

IDEJNA ZASNOVA IN STRATEGIJA CELOSTNE REHABILITACIJE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

Doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana
Dr. Mateja Kurir

V sklopu DPOR smo z aktivnostmi za izdelavo *Akcijskega načrta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021* pričeli v letu 2017, ko je Ministrstvo za zdravje (MZ) ustanovilo multidisciplinarno delovno skupino za njegovo pripravo.

Najprej smo naredili analizo stanja o rehabilitaciji onkoloških bolnikov v Sloveniji, v kateri smo navedli tudi veljavne pravne podlage za to področje.

Ugotovili smo, da v Sloveniji danes živi nekaj več kot 100.000 oseb z diagnozo raka, od tega je bolnic z rakom dojk skoraj 16.000, okrog 1.600 oseb pa je bilo zdravljenih zaradi raka v otroštvu ali v adolescenci. Letno za rakom zbolijo več kot 13.500 Slovencev, od tega za rakom dojk okrog 1.200 oseb, novih primerov raka pri otrocih, starih 18 let ali manj, je okrog 70.

Onkološki bolniki so večinoma zdravljeni na Onkološkem inštitutu Ljubljana, zdravljenje raka dojk se izvaja tudi v UKC Maribor in v drugih sekundarnih centrih po Sloveniji. Zdravljenje raka pri otrocih in mladostnikih poteka večinoma na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana.

Z natančnimi podatki o rehabilitaciji onkoloških bolnikov ne razpolagamo. Na podlagi podatkov ZZZS lahko sklepamo, da je v sklopu rehabilitacije okrog 600 bolnic letno napotenih v zdravilišče. Rehabilitacija bolnic z rakom dojk se izvaja tudi v zdravstvenih domovih, na Onkološkem inštitutu Ljubljana in v UKC Ljubljana, podrobnejši obseg ni znan. V analizi stanja smo navedli tudi dosegljive podatke o javnih zdravstvenih ustanovah in posamičnih projektih, kjer se trenutno izvaja rehabilitacija onkoloških bolnikov v Sloveniji.

Na leto je povprečno 3.500 primerov bolniških staležev zaradi diagnoze raka, od tega skoraj 1.000 primerov zaradi raka dojk, okrog 50 primerov zaradi nege otroka z diagnozo raka. Število primerov bolniškega staleža narašča iz leta v leto. Leta 2016 je bilo 1.842 oseb na bolniškem staležu zaradi raka, od tega je bilo 484 primerov raka dojk, pri čemer je povprečno trajanje odsotnosti trajalo 145 dni, pri bolnicah z rakom dojk pa je bila odsotnost nekoliko daljša in je trajala 174 dni.

Rak je bil tudi v letu 2016 četrto najpogostejše bolezensko stanje po kategorijah invalidnosti. V letu 2016 je 367 oseb ali 11,9 % vseh oseb, ki so na novo uveljavile invalidsko pokojnino, imelo diagnozo neoplazma.

Anonimna spletna anketa med 108 bolniki z diagnozo raka (večinoma bolnic z rakom dojk) je pokazala, da je največ vprašanih med zdravljenjem raka in neposredno po njem imelo težave z utrujenostjo, motnjami spomina in koncentracije, pojavom menopavze oz. drugih hormonskih težav, bolečinami, motnjami spanja, tesnobo in razdraženostjo, težavami v spolnem življenju, z upadom imunosti in okužbami. Pomemben delež pomoči so bolniki dobili s strani nevladnih organizacij (ustanove in društva bolnikov, svojcev). Večji delež anketirancev je izjavil, da za svoje težave niso prejeli ustrezne pomoči. Izrazili pa so željo, da bi čim večji obseg rehabilitacije izvajali v bližini njihovega bivališča.

V Evropi je rehabilitacija onkoloških bolnikov organizirana od države do države različno. V večini evropskih držav rehabilitacija poteka v obliki multidisciplinarne bolnišnične obravnave, ponekod poteka rehabilitacija v obliki obsežnejših ambulantnih programov.

Koncem leta 2017 je bila prvič sklicana multidisciplinarna delovna skupina za celostno rehabilitacijo, ki so jo sestavljali predstavniki vseh kliničnih specialnosti na Onkološkem inštitutu Ljubljana (radioterapevt, internist onkolog, kirurg onkolog), predstavnik zdravstvene nege, pediater-hematolog, klinični psiholog, predstavnik primarnega nivoja zdravstvenega varstva, dva specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine, po en predstavnik MZ in ZZZS ter specialist medicine dela, prometa in športa.

Naloga delovne skupine je bila priprava akcijskega načrta, ki je s pripadajočimi strokovnimi smernicami zasnoval individualizirano rehabilitacijo onkoloških bolnikov, ki sledi viziji, da s celostno in pravočasno rehabilitacijo bolnikom z rakom zagotavljamo kakovostno življenje.

V tem dokumentu smo tudi definirali pomen termina celostne rehabilitacije za onkološke bolnike, ki se glasi: »Celostna rehabilitacija so aktivni postopki, s katerimi onkološkimi bolnikom omogočimo najboljše telesno, duševno in socialno funkcioniranje (delovanje) od diagnoze dalje. Celostna rehabilitacija mora zajemati medicinsko, psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo.«

Postavili smo tudi temeljne vrednote izvajanja celostne rehabilitacije za bolnike z rakom, in sicer:

- pravičnost – enakopravnost – solidarnost
- strokovnost izvajanja storitev v okviru javnih ali zasebnih institucij
- humanost: bolnik je v središču dogajanja, potrebe bolnika so glavno vodilo
- vzdržnost sistema: učinkovitost in ekonomičnost.

Na številnih delovnih sestankih in delavnicah multidisciplinarne delovne skupine smo se dogovorili, da bi želeli vzpostaviti tak sistem celostne rehabilitacije, ki bi omogočal posameznemu bolniku prilagojeno rehabilitacijo. Pomemb-

na je pravočasna identifikacija težave, ki jo bolnik ima, in nato čimprejšnje in učinkovito odpravljanje le-te v sistemu izvajalcev (slika 1). Bolnikovo težavo bi ugotovili z vprašalnikom, ki bi ga bolnik izpolnil ob ugotovitvi bolezni in kasneje v poteku zdravljenja (slika 2,3). Nadaljnji postopki v obravnavi bolnika bodo odvisni tudi od stopnje izraženosti bolnikove težave, ki jo bomo poskusili določiti z vprašalnikom in po potrebi z nadaljnjim osebnim pogovorom bolnika z ustreznim strokovnjakom. Ob blago izraženi težavi bo zadostovala obravnava bolnika na primarnem nivoju (izbrani zdravnik, referenčne ambulate, centri za krepitev zdravja...) ali pri lečečem onkologu, pri izrazitejši simptomatiki pa bo potrebna obravnava na sekundarnem oz. terciarnem nivoju zdravstvenega varstva (glej algoritem v smernicah).

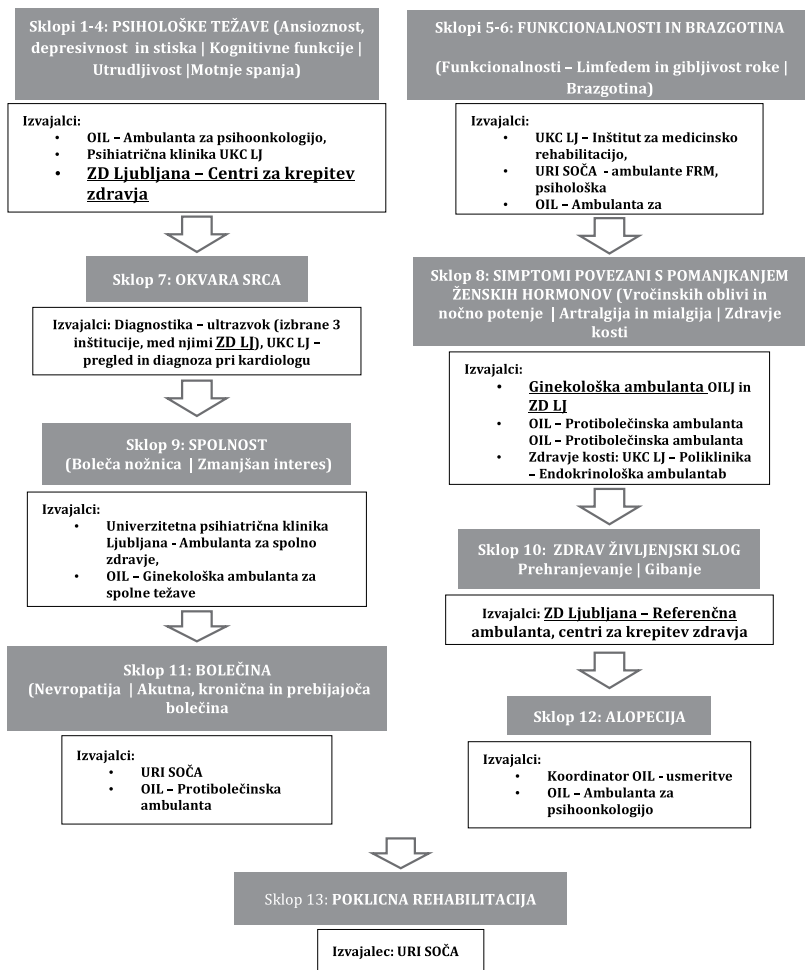
Diplomirana medicinska sestra – koordinator bo osrednja oseba, ki bo v kontaktu z bolnikom, mu posredovala vprašalnik in mu pomagala pri izpolnjevanju, če bo to potrebno. Vprašalnik bo tudi ocenila. Bolniku bo svetovala in mu sledila v mreži izvajalcev zdravstvenih storitev. Sodelovala bo z bolnikovim lečečim onkologom, z izvajalci zdravstvenih storitev v mreži in pridobivala izvide opravljenih preiskav. Imela bo zelo pomembno vlogo pri poučevanju sodelavcev, predvsem na primarnem nivoju zdravstvenega varstva (referenčne ambulate, centri za krepitev zdravja...).

Sprva bomo izvedli pilotna projekta - voden in koordinirano pot bolnic z rakom dojke in otrok z možganskim tumorjem po vnaprej znani mreži celostne rehabilitacije, v katero bodo vključeni izbrani izvajalci v območni enoti ZZS Ljubljana. Namen pilotnih projektov je razvoj in testiranje novega sistema celostne rehabilitacije za onkološke bolnike v Sloveniji ter njihovo kasnejše posplošenje na druge skupine onkoloških bolnikov.

Cilj koordiniranega vodenja celostne rehabilitacije je zgodnejše prepoznavanje posledic, tako somatskih kot psihičnih, ki jih povzroča bolezen sama ali zdravljenje raka, in hitrejša obravnava znotraj vzpostavljene mreže izvajalcev. Posledica tega je boljša kakovost življenja bolnikov od postavitve diagnoze dalje, manj zapletov med onkološkim zdravljenjem in zato boljše »prenašanje« zdravljenja. To se kasneje zrcali v krajši odsotnosti od dela, manjši stopnji invalidnosti, kar je tudi z ekonomskega vidika dobrodošlo. Pomemben sestavni del celostne rehabilitacije je tudi vključitev specialistov medicine dela, prometa in športa, pri katerih se bo bolnik po potrebi zglasil že med samim zdravljenjem. Tako bo omogočena zgodnja prekvalifikacija, dokvalifikacija, prilagoditev delovnega mesta, če bo to potrebno glede na zdravstveno stanje bolnika. Menimo, da je čimprejšnja vrnitev na delovno mesto za bolnika zelo pomembna, saj omogoča socialno vključenost in socialno varnost.

Bolnik bo v program celostne rehabilitacije vključen od postavitve diagnoze do konca življenja. Pomembno je namreč čimprej ugotoviti in zmanjševati težave med samim zdravljenjem, neposredno po zdravljenju in tudi pozne posledice zdravljenja (okvare organov, drugi primarni tumorji, psihične težave).

Delovna skupina je v sodelovanju s številnimi strokovnjaki ob analizi stanja in akcijskem načrtu izdelala tudi smernice za celotno rehabilitacijo za bolnice z rakom dojke in otroke z možganskim tumorjem, katerih osnova so tako evropske kot ameriške smernice s podobno vsebino (NCCN, ESMO, ASCO, COG, DCOG, IGHG...). Smernice, ki so predstavljene v tem zborniku, opredeljujejo 13 različnih sklopov, ki glede na izpolnjen vprašalnik omogočajo lažjo individualizacijo in nadaljnje lajšanje težav onkoloških bolnikov.



Slika 1: 13 sklopov celotne rehabilitacije in predlagana mreža izvajalcev na območju Ljubljane – bolnice z rakom dojke

Anksioznost, depresivnost in stiska	<p>1. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh spoprijemali z depresivnostjo, brezupom, žalostjo, občutki, da ste na dnu? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p> <p>2. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh spoprijemali z občutki nervoznosti, nemira, s tem, da ne morete ustaviti ali kontrolirati skrbi? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Kognitivne funkcije	<p>3. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh soočali s težavami s koncentracijo, pomnjenjem, upočasnjenostjo v razmišljanju? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Utrudljivost	<p>4. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh spoprijemali s konstantno utrudljivostjo, kljub dobremu nočnemu spancu? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p> <p>5. V kolikšni meri utrudljivost moti vaše običajne aktivnosti? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Nespečnost	<p>6. V kolikšni meri ste se zadnjih 14 dneh soočali s težavami, da zvečer zaspate, ostanete speči ali se zjutraj pre zgodaj zbudate? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Funkcionalnost	/
Brazgotina	/
Okvara srca	/
Simptomi, povezani s pomanjkanjem ženskih hormonov	<p>7. Ste imeli težave z vročinskimi vali/nočnim potenjem? DA/NE</p> <p>8. Ste imeli druge težave, povezane z menopavzo (npr. suha nožnica, inkontinenca)? DA/NE</p>
Spolnost	<p>9. Imate kakšno skrb, težave glede vaše spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja? DA/NE</p> <p>10. Vam te skrbi povzročajo stisko? DA/NE</p>
Zdrav način življenja	<p>11. Kolikokrat ste se pred postavitvijo diagnoze v običajnem tednu ukvarjali s telesno dejavnostjo najmanj 30 minut do takšne mere, da ste se ogreli, pospešeno dihali ali se oznojili? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p> <p>12. Kakšen je vaš način prehranjevanja? A) uživam mešano prehrano B) sem vegetarijanka in ustrezno nadomeščam beljakovine C) uživam dieto, ki ni predpisana s strani zdravnika D) drugo</p> <p>13. Ali vas skrbi vaša teža? DA/NE</p> <p>14. Ali jemljete vitamine ali dodatke? DA/NE</p> <p>15. Ali kadite oziroma ste izpostavljeni cigaretnemu dimu? DA/NE</p> <p>16. Ali uživate alkohol? DA/NE</p>
Bolečina	<p>17. Ali imate kakršnokoli bolečino? DA/NE</p> <p>18. Kako bi ocenili vašo bolečino v zadnjem mesecu na skali od 0 (je ni) do 10 (je ekstremna)? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Alopecija	/
Poklicna rehabilitacija	19. Ali ste v rednem delovnem razmerju? DA / NE

Slika 2: Prvi vprašalnik, namenjen bolnikom ob postavitvi diagnoze raka dojk

Anksioznost, depresivnost in stiska	<p>1. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh spoprijemali depresivnostjo, brezupom, žalostjo, občutki, da ste na dnu? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p> <p>2. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh spoprijemali občutki nervoznosti, nemira, s tem, da ne morete ustaviti ali kontrolirati skrbi? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Kognitivne funkcije	<p>3. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh soočali s težavami s koncentracijo, pomnjenjem, upočasnjenostjo v razmišljanju? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Utrudljivost	<p>4. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dneh spoprijemali s konstantno utrudljivostjo, kljub dobremu nočnemu spancu? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p> <p>5. V kolikšni meri utrudljivost moti vaše običajne aktivnosti? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Nespečnost	<p>6. V kolikšni meri ste se zadnjih 14 dneh soočali s težavami, da zvečer zaspate, ostanete speči ali se zjutraj pre zgodaj zbudate? <i>Samoocena od 1 do 10.</i></p>
Funkcionalnost	<p>7. Ali imate občutek napete, mravljinčaste ali težke roke? DA/NE</p> <p>8. Imate otekline zgornjega uda? DA/NE</p> <p>9. Imate težave z ramenskim sklepom - omejena gibljivost, bolečine? DA/NE</p>
Brazgotina	<p>10. Ali imate občutek, da vas brazgotine "zategujejo, vlečejo"? DA/NE</p> <p>11. So brazgotine trde, neelastične ali boleče? DA/NE</p>
Okvara srca	<p>12. Ste prejemali antracikline? DA/NE</p> <p>13. Ali imate kratko sapo ali bolečino v prsih po dnevnih aktivnostih ali ob naporu? DA/NE</p> <p>14. Ali imate kratko sapo, ko ležite v postelji, se ponoči zbudate, ker potrebujete zrak, vam otekata nogi? DA/NE</p>
Simptomi, povezani s pom. ženskih hormon.	<p>15. Ste imeli težave z vročinskimi vali/nočnim potenjem? DA/NE</p> <p>16. Ste imeli druge težave, povezane z menopavzo (npr. Suha nožnica, inkontinenca)? DA/NE</p>
Spolnost	<p>17. Imate kakšno skrb, težave glede vaše spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja? DA/NE</p> <p>18. Vam te skrbi povzročajo stisko? DA/NE</p>
Zdrav način življenja	<p>19. Kolikokrat se v običajnem tednu ukvarjate s telesno dejavnostjo najmanj 30 minut do takšne mere, da se ogrežete, pospešeno dihate ali se oznojite? <i>Samoocena.</i></p> <p>20. Ali imate pri telesni aktivnosti težave? DA/NE Če da, kakšne?</p> <p>21. Ali ste v času od postavitve diagnoze pomembno spremenili prehranske navade? DA/NE</p> <p>22. Ali vas skrbi vaša teža? DA/NE</p>

Zdrav način življenja	23. Ali jemljete vitamine ali dodatke? DA/NE 24. Ali kadite oziroma ste izpostavljeni cigaretnemu dimu? DA/NE 25. Ali uživate alkohol? DA/NE
Bolečina	26. Ali imate kakršnokoli bolečino? DA/NE 27. Kako bi ocenili vašo bolečino v zadnjem mesecu na skali od 0 (je ni) do 10 (je ekstremna)? 0-10
Alopecija	28. Ali vam izpadajo oziroma so vam izpadli lasje? DA/NE
Poklicna rehabilitacija	29. Ali se želite vrniti na delovno mesto? DA/NE 30. Ali pričakujete da boste imeli v primeru vrnitve na delovno mesto težave? DA/NE 31. Ali želite strokovno pomoč pri vračanju v delovni proces (poklicna rehabilitacija)? DA/NE

Slika 3: Drugi vprašalnik, namenjen bolnikom po zaključnem zdravljenju