

Poziv k spremembi organizacije obravnave onkoloških bolnikov na Onkološkem inštitutu Ljubljana

V imenu bolnikov z rakom slovenske organizacije bolnikov Združenje Europa Donna Slovenija, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L in Slovensko onkološko društvo za moške OnkoMan, ki smo člani Sveta pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana ter druga sorodna društva Nacionalno društvo bolnikov z melanomom - Življenje z melanomom, Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Ustanova Mali vitez - Fundacija za pomoč ozdravljenim od raka v otroštvu, Društvo uroloških bolnikov Slovenije, Slovensko društvo Hospic in Zveza organizacij pacientov Slovenije, izražamo veliko zaskrbljenost zaradi novega načina obravnave bolnikov, ki se zdravijo v dnevni bolnišnici Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL), ki je bil uveden 3. marca 2025.

Nov sistem obravnave zahteva, da bolniki, ki prejemajo najzahtevnejše oblike zdravljenja (kemoterapija, imunoterapija, biološka in tarčna zdravila), na OIL prihajajo **dva dneva zapored, nekateri celo z dodatnim dnevom zamika**. Prvi obisk je namenjen ambulantnemu pregledu in oddaji krvi v laboratoriju, ob drugem obisku bolnik prejme predpisano terapijo.

Nov način organizacije obravnave, ki je začel veljati 3. marca 2025, je bil s strani vodstva OIL zadnja leta na sejah Sveta pacientov OIL večkrat omenjen kot ena od možnosti. Predstavniki petih društev, ki smo bili izvoljeni v Svet pacientov OIL, smo vsakič v razpravi jasno poudarili, da je za večino bolnikov nesprejemljiv, še posebej za tiste, ki ne živijo v Ljubljani.

Dne, 13. februarja 2025 je OIL po skoraj letu dni sklical Sejo sveta pacientov. Ena od točk dnevnega reda seje je naslavljala problematiko čakanja bolnikov na ambulantne sistemske terapije in terapije v dnevni bolnišnici v neustreznih prostorskih pogojih (čakanje v vrsti na stopnicah in hodnikih stavbe C OIL). Svet pacientov je povprašal o trenutnem stanju in morebitnih ukrepih. Odgovorni z OIL sta pojasnili, da je stanje nespremenjeno, a niso omenili novega sistema naročanja na sistemsko terapijo ali informativne zloženke, ki je bila že pripravljena za informiranje bolnikov o novem načinu naročanja in poteku sistemske terapije. Te točke razprave tudi niso vključili v zapisnik seje s 13. februarja 2025.

V organizacijah bolnikov pričakujemo, da je Svet pacientov OIL, ki smo ga izvolili in je posvetovalni organ vodstva, pravočasno obveščen o vseh pomembnih organizacijskih spremembah, ki močno posežejo v obravnavo bolnikov. Le tako lahko Svet pacientov odločilno pripomore k rešitvam, ki so bolnikom bolj prijazne. Člani Sveta pacientov smo preko svojih organizacij bolnikov v dnevnem stiku z bolniki in lahko ob pravočasni obveščenosti bolnike pravočasno informiramo o spremembah, za spremembami stojimo in jih argumentirano predstavimo bolnikom ter jim ob spremembah nudimo tudi dodatno podporo. O tokratni spremembi in uvedbi nove organizacije obravnave bolnikov pa ne Svet pacientov OIL ne organizacije bolnikov niso bile seznanjene. Obveščeni smo bili šele naslednji dan po uvedbi – in sicer s strani prizadetih bolnikov in njihovih svojcev ter kasneje prek medijev. Šele v petek, 14. marca 2025, smo organizacije bolnikov od vodstva OIL prejeli obvestilo o spremembi v obravnavi in pojasnilo razlogov za spremembo.

Zavedamo se, da nov način obravnave ustreza OIL, morda celo določenemu delu bolnikov. A številni bolniki, žal, poročajo o neprijetnostih in težavah, ki jih prinaša nova sprememba. Ne le o dodatnih fizičnih naporih ob zdravljenju, ki jih prinaša nov način obravnave, temveč tudi o dodatnem finančnem in logističnem bremenu. Svojci, ki spremljajo ali prevažajo bolnike, zdaj potrebujejo dva namesto enega dneva dopusta, prevozni stroški in stroški parkiranja so podvojeni. Tisti, ki uporabljajo nujne reševalne prevoze, so zdaj na

celodnevnem "potovanju" dvakrat, oba prevoza pa morajo naročiti vsaj dva dni vnaprej, čeprav ob prvem obisku še nimajo določenega datuma in ure za naslednji prihod na terapijo.

V prvih dveh tednih po uvedbi spremembe smo v društvih prejeli veliko pritožb in izpovedi bolnikov ter njihovih svojcev, ki jih je novi sistem obravnave postavil v hudo stisko. Prav tako bolniki poročajo, da kljub naročilu na terapijo na drugi dan, znova čakajo na aplikacijo zdravila. To jasno kaže, da organizacijski ukrep oziroma sprememba, ne rešuje problema, temveč številnim onkološkim bolnikom izrazito otežuje zdravljenje in poslabšuje kakovost življenja. Nekaj pritožb je prejel tudi zastopnik pacientovih pravic, ki poroča, da so te predvsem iz naslova večjega bremena za socialno šibkejša bolnike.

V organizacijah bolnikov z rakom verjamemo, da je z aktivnim, odprtim in konstruktivnim dialogom mogoče najti rešitev, ki bo prijaznejša do bolnikov, ki prejemajo najzahtevnejše terapije. Zato pozivamo Onkološki inštitut Ljubljana, Ministrstvo za zdravje in ZZZS, da prisluhnejo glasu pacientov in skupaj poiščejo ustrežnejšo rešitev, ki bo zmanjšala obremenitev bolnikov v času, ko potrebujejo največ podpore.

S spoštovanjem,

Organizacije bolnikov:

- Združenje Europa Donna Slovenija; dr. Tanja Španić, predsednica
- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije; Ana Žličar, predsednica
- Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L; Kristina Modic, izvršna direktorica
- Slovensko onkološko društvo za moške OnkoMan; Matej Pečovnik, predsednik
- Nacionalno društvo bolnikov z melanomom - Življenje z melanomom; Anja Matušin, predsednica
- Ustanova Mali vitez - Fundacija za pomoč ozdravljenim od raka v otroštvu; Lorna Zaletel, predsednica
- Društvo uroloških bolnikov Slovenije; Igor Antauer, predsednik
- Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije; Jožica Filipčič, predsednica
- Slovensko društvo Hospic; Renata Jakob Roban, predsednica
- Zveza organizacij pacientov Slovenije, Štefanija L. Zlobec, predsednica

Odprto pismo je poslano:

- Onkološki inštitut Ljubljana
- Ministrstvo za zdravje RS
- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije
- Odbor za zdravstvo, DZ
- Mediji