

PODPORNA ZDRAVSTVENA NEGA: ALI REHABILITACIJA IZBOLJŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA?

pred. mag. Albina Bobnar, viš. med. ses., prof. defekt.

Zdravstvena fakulteta Ljubljana

Povzetek

Podporno zdravljenje pri bolnikih z rakom je širok pojem, saj zajema vse zdravstvene ukrepe, ki jih bolnik potrebuje poleg zdravljenja osnovne bolezni. Pomeni vplivanje na različne simptome zaradi raka in/ali zdravljenja. Rehabilitacija je eden od teh ukrepov, ki z vzpostavljanjem delovanja okvarjenih funkcij omogoča izboljšanje kakovosti življenja. Rehabilitacija je proces pomoči posamezniku, da v svojem okolju doseže optimalno delovanje in ugodje – in ne podaljšuje življenja, zato potreba po njej narašča. Bolniki z rakom nimajo jasnega zaključka zdravljenja ali ozdravitve, zato je ustvarjanje rehabilitacije in preživetja kot nadaljevanje celostne oskrbe bolnika s številnimi potrebami umetno. Te potrebe so lahko fizične, psihološke, socialne in duhovne.

V rehabilitaciji ima pomembno vlogo interdisciplinarni tim, ki ga sestavljajo različni strokovnjaki na področju zdravstva. Posebej je pomembno sodelovanje z bolnikom in svojci, da skupaj pretehtamo prednosti in omejitve rehabilitacije in postavimo cilje, ki so za bolnika in njegovo družino realni in dosegljivi. Storitve so prilagojene posameznikovim potrebam na področju preventivne, obnovitvene, podporne in paliativne oskrbe.

Onkološka medicinska sestra ima bistveno vlogo pri zagotavljanju celostne oskrbe bolnikov z rakom na vseh področjih, od začetka zdravljenja in po zdravljenju, do ponovitve bolezni in konca življenja. V praksi se rehabilitacija še ne izvaja v zadostni meri, zato je v prispevku predstavljen koncept rehabilitacije in preživetja ter integracija podporne rehabilitacijske oskrbe v vsakodnevno delo onkološke medicinske sestre, katere cilj je poudariti kakovost bolnikovega preživetja ali življenja z rakom.

Ključne besede: rehabilitacija, preživetje, življenje z rakom, onkološka medicinska sestra

Uvod

Več kot 63.000 danes živečih Slovencev je v preteklosti že imelo raka. Leta 2005 je bilo petletno preživetje bolnikov z rakom 51-% (43,7-% pri moških, 58,7-% pri ženskah) (Incidenca raka v Sloveniji 2005, 2008). Tako kot se še naprej izboljšuje preživetje rakavih bolnikov in vedno več ljudi živi z rakom, tako rehabilitacija in preživetje postajata vedno večji izziv oz. predmet obravnave v onkološki zdravstveni negi. Življenje onkoloških bolnikov je podaljšano s pomočjo napredka tehnologije in zdravljenja, zato njihovi dolgoročni učinki še dodatno vplivajo na potek rehabilitacije, katere namen je izboljšanje kakovosti življenja (Frymark, 2005). Bolniki se pogosto srečujejo z različnimi primanjkljaji, ki so posledica osnovne bolezni ali pa njenega zdravljenja in negativno vplivajo na kakovost njihovega življenja.

Koncept rehabilitacije in preživetja je nastal v Združenih državah Amerike (ZDA), v 70-ih letih prejšnjega stoletja, in se nadaljeval v Nemčiji, v drugih državah Evrope pa je dejansko še v nastajanju (DeLisa, 2001, pov. po Wells, MacBride, 2006); nastajal je na osnovi spoznanj, da bolniki, ki so se zdravili zaradi raka, ne okrevaajo avtomatično ali se povrnejo v stanje zmogljivosti pred boleznijo po zaključenem zdravljenju. Celo v primerih, ko so bolniki učinkovito zdravljeni, so fizične, psihične, socialne in duhovne spremembe pri teh bolnikih lahko posledica "izkušnje z rakom" in lahko onemogočajo nadaljnje normalno življenje (Wells, MacBride, 2006). Običajno se v medicini preživetje bolnikov meri v obdobjih od 1 do 5 let po postavitvi diagnoze, toda s tem se odraža samo majhen del tistega, kar naj bi v resnici preživetje bolnika z rakom bilo. Z onkološko zdravstveno nego lahko zagotavljamo tudi kakovost in ne samo kvantiteto preživetja bolnikov z rakom.

Kakovost preživetja je prav gotovo v veliki meri odvisna od kakovosti bolnikove rehabilitacije, tako da je zdravstvena oskrba osredotočena na varnost, pravočasno diagnosticiranje in zdravljenje. Vsekakor v času zdravljenja bolnikov z rakom ni dovolj, da skrbimo samo za učinkovitost terapij in podporne oskrbe. Prav tako se je treba osredotočiti na probleme zaradi raka in/ali zdravljenja ter na bolnikove potrebe za nadaljevanje življenja po končanem zdravljenju. V prispevku bo tako predstavljen koncept rehabilitacije in preživetja ter integracija podporne rehabilitacijske oskrbe v vsakodnevno delo onkološke medicinske sestre, katere cilj je poudariti kakovost bolnikovega preživetja ali življenja z rakom.

Kaj je rehabilitacija?

Zveza onkoloških medicinskih sester (Mayer, O'Connor, 1989) definira rehabilitacijo kot 'proces, s katerim posameznikom znotraj njihovega okolja pomagamo doseči optimalno delovanje in ugodje, v okviru omejitev, povzročenih zaradi raka'. Ostale definicije se nanašajo na obnovo bolnika do čim bolj 'normalnega delovanja' ali predlagajo cilj rehabilitacije, ki naj bi človeku omogočil maksimalno delovanje na fizičnem, čustvenem, socialnem in duševnem področju (Dudas, Carlson, 1988). V teh definicijah je pomembno samo optimalno ali normalno delovanje znotraj konteksta posamezne rakave diagnoze, ne upoštevajo pa bolnika, ki naj bi bil v centru rehabilitacijskega procesa.

Če povzamemo, da večina ljudi priznava, da življenje nikoli ni več takšno kot pred diagnozo raka, je zanimivo, da le nekaj avtorjev omenja obnove ali vrnitev v stanje pred boleznijo. Veach s sodelavci (2002) se je morda še najbolj približal samemu konceptu rehabilitacije, saj meni, da je to čas reorganizacije, ki pogosto zahteva ponovno prilagoditev bolnika in družine na novo nastalo situacijo. Iz tega je razvidno, da je tudi v rehabilitaciji ključnega pomena razumevanje osebe kot take pred boleznijo, kako in zakaj so se stvari spremenile zaradi prisotnosti raka in kje oz. v kakšnem stanju bi ta oseba rada bila. Znotraj tega konteksta je mogoče postaviti cilje, ki so uresničljivi in naravnani na bolnika. Kenneth Calman (1984) predvideva, da kakovost življenja bolnikov z rakom predstavlja razliko med upanjem in pričakovanji posameznika ter aktualnimi izkušnjami v njegovi trenutni situaciji. Zato morda ravno vloga rehabilitacije pripomore, da se zmanjša razlika med tema dvema dejstvom.

Cilji rehabilitacije

Postavljanje ciljev v rehabilitacijski obravnavi zahteva sodelovanje med bolnikom, svojci in zdravstvenimi delavci. Cilji bolnikov z rakom so enaki ciljem rehabilitacije drugih bolnikov z različnimi okvarami. Z bolnikom je treba pretehtati prednosti in omejitve rehabilitacije ter postaviti cilje, ki so za njega in njegovo družino realni in dosegljivi. Usmerjeni so v ohranjanje samostojnega gibanja, neodvisnosti pri opravljanju osnovnih dnevnih aktivnosti ter dvigu kakovosti življenja. Različni avtorji so poskušali kategorizirati cilje rehabilitacije, kot je prikazano v tabeli 1 (Wells, MacBride, 2006). Nekateri razlikujejo med rehabilitacijo bolnikov, ki se zdravijo zaradi bolezni, in tistimi, ki so v paliativni fazi. Drugi razlagajo rehabilitacijske cilje po posameznih aktivnostih znotraj rehabilitacijskih okvirov. Ti modeli so uporabni, ker pomagajo pojasniti, katero vrsto rehabilitacije posameznik potrebuje, in določajo specifične potrebe.

Tabela 1: Cilji rehabilitacije (pov. po Wells, MacBride, 2006)

Dietz (1981)	Wells (1990)	Strobel (2002)
preventivni cilji – zmanjšati vplive boleznih in izboljšati fizično delovanje (pooperativna fizioterapija)	življenjsko pričakovanje je dobro – ni ostankov prizadetosti (zdravo prehranjevanje po operativnem zdravljenju črevesja)	somatski cilji – kontrola ali lajšanje simptomov, izboljšanje delovanja ali gibanja (lajšanje črevesnih motenj po operaciji danke)
obnovitveni cilji – vzdrževanje ali odstranitev minimalnih nezmožnosti po zdravljenju (zdravstvenovzgojno delo in podpora pri ravnanju s protezo po amputaciji zaradi sarkoma)	življenjsko pričakovanje je dobro – toda prisotne so nekatere fizične ali psihične motnje (ocenjevanje in lajšanje telesne samopodobe)	funkcionalni cilji – razvijanje drugih funkcij po pravih kompenzacijskih omejitvah (učenje govora po odstranitvi grla)
podporni cilji – zmanjšati težave pri napredovanju bolezni (postavitev ciljev za aktivnosti vsakdanjega življenja)	življenjsko pričakovanje je kratko – prihodnost je negotova (intervencije zdravstvene nege za lajšanje težav z dihanjem)	psihološki cilji – ponovna vključitev v družino, v delo, socialno okolje, obnovitev zdravja in kakovosti življenja (poklicna rehabilitacija)
paliativni cilji – izboljšanje kakovosti življenja, ko bolezen napreduje in invalidnost narašča (lajšanje bolečine)		izobraževalni cilji – informiranje in izobraževanje o bolezni, lajšanju simptomov, telesnih pripomočkov (pomembnost nege kože na prizadeti roki po operaciji pazdušnih bezgavk)

Preživetje in rehabilitacija težita k temu, da sta vidni v časovni obliki, funkcionalnem ozdravljenju ali nadaljevanju normalnega življenja. Čeprav so ti aspekti v življenju z rakom osnovnega pomena, je bistveno, da zdravstveni delavci prav tako upoštevajo kakovost življenja z bolnikove perspektive. Obstaja mnogo orodij za merjenje kakovosti življenja, kot so strukturirani vprašalniki, s katerimi ocenjujemo fizično, čustveno, psihično in socialno počutje bolnikov ter specifične simptome pri posameznih obolenjih (Kiebert, 1997). Čeprav na ta način pridobimo zelo dobre informacije o bolnikovih težavah, pa s pomočjo vprašalnikov o kakovosti življenja ni mogoče izvedeti, kaj ima največji vpliv na posameznika in njegovo družino. Ruta in sodelavci (1994) opisujejo instrument za merjenje kakovosti življenja, ko je bolniku omogočeno, da sam določa, kaj je najbolj pomembno za njega (Patient – Generated Index, PGI). Stopnja informacij, ki je pridobljena na tak način, omogoča zdravstve-

nim delavcem, da naredijo plan rehabilitacijske oskrbe, ki je naravnana na najbolj pomembne aspekte v bolnikovem življenju.

Življenje z rakom

Rak obrne življenje na glavo, v telesnem in duševnem smislu. Bolnik z rakom se mora pogosto spopadati s posledicami bolezni in zdravljenj, negotovo prognozo in s predsodki do bolezni, kot je nezaupanje in pokroviteljstvo (Radonjič Miholič, 2008). Proces neke vrste nadaljevanja normalnega življenja med zdravljenjem raka in po njem zna biti izredna preizkušnja, tako za bolnika kot pomembne druge. Ponovna vzpostavitev okvarjenih funkcij, utrjeno samozaupanje, čustvena stabilnost, na novo vzpostavljene vrednote, socialni stiki in stil življenja lahko pomembno prispevajo h kakovostnemu življenju. Raziskovalci koncepta kakovosti življenja so mnenja, da se ta razvija v okviru fizičnih, psihičnih, eksistencialnih in podpornih pogojev, ki so še bolj umestni pri ljudeh, ki živijo z neozdravljivo boleznijo (Kiebert, 1997; Cohen et al., 1996). Na osnovi tega sta rehabilitacija in preživetje prikazani v teh štirih okvirih, čeprav je treba poudariti, da se nobeden od simptomov ne pojavlja posamično, ampak večinoma v kombinaciji (Wells, MacBride, 2006).

Fizična rehabilitacija

Rak in različni načini zdravljenja povzročajo pri bolniku težave, ki vplivajo na njegovo funkcioniranje oz. vplivajo na njegovo sposobnost vzdrževanja normalnega življenja. Osnova fizične rehabilitacije je razumevanje potencialnih fizičnih prizadetosti, psihosocialnega funkcioniranja in kakovosti življenja v širšem smislu. Pri tem je pomembno, da z zgodnjim ukrepanjem omilimo pojave dolgotrajnih prizadetosti. Postopki fizične rehabilitacije so v prvi vrsti usmerjeni v preprečevanje komplikacij, ki se pojavijo kot posledica ležanja in neaktivnosti bolnika, ter v izboljšanje funkcije posameznika. Pogosto je pri vseh skupinah bolnikov z rakom treba ocenjevati in lajšati prizadetost zaradi spremenjene telesne podobe, nuditi psihološko podporo, lajšati simptome, spolno funkcioniranje, nuditi trening dnevni aktivnosti, aktivacijo bolnika (vertikalizacijo), mobilizacijo, lajšati kronično utrujenost, prehranjevanje, izločanje urina in blata ter vzpodbujati komunikacijo (Wells, MacBride, 2006). Programi niso nekaj univerzalnega, temveč se razlikujejo glede na patologijo, vrsto raka, zdravljenje in so individualno prilagojeni posamezniku. Poleg tega je treba vedeti, da preživeli z rakom ves čas živijo z zavedanjem, da se bodo pri njih morda pojavili kasni učinki zdravljenja raka, ponovitev bolezni ali celo drug rak. Vse to lahko pomeni veliko nevarnost za kakovost življenja, zdravje in preživetje.

Rehabilitacijski programi, ki se izvajajo v praksi, so se izkazali kot uspešni pri izboljšanju fizičnega delovanja in kakovosti življenja (Bakitas et al., 2009; Seibaek, Petersen, 2009). Randomizirana kontrolirana raziskava, ki je bila izvedena v ZDA, je pokazala, da program svetovanja glede blažilne oskrbe, usmerjen v premagovanje telesnih in psihosocialnih ovir, vzporedno z onkološko obravnavo, izboljša kakovost življenja in razpoloženje teh bolnikov (Bakitas et al., 2009). Raziskava je potekala pet let in je zajela 322 bolnikov z napredovalim rakom prebavil, pljuč, sečil in dojk. Raziskovalci so mnenja, da mora celostna oskrba bolnikov z rakom zajeti ne le najsodobnejše zdravljenje, ki vpliva na potek bolezni, temveč tudi večdisciplinarno obravnavo telesnih, duševnih, družbenih, duhovnih in eksistencialnih potreb bolnika in njegove družine. Podobne preliminarne rezultate sta predstavili tudi danski raziskovalki (Seibaek, Petersen, 2009) pri bolnicah z ginekološkim rakom po kirurškem zdravljenju.

Psihološka rehabilitacija

Rak ni le bolezen telesa, saj vedno prizadene tudi duševnost, vpliva na odnose, spremeni sposobnosti za delo, posega v doživljanje in življenje oseb, ki so z bolnikom povezane. Vse bolj je pomembno, da bolnik ostane ali znova postane samostojen pri samoskrbi, da se čim hitreje vrne v svoje okolje, kjer ponovno prevzame svoje običajne socialne vloge (Radonjič Miholič, 2008). Razmišljanja, čustva in vedenje na poti od postavitve diagnoze, zdravljenj, mirovanja bolezni ali povrnitve in celo poslabšanja zdravstvenega stanja se zelo spreminjajo. Številni bolniki se uspešno spoprimejo z novo nastalo situacijo, nekateri pa pri tem potrebujejo pomoč.

Rak spremeni življenje, odstrani vse občutke kontrole, pojavi se negotovost in bolniki pogosto izgubijo občutek samozaupanja ter samozavesti. Ker se občutek samozavedanja tako zmanjša in ker so pogosto prisotni tudi drugi simptomi (kronična utrujenost, komunikacijski problemi), mnogi bolniki odklanjajo običajne aktivnosti, imajo težave z vrnitvijo na delo, s socialnimi, družinskimi vlogami in odgovornostmi (Wells, MacBride, 2006). Posledica tega so lahko različni psihološki odgovori ali psihološke motnje: potravmatski stres, strah pred ponovitvijo bolezni, spremenjena telesna podoba zaradi zdravljenja, psihoseksualne motnje, kognitivni problemi, ambivalentnost do prekinitve zdravljenja, pogojevalno odzivanje.

Psihološki vpliv raka bolniki občutijo še dolgo po končanem zdravljenju (Korstjens et al., 2008). Anksioznost in depresivnost sta opisani kot taki težavi, ki ostajata prisotni še mnogo let po končanem zdravljenju; nekateri posamezniki se počutijo čustveno obremenjeni, ko je bolezen pri njih objektivno zazdravljena in ni več razloga, da bi bili depresivni. Nizozemski raziskovalci (Korstjens et al., 2008), ki so naredili

longitudinalno kohortno raziskavo pri odraslih bolnikih, ki so imeli problem spopadanja z rakom, je pokazala, kako pomembna je podporna rehabilitacija ravno na psihosocialnem področju. Bolniki so še po petih letih obravnave v rehabilitacijskem programu pogrešali vsebine, ki bi jim pomagale razvijati sposobnosti za spopadanje z rakom, z vsemi posledicami in težavami po končanem zdravljenju in vključenosti v rehabilitacijski program.

Osnovna psihološka pomoč, ki je namenjena vsem bolnikom, je v obliki podpore in izobraževanja prek publikacij, vzgoje in izobraževanja, psihoedukacije, ukrepov v kritičnih stanjih, svetovanja in različnih oblik psihoterapije. Bolnike z bolj izrazito potrebo po psihološki pomoči je treba vključiti v društva in skupine za samopomoč. Tistim, ki jo najbolj potrebujejo, pa so na voljo bolj specifične (individualne ali skupinske) in psihofarmakološke intervencije. Idealna psihološka podpora bi morala biti ponujena bolnikom že na začetku obravnave in kasneje v katerem koli obdobju bolezni in njenega zdravljenja (Škufca Smrdel, 2008).

Socialna rehabilitacija

Diagnoza rak ima lahko velik vpliv tudi na bolnikovo socialno okolje. Informacija, da je nekdo zbolel za rakom, pri večini ljudi še vedno vzbudi zadrego, strah, pomicolovanje, misel na smrt ali umik, pozabo in ignoriranje. Bolniku z rakom se spremeni ustaljeni vsakdanji način življenja in način doživljanja sebe. Življenje postane negotovo. Samopodoba postaja ranljiva, delno zaradi potencialnega neodobravanja in nesprejemanja okolja, in je zato tudi človeka težko integrirati v socialni svet (Bobnar, 2006). Življenje z rakom Bobnarjeva (2006) opisuje kot izkušnjo z življenjem in umiranjem v času, ko bolnik in svojci nihajo med zanikanjem in sprejemanjem spremenjenih življenjskih razmer in svoje odgovornosti do teh novih razmer. Grožnja pred poslabšanjem tako nikoli ni "presežena" in to je umetno ustvarjanje preživetja v določenem kronološkem obdobju. Različni avtorji (pov. po Wells, MacBride, 2006) pa ta čas delijo na različne faze: akutno preživetje (obdobje diagnosticiranja), podaljšano preživetje (končano zdravljenje) in trajno preživetje.

Podpora drugih, ki imajo izkušnje z rakom, je zelo pomembna v obdobju podaljšane in trajnega preživetja, ker se kontakti z zdravstvenimi profesionalci zmanjšajo po končanem zdravljenju. Ožje in širše socialno okolje pa od bolnikov pričakuje vrnitev v normalno življenje. V tem času bi bilo treba dopustiti možnost, da se bolnik lahko vrne na kakršnokoli obravnavo ali da se vanjo vključi v domačem okolju (Radonjič Miholič, 2008). Ustanavljanje podpornih skupin, skupin bolnikov z rakom po posameznih obolenjih, društev onkoloških bolnikov, društev za boj proti raku in svetovna razsežnost interneta imajo danes širšo družbeno vlogo na drugi strani

tradicionalnih ovir. Učinkovita rehabilitacija pomeni pozornost do bolnikovih potreb z možnostjo nudenja različnih podpornih intervencij ter celotnega podpornega omrežja (svetovanje, informiranje, nadzorovanje in lajšanje simptomov; praktična in finančna pomoč, prevozi, obroki hrane, pomoč pri dnevnih aktivnostih).

Eden od ključnih pomenov rehabilitacije pri bolnikih, ki so ob odkritju raka v delovnem razmerju, je iskanje možnosti opravljanja dela po končanem zdravljenju. Pri tem je treba vedeti, ali bodo še zmožni opravljati svoje delo, ali bodo dobili podaljšano delovno pogodbo, ali bodo na delovnem mestu sprejeti ter kakšni so njihovi strahovi pred socialno in eksistenčno varnostjo. Tušek Bunc in Kersnik (2008) opisujeta, da zagotavljanje zahtevane in pričakovane delovne učinkovitosti onemogočajo telesne posledice zdravljenja raka, čustvena stanja, težave s pozornostjo in koncentracijo, utrujenost, pa tudi negativen odnos sodelavcev ter spremenjene osebne vrednote, zato je ponovna vključitev v poklicno življenje možna samo, če se upoštevajo omejitve zaradi posledic zdravljenja in bolezni. Bolnikove reakcije so beg v bolniški stalež, ki je pogosto tudi poskus vzpostavljanja odnosov z okolico, ker jih ne zna rešiti na drugačen način (porušeni odnosi v družini, neustrezni odnosi na delovnem mestu). Poklicno rehabilitacijo je treba vključiti v proces planiranja bolnikovega odpusta v domačo oskrbo, kar zahteva tesno povezavo med zdravstveno in socialno oskrbo v bolnišnici in poklicnim ter družbenim okoljem bolnika z rakom. Pri tem imajo pomembno vlogo predvsem medicinske sestre in socialni delavci.

Duhovna rehabilitacija

Duhovne in eksistencialne zadeve imajo prav tako pomemben vpliv na kakovost preživetja bolnikov z rakom. Bolnik v času življenja z rakom razpolaga z lastnim stališčem do svojega stanja, za katerega si je oblikoval svoj model razlage. Ta je lahko delno individualen, vendar je ukoreninjen v kulturi, iz katere izhaja, in je del njegove realnosti (Bobnar, 2006). Smisel življenja je pogosto povezan s preživetjem, saj bolnik išče odgovor na vprašanja: "Zakaj jaz? Kako velika je grožnja bolezni? Kaj lahko v zvezi s tem naredim?", od začetka postavljanja diagnoze do konca življenja.

Mnogi bolniki govorijo o življenju pred rakom in po njem. V vsakdanjem življenju je veliko dogodkov, ki kažejo na to, da posameznikov odziv na stresno situacijo ni odvisen zgolj od situacije same, temveč od tega, kako jo posameznik vidi in kako jo ocenjuje. Človek, ki ne more videti konca svoje bivanjske oblike, tudi ne more živeti za nek cilj. Ne more živeti – kot v normalnem življenju – za prihodnost. V trenutkih življenja z rakom čaka bolnika življenje s konkretnimi nalogami, ki so značilne samo zanj. Smisel bivanja se spreminja od človeka do človeka, od trenutka do trenutka in nikdar ni možno navesti smisla človeškega življenja nasploh. Kdor ne more verovati

v boljšo prihodnost, v svojo prihodnost, je v svoji brezizhodni situaciji izgubljen (Frankl, 1993, pov. po Bobnar, 2006).

Preživeli govorijo tudi o pozitivnih učinkih življenja z rakom, vključno z drugo priložnostjo v življenju in sposobnostjo, da ne mislijo na bolezen, ampak na stvari, ki so najbolj pomembne. Izkušnja z rakom pogosto pripelje do razmišljanja o preteklem življenju, bivanjska vprašanja postajajo vedno bolj pomembna. Mnogi bolniki menijo, da se jim je zaradi raka zvišal občutek za namen ali smisel življenja, obnovil boj za obstanek in izboljšali odnosi (Wells, MacBride, 2006). Cohen in sodelavci (1996) menijo, da druge eksistencialne zadeve vključujejo tudi spopadanje z izolacijo, smrtjo in umiranjem. Ocenjevanje najpomembnejših stvari za bolnika, pogovor o smislu simptomov ali izkušnjah in pomoč, da pripovedujejo svoje zgodbe, lahko pomaga preživelim, da dobijo občutek o tem, kaj se jim dogaja.

Uspešno iskanje pomena boleznim ni nekaj, kar je lahko doseči naravnost, naenkrat in za vedno. Pri tem je pomembno, da se povezujejo človekov temperament, njegov naravni način spopadanja in njegov sistem prepričanj. Tako stališče naj bi spoštovali bolnikovi svojci, zdravstveni profesionalci in drugi, ki ga podpirajo na poti življenjske izkušnje – živeti z rakom (Bobnar, 2006).

Rehabilitacija in preživetje v praksi onkološke medicinske sestre

Onkološka medicinska sestra (OMS) ima osrednjo vlogo pri rehabilitaciji in preživetju bolnikov z rakom. Wells (1990) je že pred dvema desetletjema izpostavil, da je zdravstvena nega povezovalna disciplina, bolj kot katerakoli druga zdravstvena profesija. OMS lahko ocenjujejo bolnikove potrebe po rehabilitaciji in koordinaciji oskrbe ter komunicirajo s člani multiprofesionalnega tima. Njihova naloga je tudi pridobivanje informacij, izobraževanje ter nudenje fizične, praktične, psihološke, socialne in duhovne podpore bolnikom in pomembnim drugim.

OMS imajo posebno mesto pri oskrbi bolnikov z rakom na vseh stopnjah razvoja boleznim. Izvajajo podporno oskrbo in izobraževanje, ocenjujejo simptome in psihološke ter socialne potrebe; imajo glavno vlogo pri iniciativnih zadevah za izboljšanje kakovosti rehabilitacije in preživetja (Seibaek, Petersen, 2009; Korstjens et al., 2007). Celotako, ko rehabilitacijski programi ne obstajajo, imajo MS ključno vlogo koordinatorja znotraj multidisciplinarnega tima, ki nudi podporo bolniku in njegovi družini, ki sta središčna člana tega tima. Ostali člani so: zdravniki specialisti (vključeni po potrebi bolnika), psihoterapevt, psiholog, OMS, organizacijski vodja,

podporna skupina, spolni terapevt, specialisti paliativne oskrbe, patronažna MS, dietetik, specialist za limfedem, prostovoljna organizacija, logoped, delovni terapevt, fizioterapevt, komplementarni terapevt, protetik, duhovni vodja ali duhovnik, socialni delavec.

Učinkovita rehabilitacija je možna, če je za to dovolj finančnih, kadrovskih ter prostorskih virov in če sodelujejo vsi člani multidisciplinarnega tima ter zdravstvene institucije. Skrajševanje akutne ležalne dobe za bolnike z rakom v večini bolnišnic, poudarek na zdravljenju, hitro odpuščanje zagotovo zmanjšujejo možnosti za izvajanje celostne rehabilitacije bolnikov z rakom. Mnenje zdravstvenih delavcev in javnosti, da je rak bolj terminalna kot ozdravljiva bolezen, predstavlja za rehabilitacijo oviro. Poleg tega se ne razvija tudi zaradi pomanjkanja zdravstvenih profesionalcev, kot so delovni terapevti, fizioterapevti in dietetiki, ter zaradi slabega ocenjevanja bolnikovih potreb in pomanjkanja razumevanja o možnostih sodelovanja različnih zdravstvenih profesionalcev. Oviro za neizvajanje pomeni tudi nadzorovanje stroškov za oskrbo bolnikov, predvsem v smislu pomanjkanja razpoložljivih finančnih virov, ter omejitev s strani zdravstvenih načrtov (Frymark, 2005).

Bistvo rehabilitacije in preživetja je v tem, da OMS v največji meri vključuje člane multidisciplinarnega tima in ponovno načrtuje izvajanje oskrbe tako, da so doseženi cilji te na vseh nivojih (tabela 2). Na osnovi tega morajo biti medicinske sestre (MS) bolj usposobljene za izvajanje podporne oskrbe bolnikovih potreb s področja rehabilitacije in preživetja. Delo Gertrude Grahn (1996) je imelo največji vpliv za razvoj takih programov po Evropi in je primer, da podporno izobraževanje podpira pozitivne strategije spopadanja in izboljšša samozavest bolnikov,

Tabela 2: Celostna rehabilitacija: viri multidisciplinarnega tima

Rehabilitacijski cilji	Viri in izvajalci rehabilitacijske oskrbe
Izobraževanje o raku bolezen zdravljenje prehrana družbeni viri stopnje oskrbe	Individualno ali skupinsko učenje: medicinska sestra zdravnik dietetik socialni delavec
Fizični – funkcionalni status samoskrba tehnične spretnosti oskrba stome lajšanje inkontinence podporne pripomočki lajšanje simptomov (npr. bolečine, slabosti, bruhanja)	fizioterapevt, delovni terapevt medicinska sestra, enterostomalni terapevt specialist za bolečino klinični farmacevt dietetik
Komunikacija / govor	logoped
Psihološka podpora spretnosti spopadanja spremembe stila življenja	socialni delavec MS specialistka za psihiatrijo psihater, spolni terapevt
Duhovna podpora, prepričanja, praksa	duhovni svetovalec, duhovnik
Ekonomski cilji finančni viri zavarovanje – življenjsko in zdravstveno koristi prizadetosti (invalidnina, odškodnina) zaposlovanje – poklicna diskriminacija	socialni delavec finančni svetovalec
Pravna in etična vprašanja bolnikove pravice vnaprejšnje direktive: želje, moč pooblaščenca	medicinska sestra, socialni delavec odvetnik pooblaščenec
Prebivanje	socialni delavec
Osebna oskrba negovanje, kopanje, oblačenje, odvajanje gibanje priprava obrokov nakupovanje, gospodinjska opravila, skrb za otroke prevozi, opremljenost	patronažna medicinska sestra fizioterapevt delovni terapevt delavci službe za oskrbo na domu

Če se bo koncept rehabilitacije in preživetja bolj učinkovito uveljavil v praksi, bo treba ponovno oblikovati rehabilitacijske vire in službe za izvajanje. Vesna Radonjič

Miholič (2008) opisuje pomen in možnosti psihosocialne rehabilitacije ob zdravljenju raka in po njem in se le delno približuje celostni oskrbi bolnikov z rakom, saj je kakovost življenja v prihodnosti preživelih odvisna tudi od lajšanja simptomov in ponovnega vzpostavljanja okvarjenih funkcij. Še posebej je pomembno sodelovanje z bolnikom in svojci, da skupaj pretehtamo prednosti in omejitve rehabilitacije in postavimo cilje, ki so za bolnika in njegovo družino realni in dosegljivi. Storitve morajo biti prilagojene posameznikovim potrebam na področju preventivne, obnovitvene, podporne in paliativne oskrbe.

Konec zdravljenja normalno sovпада s prenehanjem intenzivnega nadzora in nudenja podpore v bolnišnicah, kjer se je bolnik zdravil. Takrat so bolniki ponavadi odpuščeni v domačo oskrbo za nekaj tednov ali celo mesecev. Izkušnje kažejo, da ni nujno, da bi sledenje bolnikov po zaključenem zdravljenju sovpadalo s problemi, s katerimi se srečujejo. Zato taki rutinski pregledi morda niso učinkoviti v smislu odkrivanja ponovitev ali izboljšanja preživetja. Podan je bil predlog, da se taki bolnišnični in tradicionalno zdravniško naravnani pregledi nadomestijo s pregledi, na katerih bi bolniki povedali, kaj želijo in pričakujejo od oskrbe v času spremljanja ali sledenja (Brada, 1995). Na hitrih kontrolnih kliničnih pregledih, ki potekajo kot tekoči trak, se je težko posvetiti psihološkim, podpornim ali eksistencialnim problemom bolnikov. Večina je mnenja, da se jim zdravstveni profesionalci premalo posvečajo, tudi če je z njimi vse v redu (Bakitas et al., 2009; Pattison et al., 2007). Bolniki si tudi v takih primerih želijo podpore in pozornosti, ker je večina že nekaj dni pred bolnišničnim kontrolnim obiskom zaskrbljenih. Raziskovalci so poskušali priti do alternativne metode sledenja, katerega cilj bi bil zagotavljanje tolažbe, z nadzorom, ki bi nudil bolniku več podpore in fleksibilnosti (Moore et al., 2002). V Angliji so poskusno spremljali bolnike z rakom pljuč. OMS so jih spremljale tako kot zdravniki specialisti v bolnišničnih ambulantah ter ugotovljale njihovo zdravstveno stanje v obdobju preživetja in lajšale simptome na bolniku prilagojen način. Bolniki so bili s tako obravnavo zelo zadovoljni. Pokazalo se je, da so OMS bolj dozvetne za bolnikove potrebe in po mnenju raziskovalcev to lahko izboljša komunikacijo ter koordinacijo na vseh ravneh onkološke zdravstvene oskrbe. Posledica tega pa je tudi zmanjšano število ponovnih hospitalizacij in morda tudi umiranja v bolnišnici (Moore et al. 2002).

Zaključek

Vključevanje rehabilitacije v vsakdanjo prakso je bistveno za doseganje kakovosti življenja bolnikov z rakom. Rak spreminja življenje bolnikov, OMS pa so v posebnem položaju, da jih lahko ocenjujejo, jim nudijo podporo in s tem prispevajo k

izboljšanju kakovosti življenja, kot si ga določijo sami. Ponovno pridobivanje neke vrste normalnosti med zdravljenjem raka in po njem je izjemna priložnost. OMS že v okviru celostne zdravstvene nege za bolnike skrbijo na fizičnem, psihološkem, socialnem in duhovnem področju, tako da se njihove potrebe učinkovito rešujejo tudi v okviru rehabilitacije. S tem zagotavljamo kakovost in kvantiteta preživetja na način, kot si ga želijo bolniki.

Medtem ko narašča incidenca bolnikov z rakom, se izboljšuje zdravljenje in nadaljuje razvoj lajšanja toksičnosti, je onkološka zdravstvena nega usmerjena na potrebe bolnikov, ki živijo z rakom. OMS morajo začeti vključevati cilje rehabilitacije in preživetja bolj učinkovito v svoje delo in popolnoma priznavati izkušnje bolnikov z rakom znotraj konteksta preživetja v preostanku njihovega življenja. Odgovornost OMS je skrb za trenutne potrebe bolnika in hkrati tudi preprečevanje težav zaradi raka in zdravljenja, do katerih lahko pride v prihodnosti in vplivajo na kakovost življenja. Z večjim spodbujanjem vpeljevanja rehabilitacije v prakso, izobraževanjem in raziskavami so zagotovljene osnove, da se bo to zgodilo.

Literatura

1. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009; 302: 741–9.
2. Bobnar A. Nasproti smrti z neozdravljivo boleznijo – življenje v času umiranja [magistrsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2006.
3. Brada M. Is there a need to follow-up cancer patients? *Eur J Cancer Care*. 1995; 31A: 655–7.
4. Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *J Med Ethics*. 1984; 10(3): 124–7.
5. Cohen S, Mount B, Thomas J, Mount L. Existential wellbeing is an important determinant of quality of life. *Cancer*. 1996; 77(3): 576–86.
6. Dudas S, Carlson C. Cancer rehabilitation. *Oncol Nurs Forum*. 1988; 15: 83–8.
7. Frymark SL. Supportive Care: Rehabilitation and Resources. In: Itano JK, Taoka KN, eds. *Core Curriculum for Oncology Nursing*. 4th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2005: 127–36.
8. Grahn G. Coping with the cancer experience 1. *Eur J Cancer Care*. 1996; 5: 176–81.
9. Grahn G. Coping with the cancer experience 2. *Eur J Cancer Care*. 1996; 5: 182–7.

10. Incidenca raka v Sloveniji 2005. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka za Slovenijo, 2008.
11. Kiebert GM. Manual for a Standard Training Course for Quality of Life Assessment in Clinical Trials. Brussels: EORTC; 1997.
12. Korstjens I, Mesters I, Gijssen B, Van den Borne B. Cancer patient's view on rehabilitation and quality of life: a programme audit. *Eur J Cancer Care*. 2008; 17: 290–7.
13. Mayer D, O'Connor L. Rehabilitation of persons with cancer: an ONS position statement. *Oncl Nurs Forum*. 1989; 16(3): 433.
14. Moore S, Corner J, Haviland J, et al. Nurse-led follow-up and conventional medical follow-up in management of patients with lung cancer: randomised trial. *BMJ*. 2002; 325:1145–7.
15. Pattison NA, Dolan S, Townsend P, Townsend R. After critical care; a study to explore patients' experiences of a follow-up service. *JCN*. 2007; 16: 2122–31.
16. Radonjič Miholič V. Življenje ob in po zdravljenju raka – pomen in možnosti psihosocialne rehabilitacije. In: Marinček Č, Burger H, eds. *Rehabilitacija bolnikov z rakom. Zbornik predavanj 19. dnevi rehabilitacijske medicine*, Ljubljana, 28.–29. marec 2008. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2008; 7 Suppl 2: 87–92.
17. Ruta D, Garrat A, Leng M, Russell I, MacDonald L. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care*. 1994; 32(11): 1109–26.
18. Seibaek L, Petersen LK. Nurse-led rehabilitation after gynaecological cancer surgery. Preliminary results from a clinically controlled, prospective questionnaire study. *Support Care Cancer*. 2009; 17: 601–5.
19. Škufca Smrdel AC. Celostna rehabilitacija v času zdravljenja rakave bolezni. In: Marinček Č, Burger H, eds. *Rehabilitacija bolnikov z rakom. Zbornik predavanj 19. dnevi rehabilitacijske medicine*, Ljubljana, 28.–29. marec 2008. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2008; 7 Suppl 2: 83–6.
20. Tušek Bunc K, Kersnik J. Vloga zdravnika družinske medicine pri zdravljenju in rehabilitaciji bolnika z rakom. In: Marinček Č, Burger H, eds. *Rehabilitacija bolnikov z rakom. Zbornik predavanj 19. dnevi rehabilitacijske medicine*, Ljubljana, 28.–29. marec 2008. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2008; 7 Suppl 2: 109–13.
21. Veach T, Nicholas D, Barton M. *Cancer and the family life cycle: a practitioner's guide*. New York: Brunner-Routledge; 2002.
22. Wells M, MacBride S. Rehabilitation and Survivorship. In: Kearney N, Richardson A, eds. *Nursing Patients With Cancer. Principles and Practice*. Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone; 2006: 799–819.