

# Krajowe Sieci Telefonów Zaufania dla Osób Żyjących z Rzadkimi Chorobami

Jakiegolwiek organizacje zrzeszające pacjentów, które 1) udzielają informacji na temat rzadkich chorób i wszystkiego, co z tą dziedziną związane; 2) bądź też zapewniają wsparcie psychiczne chorym mogą być klasyfikowane jako telefon zaufania dla osób cierpiących na rzadkie choroby. Zgodnie z tradycją na pytania odpowiada się telefonicznie. Aczkolwiek wymiana informacji może również przybrać formę ustną bądź pisemną. Mowa tu przede wszystkim o emailach, listach, smsach lub bezpośrednio rozmowie na miejscu. Z takich usług najczęściej korzystają pacjenci, ich opiekunowie, rodzina, przyjaciele, a także personel medyczny, pracownicy społeczni oraz media. Linia telefonów zaufania została stworzona po to, by informować rozmówców i udzielać im wsparcia.



## DLACZEGO KRAJOWE SIECI TELEFONÓW ZAUFANIA SĄ POTRZEBNE?

**Komunikat Komisji Europejskiej zatytułowany: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”<sup>1</sup>** potwierdza fakt, iż aby osiągnąć wyznaczone cele, konieczne jest utworzenie dla pacjentów cierpiących na rzadkie choroby w całej Europie stałego dostępu do specjalistycznych usług, w tym telefonów zaufania.

**Zalecenia dla państw członkowskich, załączone do europejskiego projektu na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób (EUROPLAN)<sup>2</sup>**, podkreślają znaczenie sieci informacji i wsparcia (internetowa infolinia, pomoc online, centrum informacji). Systemy informacji o rzadkich chorobach zarówno dla pacjentów jak i lekarzy stanowią jeden ze wskaźników sukcesu krajowych planów zwalczania rzadkich chorób.

## DLACZEGO KRAJOWE SIECI TELEFONÓW ZAUFANIA SĄ TAK WAŻNE DLA PACJENTÓW?

Często pacjenci nie dysponują nawet elementarną wiedzą na temat swojej choroby. Ponadto nie znajdują jakiegolwiek pomocy. Zwykle po usłyszeniu diagnozy kontaktują się z lokalnymi organizacjami oferującymi wsparcie osobom cierpiącym na konkretne schorzenie. Jeśli danej placówki nie ma w pobliżu miejsca zamieszkania chorego bądź też nie może ona udzielić mu prawdziwych, zweryfikowanych informacji, pacjent zostaje sam ze swoim problemem. Bardzo często zdarza się, iż chory pilnie potrzebuje psychicznego wsparcia. Ważne jest wtedy to, by otrzymywał je od momentu postawienia diagnozy. Niewykluczone, że pacjent zapyta o opiekę społeczną. Odpowiedzi na takie pytania może udzielić tylko osoba, która dobrze zna system opieki społecznej w danym państwie. Linia telefonów zaufania pomoże rozwiązać wspomniane problemy i pozwoli określić codzienne, niezapokojone potrzeby osób cierpiących na rzadkie choroby. Co więcej dzięki nim można wyeliminować opisane tu trudności.

<sup>1</sup> SEK (2008) 679 Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady Europejskiego Komitetu Ekonomiczno - Społecznego oraz Komitetu Regionów na temat: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”.

<sup>2</sup> Projekty zaleceń w sprawie rozwoju planu strategicznego dot. rzadkich chorób, w tym wskazówki metodyczne z dnia 28 października 2009. Ostateczna wersja zaleceń dostępna na stronie internetowej europejskiego projektu na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób (EUROPLAN),

## OD CZEGO ZACZAĆ?

- **Zakres działalności krajowych sieci telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami**

**Telefony zaufania mogą być oparte na różnorodnych strukturach organizacyjnych. Mogą to być linie:**

- profesjonalne, wolontariackie lub o charakterze profesjonalno-wolontariackim
- publiczne lub prywatne
- specjalistyczne w zakresie rzadkiej choroby lub ogólne w zakresie rzadkich chorób
- o różnych godzinach urzędowania (n.p. czynne całą dobę, kilka godzin w ciągu dnia, jeden dzień w tygodniu)
- ukierunkowane na słuchanie i informowanie rozmówców lub niesienie bezpośredniej pomocy zainteresowanym

**Linie telefonów zaufania powinny udzielać informacji na temat:**

- opieki medycznej i leczenia
- opieki społecznej
- badań
- badań genetycznych
- poradnictwa genetycznego
- dodatkowych organizacji lub instytucji (np. ośrodków wiedzy specjalistycznej, organizacji pacjentów, ośrodków opieki zastępczej)

**Tworząc krajowe linie telefonów zaufania dla osób cierpiących na rzadkie schorzenia należy wziąć pod uwagę wiele innych aspektów tego przedsięwzięcia, które będzie trzeba sfinansować. Mowa tu między innymi o:**

- wsparciu operacyjnym (np. informacja telefoniczna, koszty ogólne)
- wsparciu osób udzielających informacji (np. szkolenia, debriefing)
- typowym składzie personelu (np. psycholog, pracownik socjalny, personel administracyjny, lekarze, wolontariusze)
- zarządzaniu danymi (np. odpowiednie oprogramowanie, służące do szczegółowej taryfikacji rozmów)
- uzyskaniu potwierdzonych źródeł informacji dla osób, które odpowiadają na pytania rozmówców

## SPRAWY POKREWNE

- Linie telefonów zaufania to najbardziej opłacalna pomoc udzielana osobom cierpiącym na niespotykane schorzenia, mimo iż w porównaniu z innymi działaniami w tym zakresie przypuszczalnie nie są to usługi priorytetowe
- Choć często pokutuje wśród nas pogląd, że stworzenie linii telefonów zaufania będzie kosztowne, założenie podstawowej linii jest niedrogi i nie wymaga ani dużego personelu ani okazałych nakładów finansowych. Koszty mogą zostać zminimalizowane poprzez wykorzystanie istniejącej wiedzy specjalistycznej europejskiej sieci telefonów zaufania dla osób dotkniętych rzadkimi schorzeniami (ENRDHL)
- Strona internetowa z adresem emailowym nie zastąpi usługi telefonicznej. Wsparcia psychicznego, jakiego można udzielić pacjentowi, potrzebującemu pomocy i zrozumienia nie sposób przekazać drogą internetową
- Serwis internetowy może stanowić jedynie uzupełnienie linii telefonów zaufania. Nierzadko pacjenci znajdują potrzebne im numery telefonów zaufania właśnie w Internecie
- Zapisując informacje dot. rozmówców bądź rozmów musicie przestrzegać lokalnych przepisów w zakresie prywatności danych. Przed założeniem linii telefonów zaufania należy zaznajomić się z rozporządzeniami dot. prywatności danych. Europejska sieć telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami (ENRDHL) może wam w tym pomóc.
  - Kompleksowa obsługa telefonów zaufania wymaga sprawnej pomocy technicznej. Na szczęście można skorzystać z narzędzi oraz wieloletniego doświadczenia europejskiej sieci telefonów

**Niezależnie od stopnia rozwoju, linie telefonów zaufania od samego początku powinny być zorientowane na:**

- poszerzanie bazy danych a tym samym uzyskiwanie więcej informacji na temat rozmówców
- rejestrowanie każdego telefonu za pomocą kodu Orphanet<sup>3</sup>
- dostarczanie regularnych informacji dla europejskiej sieci telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami (z ang. European Network of Rare Disease Help Lines – ENRDHLs) w zakresie Analizy Profilu Rozmówcy
- poznanie i przestrzeganie lokalnych przepisów w zakresie ochrony danych
- komunikowanie jak największą ilością kanałów po to by upewnić się, że numer linii telefonów zaufania jest ogólnodostępny
- czerpanie z istniejącej wiedzy specjalistów

## Linie telefonów zaufania a krajowe strategie w dziedzinie rzadkich chorób

Główne zasady działania linii telefonów zaufania dla osób dotkniętych niepotykanymi chorobami są bezpośrednio związane z zasadniczymi założeniami krajowych i europejskich strategii względem rzadkich chorób. Mają one pełnić kluczową rolę w systemach opieki zdrowotnej w zakresie informowania i doradzania rodzinom pacjentów oraz zarządzania pracownikami opieki zdrowotnej. Biorąc pod uwagę krajowe plany w dziedzinie rzadkich chorób, zakłada się, iż linie telefonów zaufania powinny:

- dostarczać sprawdzonych informacji zgodnie z indywidualnymi potrzebami pacjenta
- zapewnić wsparcie osobom cierpiącym na niespotykane schorzenia
- naprowadzać na ośrodki wiedzy specjalistycznej
- udzielać informacji na temat dostępnych leków sierocych
- udzielać informacji co do prób i badań klinicznych
- informować o badaniach i poradnictwie genetycznym oraz o badaniach przesiewowych noworodków
- zapewnić dostęp do istniejących organizacji zrzeszających pacjentów i społeczności internetowych
- pomagać odizolowanym pacjentom, cierpiącym na ultraradkie choroby poprzez odnalezienie chorych borykających się z podobnym problemem w ich własnym kraju lub w Europie
- działać w europejskich sieciach telefonów zaufania dla osób dotkniętych rzadkimi chorobami (ENRDHL), które przyjęły wspólny model działania w zakresie codziennego zarządzania liniami zaufania

Należy zapewnić dostęp do publicznych instrumentów finansowych celem stworzenia oraz wspierania krajowych telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami.

## BIBLIOGRAFIA I INFORMACJE DODATKOWE

- EURORDIS Specific Contribution on Specialised Services for People Living with Rare Diseases to the Public Consultation: «Rare Diseases: Europe's Challenges». <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/position-paper-EURORDIS-specialised-servicesFeb08.pdf>
- EURORDIS. The ENRDHL Caller Profile Analysis, July 2008. [http://www.rapsodyonline.eu/dev\\_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/](http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/)
- EURORDIS. The ENRDHL brochure. [http://www.rapsodyonline.eu/dev\\_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/](http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/)
- EURORDIS. Response to the European Commission Public Consultation. "Legal proposal on Information to patients". [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/FINAL\\_Information\\_to\\_patients\\_April2008.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/FINAL_Information_to_patients_April2008.pdf)
- EURORDIS. Policy fact sheet - ENRDHL. <http://www.eurordis.org>
- Orphanet. Database of information on rare diseases and orphan drugs for all publics, [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

<sup>5</sup> Aby skorzystać z narzędzi nagrywania informacji głosowych Rapsodyonline i aby dołączyć do członków europejskiej sieci telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami odwiedź stronę [www.rapsodyonline.eu](http://www.rapsodyonline.eu)