

Onkologická rehabilitácia

MUDr. Eva Siracká, DrSc., Mgr. Lucia Budáčová

Liga proti rakovine SR

Onkologická rehabilitácia je multidisciplinárny proces, ktorého cieľom je zachovať alebo zlepšiť kvalitu života onkologických pacientov. Táto špecifická disciplína by mala byť súčasťou programu kontroly rakoviny a mala by mať v budúcnosti rovnaké postavenie ako chirurgia, rádioterapia a chemoterapia. Okrem početných techník a metód používaných na odstránenie alebo zmiernenie fyzických a psychických následkov choroby a jej liečby treba venovať viac pozornosti psychosociálnym potrebám pacientov, ktoré zatiaľ zdravotný systém a poskytovatelia zdravotnej starostlivosti uspokojivo neriešia. Analýza v prežívaní pacientov v Európe z pohľadu rehabilitácie ukázala, že tomuto problému by sa mal viac venovať výskum.

Kľúčové slová: onkologická rehabilitácia, komplexná starostlivosť o pacienta, kvalita života onkologického pacienta, výskum prežívania onkologických pacientov

Cancer rehabilitation

Cancer rehabilitation is a multidisciplinary approach aimed at preserving and improving quality of cancer patients' life. This specific discipline should be considered as an integral part of the cancer control programme and in future it should have a status equal to that of surgery, radiotherapy and chemotherapy. Beside multiple forms of techniques and methods utilized for removing physical and psychological consequences of the disease and its treatment, more attention should be given to psychosocial needs of the patients which are not yet met by health system and other health providers. Analysis of the present situation in survivorship in Europe has shown that more research should be dedicated to this issue.

Key words: cancer rehabilitation, comprehensive cancer care, quality of the cancer patient life, research in cancer patients' survivorship

Úvod

V priebehu uplynulých desaťročí sa dosiahli v liečbe rakoviny veľké pokroky, nedá sa však povedať, že bremeno rakoviny bude v najbližšej budúcnosti ľahšie. Znie to asi veľmi pesimisticky, ale skutočnosť, že počty chorých na rakovinu a prežívajúcich stále narastajú, tomu nasvedčuje. Rakovina, ktorá sa už nepovažuje za ortieľ smrti a označuje sa ako chronická choroba, prináša množstvo problémov, ktorých riešenie sa stáva čoraz naliehavším. Týka sa to nielen ľudí postihnutých rakovinou v produktívnom veku, generácie starších a starých ľudí, ktorých počty sa v dôsledku predlžovania veku zvyšujú, ale i detí a mladistvých.

O rozsahu riešenia potrieb tejto skupiny populácie postihnutej rakovinou sa v minulosti veľa nevedelo a nevenovala sa im potrebná pozornosť napriek tomu, že sa už v medicínskej literatúre začalo zdôrazňovať, aký veľký význam má kvalita života liečeného a prežívajúceho pacienta (1, 2).

Súčasná situácia a jej riešenie

Hodnotenie situácie v tejto problematike bolo jednou z úloh rozsiahleho výskumného projektu EuroCan+Plus koordinovaného Medzinárodnou agentúrou pre výskum rakoviny (IARC). Výsledok práce veľkej skupiny odborníkov z celej Európy, ktorí sa venovali štúdiu kvality života pacientov v priebehu liečby a po nej, ukázal,

že to, čo sa o nej odborne vie, sú iba skromné poznatky získané z klinických štúdií a že bude preto veľmi potrebné získať nové informácie, aby sa program komplexívnej starostlivosti o pacienta mohol účinne rozšíriť (3). Požiadavkou na dosiahnutie pokroku v tejto oblasti bolo, aby sa do spolupráce a koordinovania tohto významného programu zapojilo viacero aktérov z radov klinických odborníkov, psychológov, vedeckých a sociálnych pracovníkov, mimovládnych organizácií, patientskych organizácií a v rámci Európy i Európska komisia a Európsky parlament.

Od zverejnenia záverov výskumného projektu EuroCan+Plus v roku 2008 sa dá povedať, že v problematike komplexívnej starostlivosti a sledovaní kvality života onkologických pacientov sa dosiahol určitý pokrok, ale ešte sú stále veľké rozdiely medzi jednotlivými regiónmi a štátmi Európy. Je veľmi nádejné, že na základe štúdií zameraných na špecifické potreby pacientov, ktorí prežívajú alebo prežili rakovinu, sa začnú uplatňovať viaceré modely, ktoré sú obsahom stratégie označenej ako onkologická rehabilitácia (4, 5).

Na jej rozvoj bude potrebné:

1. Zintenzívniť informácie o jej význame. Prostredníctvom kampaní oboznámiť odborníkov a verejnosť o službách, ktoré táto disciplína poskytuje a o jej prínose pre riešenie potrieb pacientov a ich rodín.

2. Systematicky zisťovať potreby pacientov, o ktorých sa často nevie, lebo sa o nich z viacerých dôvodov nehovorí. Môžu byť veľmi rozdielne podľa veku pacienta, diagnózy, liečby, sociálneho postavenia. Veľmi sa osvedčili dotazníky, ktoré sa zameriavajú na sledovanie psychosociálnej starostlivosti o pacienta a jeho rodinu.
3. Spolupráca medzi poskytovateľmi psychosociálnych služieb a vytvorenie ich siete, aby sa k nim uľahčil prístup. Pacient má tak možnosť vyhľadať ich tam, kde je mu to najbližšie. Veľmi sa osvedčujú centrá pomoci s informačnou službou, linkou pomoci a primárnym poskytovaním rôznych bezplatných služieb.

Nie je prekvapivé, že rehabilitácia v onkológii je niekedy i zo strany zdravotníckych pracovníkov považovaná za medicínsky odbor, ktorého úlohou je odstrániť alebo zmierniť fyzické následky spôsobené chorobou a jej liečbou, ktoré zasahujú nepriaznivo do kvality života a bránia reintegrácii pacienta do bežného života. Preto sa čoraz viac zdôrazňuje, ako veľmi je potrebné tieto názory zmeniť a množstvo problémov riešiť špecifickými prístupmi, ktoré sú obsahom onkologickej rehabilitácie.

Na Slovensku ochorie na rakovinu ročne už viac ako 30 000 ľudí. Sieť onkologických inštitúcií je pomerne dobre rozložená a medicínska

starostlivosť je na dobrej úrovni. Čo sa však týka služieb komplexnej starostlivosti o pacienta, je ich rozsah skromnejší. Onkologická liečba, i keď kvalitná, nie je dostačujúcim prínosom pre pacienta, pre jeho rodinu a ani pre celú spoločnosť, ak sa pacient musí sám vyrovnávať so všetkými následkami choroby. Ten sa často domnieva, že sú vlastne nevyhnutým sprievodným javom v období po liečbe a že si musí život zariadiť tak, aby bol znesiteľný. Následkom toho sa stáva, že to, čo v organizme dobre fungovalo, môže sa týmto prístupom postupne zhoršovať a brániť k návratu do denného života.

Vzhľadom na stúpajúcu incidenciu a prevalenciu je veľmi potrebné, aby sa prostredníctvom plánovaného rehabilitačného programu znížil negatívny vplyv na pacienta, jeho rodinu i na náklady, ktoré sa zvyšujú, ak sa problémy dlhodobo neriešia (6).

V národných onkologických programoch štátov Európy (Slovensko ho stále nemá) sa uvádza onkologická rehabilitácia ako dôležitá súčasť programu kontroly rakoviny s riešením viacerých úloh:

- klásť dôraz na rozvoj rehabilitačných programov
- zaradiť komplexnú rehabilitáciu do celého reťazca liečby a starostlivosti
- postarať sa o jej financovanie, vrátane jej výskumu
- ustanoviť onkologickú rehabilitáciu ako špecifickú kategóriu vyžadujúcu koordináciu, interdisciplinárnu spoluprácu viacerých odborníkov a ďalšie vzdelávanie.

V pláne onkologickej rehabilitácie má fyzická rehabilitácia poskytovaná formou rôznych odborných a osvedčených metód stále dôležité postavenie. Napriek jej veľkému významu nie je vždy na požadovanej úrovni, a dokonca chýba niekedy práve tam, kde by sa už v priebehu hospitalizácie mal stanoviť rehabilitačný plán. Častý dôvod je, že na prevádzku tejto formy rehabilitácie chýbajú potrebné finančné zdroje. Tak vznikajú veľké rozdiely v tom, komu, kde a ako sa aplikuje a príčinou sú i medzery v informovanosti o jej význame v modernej onkologickej medicíne.

Veľa pacientov má pocit, že by mali sami pre seba niečo urobiť a hľadajú možnosti, ako opäť nadobudnúť dôveru vo vlastné sily. Telesná aktivita vo forme rôzneho pohybu a upravených športových výkonoch má možnosť zlepšiť kvalitu života na fyzickej, psychickej a sociálnej úrovni (7).

Onkologická rehabilitácia je multidisciplinárna stratégia, ktorej účinnosť vyžaduje predovšet-

kým zistenie potrieb pacienta so špecifickým zameraním na rôzne vekové skupiny, typ onkologického ochorenia, jeho liečbu a následky. Ich povaha môže byť už u jednotlivých vekových kategórií odlišná a vyžaduje individuálne riešenie. Kategória starších a geriatrických onkologických pacientov, ktorých počty narastajú, vykazuje veľkú heterogenitu potrieb a vyžaduje, aby sa jej venovalo väčšej pozornosti multidisciplinárnym prístupom (8).

Onkologická rehabilitácia, ktorá je súčasťou komplexnej starostlivosti, zatiaľ zaostáva za medicínskou starostlivosťou. Mnohé z nových prístupov k riešeniu širokého spektra problémov nie sú ani všeobecne známe a nie sú ani integrované do systému zdravotného poistenia. Napriek tomu, že informácie o rôznych službách sú veľmi dôležité, mnohí, ktorí ich potrebujú, o nich ani nevedia, pretože sa pri medicínskej starostlivosti ani nespomínajú.

S touto situáciou, ktorá sa prejavuje i v psychosociálnej starostlivosti, dôležitej súčasti onkologickej rehabilitácie, sa už v roku 2011 zaoberala konferencia organizovaná Európskym parlamentom za účasti 250 delegátov z rôznych záujmových organizácií a odborníkov z celej Európy. Na základe prieskumu v štátoch Európskej únie boli v tejto problematike zistené veľké nedostatky a bolo prekvapivé, že iba 29 % lekárov malo k ich riešeniu pozitívny prístup. Záver z tejto konferencie bol, že psychosociálna starostlivosť ako súčasť onkologickej rehabilitácie má v komplexnej starostlivosti významné postavenie a treba zlepšiť informovanosť o jej význame a odstrániť prekážky jej rozvoju.

Ako k tomu pristupovať?

- zisťovať systematicky psychosociálne potreby u liečených i prežívajúcich pacientov a ich blízkých
- ponúknuť im odbornú psychosociálnu pomoc
- organizovať pokračujúce školenia na zlepšenie úrovne tejto pomoci
- pred návrhom na financovanie jednotlivých častí tohto programu zhodnotiť náklady
- zistiť problémy a prekážky
- požadovať odbornú a politickú podporu
- špecifikovať ciele a ich možné riešenie
- pomáhať k rozvoju aktivít zapojením relevantných partnerov
- sledovať a hodnotiť výsledky

Na základe analýzy zistených potrieb treba stanoviť priority tohto programu a ich realizáciu uskutočniť prostredníctvom multidisciplinárneho tímu.

Manažment onkologickej rehabilitácie

Narastajúci počet pacientov prežívajúcich a žijúcich s rakovinou naznačuje, že treba uvažovať o zmene manažmentu rehabilitácie a treba ju plánovať už počas hospitalizácie (2). Nestačí obmedzovať sa iba na fyzickú rehabilitáciu, treba s podporou lekárov, psychológov, sociálnych pracovníkov a iných odborníkov i s podporou organizácií pre pacientov viesť pacientov k tomu, aby i svojpomocou získali dôveru k svojej sebestačnosti. Je veľa účinných nástrojov, ktoré tomu pomáhajú: poradenské služby, výchovné a informačné brožúry, semináre, workshopy, linka pomoci, školenia i celý rad ponúk pohybových a psychiku odľahčujúcich metód, uľahčujúcich návrat do pracovného a spoločenského života.

V oblasti komplexnej onkologickej rehabilitácie hrajú v Európe i vo svete veľmi významnú úlohu Ligy proti rakovine a im podobné organizácie. Neustálym stykom s ľuďmi postihnutými rakovinou, ktorým sa poskytujú služby v rôznych programoch, sa vedomosti o ich potrebách stále rozširujú. Tieto vzory sa už pred mnohými rokmi preniesli do práce Ligy proti rakovine na Slovensku. Ešte pred zriadením Centier pomoci (Bratislava, Košice, Martin), ktoré poskytujú široké spektrum bezplatných služieb, bolo cieľom zlepšiť kvalitu života pacientov poskytovaním bezplatných rekondičných a rehabilitačných pobytov nielen pre dospelých, ale aj pre detských pacientov. Psychosociálnu podporu pre rodiny detí liečených na rakovinu v nemocniciach poskytujú aj dlhotrvajúci projekt bezplatného ubytovania rodičov počas liečby v blízkosti nemocnice. Úspechom našej práce je aj to, že sa nám podarilo zaviesť na Slovensku psychologické poradenstvo v 17 onkologických ústavoch a nemocniciach i mimo nich, ktoré plne financuje Liga proti rakovine.

Od začiatku našej práce smerujúcej k pomoci pacientom bolo zrejme, že ak s nimi nie je priamy kontakt, veľa sa o ich potrebách nedozvieme. Zakladanie svojpomocných skupín viedlo k tomu, že sa na zistených poznatkoch rozšírili služby, ktoré pacienta informovali, vzdelávali a usmerňovali, ale pomáhali aj ich blízkym.

Európska pracovná skupina pre podporu onkologických pacientov

Je potešiteľné, že naše zámery uviesť onkologickú rehabilitáciu týmito viacerými prístupmi do života nezostali bez povšimnutia našich partnerských líg proti rakovine v Európe. Európska asociácia líg proti rakovine (ECL) nás požiadala, aby sme v rámci programu Európske partner-

stvo v boji proti rakovine prevzali predsedníctvo pracovnej skupiny na podporu onkologických pacientov.

Pracovná skupina na podporu pacientov (*Patient support working group*) je jedným z konkrétnych nástrojov ECL v praxi. Tvoria ju zástupcovia európskych líg, ktorí si vzájomne vymieňajú skúsenosti z každodennej práce s pacientmi v ich krajine a hľadajú cesty na riešenie problémov spoločných pre pacientov všetkých krajín. Liga proti rakovine SR je v pracovnej skupine aktívna od jej vzniku (2007) a v januári 2013 sa stala predsedajúcou tejto aktívne pracujúcej skupiny odborníkov s výbornými skúsenosťami a expertízou z dlhoročnej praxe.

V posledných rokoch sa venovala dôležitým témam – psychosociálny skrining a psychosociálna podpora pacientov, návrat onkologických pacientov do práce, prístup k finančným službám a poisteniu. Všetky tieto a mnohé ďalšie témy a úlohy majú za cieľ uľahčiť každodenné situácie, ktoré sú pre pacientov s rakovinou náročné, kde im nie je umožnené normálne fungovanie alebo kde sú konfrontovaní s limitmi prameňmiacimi z ich ochorenia alebo sú diskriminovaní.

Hoci sa môže často zdať, že poskytnutie psychologickéj podpory onkologickým pacientom a ich blízkym je samozrejmosťou, nie je to tak, a to nielen u nás. Aj v rozvinutejších krajinách západnej Európy je potreba presadiť lepšiu psychologickú starostlivosť pre pacientov prioritou. Podobne je to i s návratom do práce: vytváranie podmienok, ktoré by umožnili pacientom plynule sa vrátiť do zamestnania, zohľadňovali dlhodobé následky náročnej liečby či častejšie absencie pre kontroly či vedľajšie účinky liečby, nie je len výzvou týkajúcou sa slovenských pa-

cientov. Problém s nemožnosťou onkologických pacientov získať súkromné zdravotné, cestovné či životné poistenie je dokonca ešte naliehavejší v niektorých krajinách západu ako u nás (9).

Z potreby riešenia všetkých problémov, ktoré prináša choroba, jej liečba a široké spektrum následkov zhoršujúcich kvalitu života, onkologická rehabilitácia a jej postavenie v komplexnej starostlivosti o pacienta sa stáva aktuálne nosnou témou, v ktorej európska pracovná skupina hľadá nové riešenia. I tu pod pojmom rehabilitácia rozumieme okrem významnej fyzickej i rehabilitáciu v ostatných ochoreniach zasiahnutých oblastiach – teda psychickú, sociálnu, ekonomickú a praktickú. Takáto celková rehabilitácia by mala ísť ruka v ruke so samotnou liečbou a pacient s onkologickým ochorením by mal dostať primeranú pomoc a podporu vo všetkých týchto oblastiach. Keďže zdravotný systém v jednotlivých krajinách tieto potreby rozoznáva postupne, a každá krajina má iné kapacity stratégie celkovej rehabilitácie pacienta zapracovať, ligy vo všetkých krajinách pomáhajú štátu program rehabilitácie presadiť a zároveň i samy organizujú, pripravujú a financujú mnohé rehabilitačné programy pre pacientov (programy LPR SR spomenuté vyššie). Tieto programy a iniciatívy jednotlivých líg sa tak stávajú neoddeliteľnou súčasťou celkovej starostlivosti o pacienta v európskych krajinách a efektívne pomáhajú pacientom zmierňovať záťaž onkologického ochorenia a zvládať jeho následky v mnohých oblastiach.

Tieto a mnohé ďalšie výzvy sú spoločné pre pacientov naprieč Európou, a preto i riešenia spoločných problémov môžu byť úspešnejšie, ak sa vyvíja jednotné úsilie v spoločne formulovaných problémoch. Práve pre krajiny, ako je

Slovensko, je veľmi dôležité držať sa trendov, ktoré sa v rozvinutejších západných krajinách osvedčili a úspešné riešenia v oblasti starostlivosti o pacienta aplikovať i v našich podmienkach tak, aby pacient dostal pomoc a podporu, ktorá je adekvátnou reakciou na jeho potreby.

Literatúra

1. Sanson-Fisher R, Giris A, et al. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 2000;(88):225–236.
2. Gerber LH. Cancer rehabilitation into the future. *Cancer* 92:975–977.
3. Summary Report of the Eurocan+Plus Project coordinated by IARC, Lyon: France, 2008. www.eurocanplus.eu.
4. Alfano CM, Ganz PA, et al. Cancer survivorship and cancer rehabilitation. *Journal of Clinical Oncology* 2012;30(9):904–906.
5. van Weert E, Hoecstra-Weebers J, et al. A multidisciplinary cancer rehabilitation program for cancer survivors, effectiveness on health-related quality of life. *J. Psychosom. Res.* 2005;(58):485–496.
6. Sutherland G, Hill D, et al. Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *European J. of Cancer Care* 2009;18(6):577–584.
7. Lanz S. Körperliche Aktivität bei Krebs – wieder Zuversicht und Vertrauen gewinnen. *Schweitzer Krebsbulletin* 2005;(4):277–278.
8. Sollner W, Twisselmann W. Ein Plädoyer für die onkologische Rehabilitation. 2005;(25):146–147.
9. Beishon, M. Survivors demand a fair deal from financial services [online]. *Cancer World*. 2014: July-August. Available from: <http://www.cancerworld.com/pdf/7076_pagina_26_30_PatientVoice.pdf>. Accessed June 18, 2015.

Článok je prevzatý z:

Onkológia (Bratisl.), 2015; roč. 10(6): 388–390

MUDr. Eva Siracká, DrSc.

Liga proti rakovine SR
Brestová 6, 821 08 Bratislava
siracka@lpr.sk

