

CELOSTNE POTREBE ONKOLOŠKIH PACIENTOV PO ZAKLJUČENEM ZDRAVLJENJU

Sanja Rozman

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Lance Armstrong: » Life after cancer is all about living!«

Povzetek

Imeti raka je zelo osebna, intimna človeška izkušnja, ki v temelju spremeni življenje bolnika. Ne gre samo za telesne spremembe, kot na primer izčrpanost in fizična nemoč, ki so posledica bolezni in agresivnega zdravljenja. Posledice čuti bolnik tudi na drugih področjih svojega življenja. Na psihosocialnem področju posledice prizadenejo predvsem odnose, spremeni se odnos do sebe in do življenjskih vrednot. Strah in tesnoba pred smrtjo, simptomi posttravmatskega stresa z nespečnostjo in nočnimi morami, porušenje dosedanjih življenjskih norm in načrtov, dvom, kaj te sploh še čaka razen umiranja, vse to trajno spremeni življenje bolnika. Spremembe pa niso omejene samo nanj, ampak prizadenejo in hudo obremenijo vse družinske člane, zlasti otroke. Po obdobju intenzivnega zdravljenja stopijo v ospredje negotovosti v partnerskem odnosu, ko se pokažejo vse šibke strani »kompromisov«, ki jih je bolnik sklenil »za ljubi mir« v družini« in ne vzdržijo pritiskov krizne situacije. Izgube in pritiske doživlja bolnik tudi v svoji poklicni vlogi, ki jo mora ob odkritju bolezni postaviti na stranski tir, po daljši prekinitvi in bolezni pa doživlja negotovost in strah glede svojih sposobnosti za vrnitev na delo, morda občutek, da ga imajo za »odpisanega«, ambivalenco med željami, da bi bilo vse tako kot prej, in strahom pred tem, da naporom ne bo več kos. Ker še vedno zdravimo raka in ne bolnikov z rakom, so zdravstveni posegi v obdobju po zaključenem zdravljenju vedno redkejši in usmerjeni predvsem v iskanje ponovitve bolezni. Množice »ozdravljencev«, katerih življenje bo za zmeraj na poseben način označeno s to boleznijo, potrebujejo nekoga, ki bi se sistematično, proaktivno in multidisciplinarno ukvarjal s posledicami bolezni.

Bolniki, klienti, rehabilitiranci in ozdravljenci

Rak ne pomeni več smrti. Med nami živi čedalje več ljudi, ki so raka preboleli in po tej izkušnji živijo desetletja in še več. In vedno več jih bo. V letu 2003 je živelo v Sloveniji 57108 ljudi, ki so preboleli raka(1). Vsako leto se ta številka poveča za približno 5000 novih. Tudi življenjska doba ljudi na splošno se viša, in ker je rak pretežno bolezen starejših, nas bo vse več doživelo »svojega raka«. Že danes ima pri nas izkušnjo raka dojk ena od šestih žensk, preživi jih dve tretjini. Vsak

dan slišimo tudi o novih možnostih zdravljenja. Preživelih je vedno več in počasi se začenjajo zavedati svojih specifičnih potreb in se med seboj povezujejo v društva in nevladne organizacije, da bi si zagotovili dostop do vsega, kar kot posebna skupina potrebujejo. Pri tem jim gre na roko duh časa, ki promovira tudi gibanja za zaščito potrošnikov in uveljavljanje standardov kakovosti v zdravstvenih ustanovah, in tako dobiva glas pacientov vedno večjo težo.

Mnogo zdravstvenih delavcev je zadržanih do teh sprememb, češ, saj zdravniki še najbolj vedo, kaj bolniki rabijo. Pa je to vedno res?

Kakšne so potrebe pacientov, če vprašate njih?

Študija literature (4) je pokazala, da se pacientom in zdravstvenemu osebju zdi najpomembnejše, da nego izvaja kompetentno in dobro izobraženo osebje, ter da je zdravstvena skrb usmerjena v potrebe pacientov (person centered). V teh dveh ciljih so se interesi izvajalcev in uporabnikov zdeli skladni. Pacienti pa so izrazili tudi potrebo po celostni oskrbi, to je takšni, ki poskrbi za širše potrebe in želje pacientov. Zanimivo je, da so se te potrebe zdravstvenemu osebju v študiji zdele precej manj pomembne. Pacienti so tako opisali svoje potrebe:

- pomoč pri tem, kako bo izkušnja vplivala na njihovo vsakodnevno življenje
- čustvena podpora, podana na sistematičen način (tudi za svojce)
- da se jih obravnava kot ljudi, ne pa kot paciente ali številke (odnos osebja)
- da sami odločijo, koliko bodo aktivni pri sprejemanju odločitev
- da se zdravijo blizu doma
- ne predolge čakalne dobe
- dobro službo spremljanja po bolezni
- lahek dostop do komplementarnih terapij kot dodatek konvencionalnim terapijam
- kompetentna zdravstvena oskrba
- ustrezne »hotelske« usluge

Celostna rehabilitacija

Celostna rehabilitacija pomeni dinamičen, multidisciplinaren proces, ki naj bi potekal že od diagnoze naprej, prek faze zdravljenja in okrevanja do vrnitve v ožje in širše socialno okolje. Cilj zdravljenja in rehabilitacije je čim boljša kakovost življenja. (2). Bolezen vedno prizadene človeka kot celoto, zato lahko le s celostno obravnavo zagotavljamo optimalne možnosti zdravljenja in rehabilitacije. Rehabilitacija zajema človeka celovito s tem, ko se prepleta s svojimi tremi področji delovanja (3): medicinskem, psihosocialnem in poklicnem.

Medicinska rehabilitacija

Medicinska rehabilitacija je zelo pomembna v fazi zdravljenja in pomaga zmanjšati posledice bolezni in agresivnega zdravljenja. Tudi po končani fazi

zdravljenja pa ostanejo posledice, katere lahko blažimo z metodami medicinske rehabilitacije. Gre za zdravljenje bolečine na mestih operacije in na morebitnih odzemnih mestih za rekonstrukcijske reznje (na to tako radi pozabimo!), za zmanjševanje kronične izčrpanosti in preprečevanje in zdravljenje limfedema in drugih posledic kirurškega zdravljenja. Ozdravljeni potrebujejo tudi strokovno svetovanje o načinu življenja, telesni aktivnosti, seksualni aktivnosti, zdravi prehrani, morda sposvet o sočasnem komplementarnem zdravljenju pri zdravilcu. Raziskave kažejo, da večina bolnikov poskuša tudi z raznimi nekonvencionalnimi metodami, vendar jih 80% o tem ne zaupa svojemu zdravniku. V primeru, da se bolezen vrne in se približuje smrt, potrebujejo bolniki strokovno in človeško kompetentno paliativno oskrbo.

Psihosocialna rehabilitacija

Zaradi bolezni in posledic se bolniku temeljno zamaje telesna, pa tudi duševna samopodoba. Kriza, ki jo sproži grožnja smrti, prisili človeka, da ponovno presodi, kaj mu je v življenju najpomembnejše, in da v svoje življenje vnese nujne spremembe. V krizi pa so tudi preostali družinski člani, kajti medsebojno izpolnjevanje potreb in vlog v družini se postavi na glavo. To pogosto privede do krize v družini, ki se lahko konča z razvezo ali z deviantnim vedenjem odrasčajočih otrok, ki na ta način izražajo svojo stisko in potrebo po ukrepanju. Bolnika prizadenejo tudi razna neustrezna stališča širše okolice, posebno na delovnem mestu, bodisi da gre za omalovaževanje bolezenskih posledic, ali pa za drugo skrajnost in »odpisovanje« obolelega. Takšna stališča lahko imajo negativne posledice na primer pri sklepanju življenjskega zavarovanja ali kredita, kar postavi bolnika v neutemeljeno diskriminatorno položaj.

Poklicna rehabilitacija

Poklicna rehabilitacija je proces, katerega aktivnosti omogočajo invalidom, da si zagotovijo in obdržijo ustrezno zaposlitev, v njej napredujejo in s tem prispevajo k svojemu ponovnemu vključevanju v družbo. V bivanjski krizi, ki jo sproži zavest o usodni bolezni, se lahko zdijo problemi, ki jih rešujemo vsakodnevno v poklicnem življenju, malenkostni v primerjavi z grožnjo za zdravje. Tudi če se je faza zdravljenja iztekla z relativno malimi telesnimi posledicami, se je treba ob prevzemanju nase bremena ekonomskega preživetja ponovno vprašati, do kakšne mere smo se pripravljene prilagoditi delovnim obremenitvam in kako bo to vplivalo na zdravje. Spet drugi pa problemov nočejo videti in komaj čakajo, da se bodo lahko vrnili na delo in bo »spet vse tako kot prej«. Šele, ko doživijo neuspeh na tem področju, so morda pripravljene na spremembe. Po enem letu bolniškega staleža je potrebno posledice bolezni predstaviti na invalidski komisiji in dokazati pravice iz invalidskega zavarovanja, če je potrebno zmanjšati delovno obremenitev.

Zaključek

Še do pred kratkim je veljalo, da rak pomeni smrt. Kdor je zbolel za rakom, je bil lahko vesel, če se je izognil kruti usodi. V tej luči se ni spodobilo, da bi se pritoževal zaradi bolečin in slabosti med zdravljenjem, zaradi izgubljene noge ali še celo, na primer, zaradi izgubljene dojke. Naj bo vesel, da je živ, so mu govorili, in naj ne izziva usode z zahtevami v zvezi s kvaliteto življenja.

Rak ne pomeni več smrti, vendar pa pomeni trajno veliko spremembo v življenju. Usodna diagnoza tudi leta po zaključenem zdravljenju kot Damoklejev meč visi nad glavo pacienta, saj poznamo tudi primere, ko se bolezen vrne tudi po dvajsetih in več letih. Zato so se bolniki in njihova okolica prisiljeni naučiti živeti z rakom. Pri tem potrebujejo inštitucijo, ki bi povezovala vse ukrepe, s katerimi znajo medicinske in druge stroke (na primer pravna) pomagati, v celostno rehabilitacijo. Kljub temu, da je neposredna grožnja boleznimi prešla, ostajajo bolniki z rakom ter ozdravljeni ljudje s kompleksnimi potrebami v skrajno zahtevni življenjski situaciji, ki pa imajo željo in pravico do kar se da polnega življenja. Edinega življenja, ki jim je na voljo, česar se zaradi svoje izkušnje še toliko bolj zavedajo.

Viri in literatura

1. Primic Žakelj M, Bračko M, Hočevar M et al, eds. Incidenca raka v Sloveniji 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut 2006: 77 (Poročilo RR št. 45)..
2. Borštnar S, Bračko M, Čufer T et al, eds. Rak dojke: kaj morate vedeti, 2.dop.izd. Ljubljana: Onkološki inštitut 2006, 55-6.
3. Škufca Smrdel A. Celostna rehabilitacija ob zaključku zdravljenja. In: Zakotnik B, ed. Le ovinek na poti življenja. Ljubljana: Jansen-Cilag 2006: 54-7.
4. Boyd A, Higgins J. Management and organisation of cancer treatment services. Cancer Futures 2004; March/ April:121-2.