подпомагане на своите членове в борбата със заболяванията. Те работят за:

- подобряване на условията, гарантиран достъп, равно третиране и равни възможности за лечение и грижи, в съответствие с националните и европейските стандарти;
- помощ за пълна и всеобхватна информираност на своите членове относно правата, процедурите и методите на лечение на пациентите, приложими към най-добрите български и световни медицински практики;
- подобряване на правните разпоредби в областта на рака чрез изследване на опита в други европейски страни в сътрудничество със сходни организации на пациенти;
- помагане, интегриране и координиране на цялостната дейност на членовете му в защита на техните законни права и интереси;
- помощ за социално слабите, инвалиди и нуждаещи се;
- насърчаване на социалната интеграция и личната реализация, защита на човешкото достойнство и правото на пълноценен и нормален начин на живот.

Интервюирани са 71 жени с рак на гърдата, рак на шийката на матката, колоректален рак. Онкологичните заболявания засягат психо-физическото състояние, самочувствието и социалния комфорт на пациентите и техните семейства. Тези жени получават помощ и подкрепа в най-високия дял от семейството и приятелите. 69,01% от членовете на НПО подчертават голямото значение на обществената организация за преодоляване на физическите и психическите проблеми на болестта. За съжаление само 43,67% от анкетираните посочват медицинския екип като водещ елемент в лечебния процес. Членовете на НПО не са доволни от качеството на медицинската помощ и достъпността до услугите за профилактика на рака, когато са подложени на дългосрочно лечение и задължителни специализирани прегледи. Повече от половината членове на НПО дават добра самооценка, която до голяма степен се дължи на помощта на организацията и взаимопомощта в превенцията, лечението, рехабилитацията и социалната интеграция.

Необходими са постоянни изследвания и анализ на нуждите на онкоболните и помощ при задоволяване на техните нужди чрез актуална медицинска информация, достъпно лечение, осигуряване на психологическа помощ, професионално обучение и възстановяване на работа.

Ключови думи: качество на живот, жени с онкологични заболявания, неправителствена организация, промоция

1. УВОД

Увеличаването броя на онкологичните заболявания поражда редица медицински, психологически и социални проблеми. Всяка година се наблюдава ръст на случаите средно с 10 милиона души. По данни на СЗО през 2020 година те ще достигнат 15 милиона на година.

България заема първо място с най-висок стандартизиран коефициент за смъртност в Европейския съюз от новообразувания, които са част от т.н. хронични незаразни болести - причина за ранна инвалидизация и висока смъртност сред икономическо активното население (Национална Здравна Стратегия, 2014; НЗС – план за действие, 2016). Някои от онкологичните заболявания (рак на гърдата и шийката на матката, колоноректалния карцином, рак на простатата и пикочния мехур) са най-разпространените злокачествени новообразувания и са квалифицирани в Националната здравна стратегия 2014-2020 като социално значими. Критериите за това са следните:

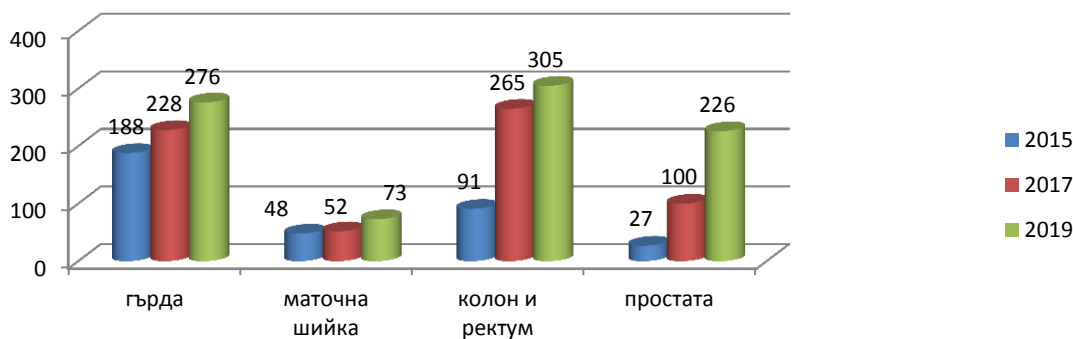
- високо ниво на заболяемост, смъртност и инвалидизация сред населението и особено при лицата в активна възраст;
- изискват комплексно лечение с използване на скъпоструващи медикаменти, използване на високотехнологични процеси и високо квалифицирани специалисти;
- нанасят значителни социални, икономически и психологически щети на индивидите, семействата им и обществото като цяло;
- натоварва обществените фондове и социалните служби поради продължителна нетрудоспособност и инвалидизация.

Това би могло да се избегне чрез профилактика и здравословно поведение на индивида (Stephanova, Lecheva, 2019, 323; Национална стратегия – дългосрочни грижи).

2. ИЗЛОЖЕНИЕ

Рано открити и при навременно комплексно лечение, някои от онкологичните заболявания са напълно контролируеми, с нисък процент инвалидизация и ниска смъртност. Не малко са примерите и с напълно излекуване. На фигура 1. са представени новооткритите социално значими онкологични заболявания в Бургас за последните три години. Официалните статистически данни са предоставени от Комплексен Онкологичен Център (КОЦ)– гр. Бургас.

Фигура 1. Брой новооткрити онкологични заболявания по години.



На територията на град Бургас дейност развива Неправителствената организация „Онкоболни и приятели“. Целите на пациентското сдружение са:

- подобряване на условията, гарантирания достъп, равнопоставеност и равни шансове за лечение и грижи, съгласно националните и Европейските стандарти;
- съдействие за пълната и всеоткриваща информираност на членовете си за правата на пациентите, процедурите и методите на лечение, приложими по най-добрите български и световни медицински практики;
- съдействие за подобряване на правните регламенти в областта на онкологичното, чрез проучване на опита в други европейски страни във взаимодействие със сродни пациентски организации;
- подпомагане, обединяване и координиране цялостната дейност на своите членове в защита на техните законни права и интереси;
- подпомагане на социално слабите, на инвалидите и лицата, нуждаещи се от грижи;
- подпомагане на социалната интеграция и личностната реализация, защита на човешкото им достойнство и правото им на пълноценен и нормален начин на живот.

Цел на проучването е да се изследват наличие на знания, нагласи и потребности на болни с онкологични заболявания от възрастова група 40-80 години за ролята на НПО (Неправителствена пациентска организация) за съхранение, поддържане и подобряване на качеството на живот.

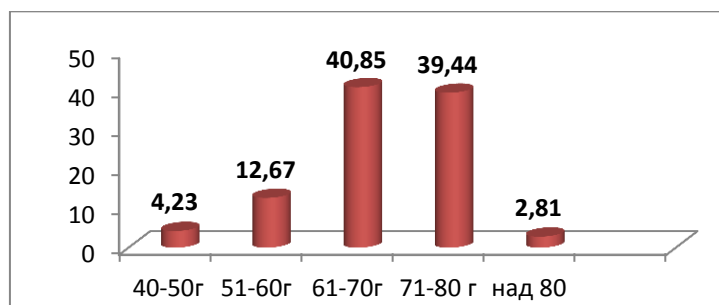
Предмет на изследването са реализирането на дейности от НПО в процеса на съхраняване и поддържане качеството на живот на хората с онкологични заболявания.

За целите на проучването са използвани следните методи:

- Документален - национални и световни документални източници, свързани с проблема.
- Социологически – подготвено и проведено е анонимно анкетно проучване.
- Статистически метод - данните са обработени с програма Microsoft Excel и представени в графичен вид.

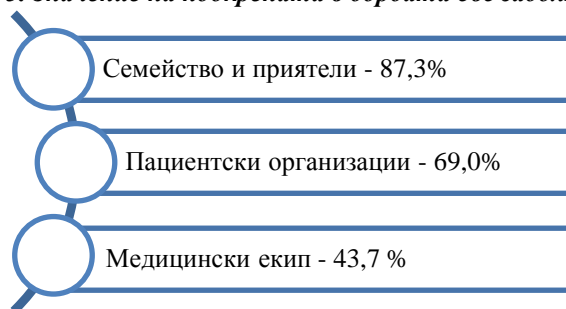
За целите на нашето проучване се проведе анкетирание чрез предварително подготвен въпросник сред 71 жени от гр. Бургас и региона, членове на НПО „Онкоболни и приятели“. Анонимното проучване се извърши в периода януари-март 2019 г. и е част от дейностите по проект по НИХД на Университет „Проф. д-р Асен Златаров“–Бургас – „Изследване качеството на живот при хора с онкологични заболявания – рак на гърдата, рак на шийката на матката, колоректален карцином, рак на простатата и рак на пикочния мехур“, с участието на студенти от специалност „Медицинска сестра“. Потърси се мнението на жените с онкологични проблеми – рак на гърдата, рак на маточната шийка, колоректален карцином. Възрастта на анкетираните е от 40 до над 80 години. (Фигура 2.)

Фигура 2. Разпределение на респондентите по възраст в проценти



Повече от половината членове на НПО – 69,01% подчертават голямото значение на обществената организация за преодоляване на физическите и психически проблеми на болестта. Заболелите жени получават помощ и подкрепа в много висок процент от семейството и приятелите. На последно място изследваните са поставили грижите и помощта на медицинския екип. (Фигура 3.)

Фигура 3. Значение на подкрепата в борбата със заболяването.



Асоциациите на пациентите с онкологични заболявания имат дългогодишен опит в подпомагане на своите членове в борбата със заболяванията. Проектът „Пациентски информационен център“ е насочен към подобряване на условията, гарантиран достъп, равно третиране и равни възможности за лечение и грижи, в съответствие с националните и европейските стандарти. Оказана е помощ за пълна и всеобхватна информираност на своите членове относно правата, процедурите и методите на лечение на пациентите, приложими към най-добрите български и световни медицински практики. В хода на реализация на проекта са проведени срещи с водещи специалисти по онкологични заболявания от страната – хирурзи, терапевти, диетолози, психолози (Сдружение „Онкоболни и приятели“, 2014).

Обсъждани са въпроси за усъвършенстването на правните разпоредби в областта на рака чрез изследване на опита в други европейски страни в сътрудничество със сходни организации на пациенти. Насоките на предлаганите промени са в помагане, интегриране и координиране на цялостната дейност на членовете му в защита на техните законни права и интереси. Търси се осигуряване на помощ за социално слабите, хората в неравностойно положение и нуждаещи се от финансова и психо-емоционална подкрепа.

Насърчаването на социалната интеграция и личната реализация, както и защитата на човешкото достойнство и правото на пълноценен и нормален начин на живот са съществени задачи и предпоставки за изпълнение на проект „Социално предприятие“. На хора с процент инвалидизация в резултат от онкологични заболявания се осигуряват работа и социални контакти. В отворената арт работилница се изработват на предмети с различни приложни техники - моделиране, плетиво, филц, декупаж, квиллинг, с материали осигурени от сдружението (Сдружение „Онкоболни и приятели“, 2014-2019).

За подобряване качеството на живот на жените и техните семейства, в сдружението са формирани групи за смехотерапия, народни танци и певческа група. Функционира кабинет за лимфен дренаж и детоксикация, като процедурите са безплатни. За дейности по вторичната профилактика на рака е осигурено сътрудничество по програма „Виктория“ и всеки член на сдружението може да посети безплатно рехабилитационен център веднъж годишно.

Психолог и медицинска сестра работят в помощ на децата на онкоболните за промоция на здравето и организират дейности по здравно възпитание за формиране на здравословно поведение от индивида (Сдружение „Онкоболни и приятели“, 2014-2020).

Профилактиката на онкологичните заболявания и скрининговите програми за откриването им са предпочитан метод за справяне с последиците от социално-значимите болести и могат да бъдат определени като измерител на качество за достъпност до здравни грижи (Borisova, 2018 MU Varna; Eguruze, 2017 MU Varna; Stefanova, Terzieva, 2019, 220-224). Сдружението „Онкоболни и приятели“ ежегодно участва в организирането и провеждането на безплатни профилактични прегледи в партньорство с други НПО, медицински центрове, болници. При профилактични прегледи в големи градове от страната, проведени с помощта и средствата на „Една от осем“ през 2018 година са регистрирани следните резултати:

-проведени профилактични прегледи на 1508 жени.

-находки – 28 /1,28%/ неоплакивания в начален стадий на развитие, без клинични оплаквания, без метастази (Организация една от осем – 2018).

Обществото допуска съществуването на вредни социални условия, които повлияват отрицателно големи обществени групи. Трябва да се инвестират усилия и средства в профилактиката на болестите и промоция на здравето и активно провеждане на здравно възпитание за формиране на здравословно поведение от индивида (БАПЗГ 2013; НЗС 2014; НЗС – план за действие, 2016).

Във връзка с направеното проучване можем да обобщим следните изводи:

- Онкологичните заболявания оказват влияние върху психо-физическото състояние, самочувствие и социален комфорт на болните и техните семейства.

- Заболелите жени получават помощ и подкрепа в най-висок процент от семейството и приятелите и пациентската организация в преодоляване на физическите и психически проблеми на болестта.

- Повече от половината членове на НПО дават добра самооценка за качеството си на живот, която се дължи на решаващата роля на организацията и взаимопомощта в превенцията, лечението, рехабилитацията и социалната интеграция.

- НПО поема инициатива пред съответните органи за осигуряване на материална база за профилактика, лечение и рехабилитация на своите членове и разработване на програми за набиране на собствени средства.

- Членовете на организацията и техните семейства участват в организиране и провеждане на семинари и други подходящи форми за изучаване на добрите европейски практики и обучение в поддържане на здравословен стил на живот и начини за обгрижване при необходимост.

4. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Провеждане на активна гражданска политика в областта на профилактиката, ранната диагностика и рехабилитацията на онкологичните заболявания, както и в областта на социалната интеграция изразява пълноценната грижи за хората в нужда.

Разработване и участие в регионални, национални и международни програми и рамкови споразумения в областта на профилактиката, лечението, рехабилитацията и социалната интеграция ще допринесе за организиране набирането на собствени средства и разпространяването на идеи и опит в сферата на социалното, материалното, лечебното, правното, професионалното и образователното обслужване на онкоболните.

Необходими са постоянни изследвания и анализ на нуждите на онкоболните и помощ при задоволяване на техните нужди чрез актуална медицинска информация, достъпно лечение, осигуряване на психологическа помощ, професионално обучение и възстановяване на работоспособността.

ЛИТЕРАТУРА

Borisova, S. (2018). Standarts of good nurse practice in healthcare, MU Varna. (*Оригинално заглавие Борисова С., (2018). Стандарти за добра сестринска практика в здравните грижи*)

Eguruze, K. (2017). Влияние на сестринските онкологични грижи върху качеството на живот на пациенти със злокачествени заболявания, МУ Варна, 2017

Mancheva, P., & Kerekovska, A. (2013). Quality of life and the decision of euthanasia. Social medicine (*Оригинално заглавие Манчева П., А. Керековска (2013). Качество на живот и вземане на решение за евтаназия, Социална медицина*)

Stefanova, P., & Terzieva, G. (2019). Metrics for the quality of healthcare among people with oncological diseases. Management and Education 220-224. (*Оригинално заглавие Стефанова П., Г. Терзиева (2019). Измерители за качество на здравната грижа при хора с онкологични заболявания. Управление и образование.220-224*)

Stefanova, P., & Lecheva, Z. (2019). „Assessment of the quality of live among women with oncological diseases”, summary of abstracts University „Angel Kanchev“ – Ruse, 2019, 323.

National Health Strategy 2014-2020, Sofia 2013. (*Оригинално заглавие Национална здравна стратегия 2014-*

2020. София 2013)

National Health Strategy 12.09.2016 (*Оригинално заглавие* Национална здравна стратегия –план за действие. 2016)

National strategy of long-term care (PMS № 2/07.01.2014). (*Оригинално заглавие* Национална стратегия задългосрочни грижи 2014)

Strategy of healthcare development in Republic Bulgaria 2013-2020, ВАРЗГ 2013. (*Оригинално заглавие* Стратегия за развитие на здравните грижи в Р България 2013-2020, БАПЗГ 2013)

https://www.nsi.bg/sites/default/files/files/publications/Zdraveopazvane_2018.pdf

НПО Сдружение „Онкоболни и приятели“ Бургас, 2014 –
2019, [https://www.ngobg.info/bg/organizations/107853-](https://www.ngobg.info/bg/organizations/107853-%D0%BE%D0%BD%D0%BA%D0%BE%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%BD%D0%B8-%D0%B8-%D0%BF%D1%80%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B5%D0%BB%D0%B8.html)

[%D0%BE%D0%BD%D0%BA%D0%BE%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%BD%D0%B8-%D0%B8-%D0%BF%D1%80%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B5%D0%BB%D0%B8.html](https://www.ngobg.info/bg/organizations/107853-%D0%BE%D0%BD%D0%BA%D0%BE%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%BD%D0%B8-%D0%B8-%D0%BF%D1%80%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B5%D0%BB%D0%B8.html)

НПО организация „Една от осем“ 2018, <http://ednaot8.bg/>