

ETIČNE DILEME PRI REHABILITACIJI ONKOLOŠKIH BOLNIKOV ETHICAL DILEMMAS IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS

asist. dr. Zala Kuret, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

V zadnjih letih se z napredkom medicine in staranjem prebivalstva soočamo z vedno večjim številom bolnikov z rakom, ki imajo različne težave. Slednje lahko obvladujemo z rehabilitacijskimi postopki, med katerimi naletimo na marsikatero etično dilemo. V rehabilitaciji onkoloških bolnikov sledimo temeljnemu etičnemu načelom neškodljivosti, dobronamernosti, spoštovanja avtonomije bolnika in pravičnosti. Načela dobronamernosti zahtevajo prepoznavo bolnikovih težav, ki bi bila obvladljiva z znanimi in dostopnimi rehabilitacijskimi postopki, pri čemer moramo upoštevati in spoštovati bolnikove želje. Načelo pravičnosti nam narekuje, da omogočimo vsem bolnikom (ne glede na narodnost, spol, izobrazbo, kulturno in socialno okolje) sodelovanje v postopkih, ki so zanje koristni. Glede na posameznega bolnika moramo izbrati primeren program in ustrezno rehabilitacijsko okolje, ki bo prilagojeno stadiju bolezni, njegovim zmožnostim in potrebam. V prispevku se dotaknemo etičnih dilem v terminalnih fazah bolezni, dilem v povezavi z obvladovanjem bolečine, prehrane in tudi problema izgorelosti zdravstvenih delavcev, ki obravnavajo onkološke bolnike.

Ključne besede:

rak; onkološka rehabilitacija; terminalna bolezen; prehrana; bolečina

Abstract

With the progress of medicine and the aging of the population in the recent years, we are faced with the growing number of cancer patients, who have a variety of problems. These can be managed with rehabilitation procedures, during which we encounter many ethical dilemmas. In the rehabilitation of cancer patients we follow the basic ethical principles of harmlessness, beneficence, respect for patient's autonomy and fairness. The principle of beneficence requires the identification of the patient's problems that are manageable with known and accessible rehabilitation procedures, while considering and respecting the patient's wishes. According to the fairness principle, all the patients (regardless of nationality, gender, education, cultural or social background) participate in the procedures that are useful for them. Depending on the individual patient, we must choose an appropriate program and rehabilitative environment, which will be tailored to the stage of disease and patient's capabilities and needs. In this paper, we address ethical dilemmas in the terminal stages of the disease, dilemmas in conjunction with pain management, nutrition, and also the problem of burnout of healthcare workers who treat cancer patients.

Key words:

cancer; cancer rehabilitation; terminal illness; nutrition; pain

UVOD

V zadnjih letih se z napredkom medicine in s staranjem prebivalstva soočamo z vedno večjim številom bolnikov, ki zbolijo za rakom. Preživetje po postavitvi diagnoze je vedno daljše ali pa se rak ocenjuje za ozdravljenega. Za primer pogledimo rak dojke, pri katerem je bilo 5-letno preživetje 63-odstotno v zgodnji 60-tih letih, danes pa je kar 90-odstotno (1). Več kot polovica evropskih bolnikov z diagnozo rak preživi 5 let ali več po postavitvi diagnoze

(2). Rak ni več smrtna diagnoza, onkološki bolniki pa se soočajo s številnimi težavami, ki jih lahko lajšamo z rehabilitacijskimi postopki. Rehabilitacija onkoloških bolnikov je kontinuiran proces, ki se prične ob postavitvi diagnoze, vključuje telesno in psihološko ocenjevanje in oceno izhodiščnega funkcijskega stanja, prepoznavo težave pri funkcioniranju in omejitve v dejavnostih in sodelovanju; zagotavlja tudi intervencije in postopke, ki izboljšujejo bolnikovo zdravje in s katerimi izboljšujemo in preprečujemo zmanjšano zmožnost.

Poslano: 27. 1. 2017

Sprejeto: 1. 2. 2017

Naslov za dopisovanje / Address for correspondence (ZK): zala.kuret@ir-rs.si

Osnovna etična načela pri obravnavi (onkoloških) bolnikov

Načela medicinske etike nam narekujejo štiri osnovne principe: neškodljivost (ne škoduj), dobronamernost (pomagaj), spoštovanje avtonomije bolnika in pravičnost (3, 4). Neškodljivost in dobronamernost naravno predstavljata vodili zdravniškega poklica. Pretehtati moramo, ali bomo bolniku z izpostavitvijo zahtevnim rehabilitacijskim postopkom koristili ali tvegali morebitno poslabšanje stanja. Obravnava je spoštljiva do individualnih bolnikovih želja in potreb. Bolnik naj bo vključen pri strukturiranju poteka zdravljenja. Podati mu moramo informacije, ki so zanj primerne in potrebne. Upoštevati moramo tudi želje bolnika glede stopnje vpletenosti svojcev. Prav tako nezanemarljivo je načelo pravičnosti – zagotavljati vsem bolnikom enako obravnavo, ne glede na spol, starost, narodnost, socialni status (5, 6, 7).

Ravno zagotavljanje enake obravnave za vse bolnike glede na posamezne regije je za Slovenijo pomembna tema. V Sloveniji je znano, da je slabši ekonomski položaj severovzhodnega dela države statistično značilno povezan z večjim tveganjem za pojav nekaterih vrst raka (rak glave in vratu pri moških) (8). Neenakost v zdravju je odvisna od dostopnosti do zdravstvene oskrbe (9), socialno-ekonomskega položaja posameznika (10), od finančnih in geografskih ovir ter kulturnih in informacijskih ovir in od pomanjkanja lastne pobude (11). Za Slovenijo sicer nimamo podatkov, ali je dostopnost do rehabilitacije za onkološke bolnike iz vseh regij enaka, moramo pa biti pozorni, da ne spregledamo bolnikov z nižjo izobrazbo, ki imajo povečano tveganje za rakava obolenja, nimajo pa vedno zmožnosti izražanja svojih težav in omejitev pri dejavnostih.

Občasno se nam zgodi, da pri bolniku prepoznamo rehabilitacijski potencial in potrebe, vendar bolnik v obravnavi ne želi sodelovati. Kaj storiti, ko bolnik odkloni obravnavo? Želje bolnika se lahko razlikujejo od naših in tudi od pričakovanih svojcev. Z dobro komunikacijo lahko pridobimo uvid v bolnikove stiske in razloge za odklanjanje terapije. Glede na situacijo predlagamo prilagojen program in terapije, s katerimi bo lahko sodeloval. Če bolnik navkljub temu rehabilitacijo zavrača, moramo njegovo odločitev spoštljivo sprejeti in se pogovoriti z njim in s svojci, kam ga bomo odpustili (12).

Rehabilitacija onkološkega bolnika

Prvo etično vodilo zdravstvenih delavcev je pomagati pacientu; najprej moramo prepoznati potrebe naših bolnikov. Tradicionalno je rak veljal za neizogibno progresivno bolezen, kar je verjetno zaviralo razvoj rehabilitacije pri teh bolnikih v preteklosti (13). Že leta 1972 so v ZDA na Nacionalni konferenci za planiranje rehabilitacije bolnikov z rakom (National Cancer Rehabilitation Planning Conference) izpostavili 4 glavna rehabilitacijska področja za te bolnike: psihosocialna podpora, optimizacija telesnega funkcioniranja, zaposlitveno svetovanje in optimizacija socialnega vključevanja (14). Leta 1978 je Lehman s sodelavci objavil prospektivno raziskavo o potrebah bolnikov z rakom: 52 % jih je

poročalo o psiholoških težavah, 35 % o generalizirano zmanjšani mišični moči, 30 % jih je imelo težave pri dnevni aktivnosti, 25 % pri hoji in 7 % pri transferjih in komunikaciji (15). V naslednjih desetletjih so se v literaturi nakopičili trdni dokazi o številnih pozitivnih učinkih rehabilitacije pri onkoloških bolnikih, a so žal raziskovalci dobro dokumentirali tudi pomanjkanje tovrstne oskrbe (16, 17, 18, 15, 19, 20). Za onkološke bolnike potrebujemo celostno obravnavo ob razumevanju povezav med fizičnimi, psihološkimi in socialnimi konteksti (21). Dober zgled je Nemčija, kjer je vedno več bolnikov vključenih v rehabilitacijo (v bolnišnični in ambulantni obliki), saj je rehabilitacija postala del obravnave (22).

Prav tako pomemben element kakovostne onkološke obravnave je paliativna oskrba, ki pa je uporabljena premalokrat (23). Namen paliativne oskrbe in rehabilitacije je izboljšanje kakovosti življenja bolnika z rakom in njegove družine (24, 25). V ZDA zaradi velike pomembnosti obeh vrst oskrbe Komisija za rak znotraj Ameriške kirurške akademije (the American College of Surgeons' Commission on Cancer) zahteva, da sta obe oskrbi dostopni za bolnike (26). Isto združenje zahteva tudi, da bolniki prejmejo načrt obravnave, vključno z rehabilitacijo in paliativno oskrbo (27).

Zaradi finančnih omejitev se morda postavlja vprašanje o stroškovni učinkovitosti rehabilitacije. Učinkovitost so prikazali v randomiziranih raziskavah (28, 29, 30, 31). Rehabilitacija zmanjša stroške, povezane z izgubo delovne zmožnosti in zgodnje upokojitve (32, 33, 34). Tudi s paliativno oskrbo dokazano zmanjšujemo celotne stroške zdravljenja (29, 35).

Ali bolnik z rakom lahko sodeluje v rehabilitaciji?

Pri bolniku, ki je raka prebolel in velja za ozdravljenega, nimamo pomislekov, da ga ne bi vključili v kompleksnejšo rehabilitacijsko obravnavo. Za bolnika v procesu zdravljenja, ki ima razširjeno ali napredovalo bolezen, pa se lahko bojimo, da bi mu stanje poslabšalo. Strah, da bi škodovali, glede na literaturo, ni utemeljen. V sistematičnem pregledu raziskav o učinkih telesne vadbe med onkološko rehabilitacijo so ugotavljali izboljšanje telesnega funkcioniranja, moči, manj utrujenosti, boljše imunske odzive, koncentracije hemoglobina, sestavo telesa ter boljše kakovost življenja (36). Več raziskav kaže, da telesna dejavnost zmanjšuje utrudljivost (tudi pri umirajočih bolnikih) in fizioterapija ne poslabša stanja terni stresna za bolnike z napredovalim rakom (37, 38, 39). Literatura poroča tudi o tem, da razširjenost bolezni ni povezana z izboljšanjem funkcije, ki jo lahko bolniki z rehabilitacijsko obravnavo pridobijo (40). Naslednje potencialno tveganje je povečanje bolečin zaradi manipulacij ali ob vadbi, zaradi povečanih pritiskov na kosti z metastazami – s tem lahko ogrozimo bolnika za zlom, ogrožajoči so lahko kardiovaskularni dogodki in padci. Ta tveganja niso bila sistematično raziskana. Vsekakor je glede na klinično sliko potrebno individualizirati obravnavo in zagotoviti varen rehabilitacijski program.

Onkološko rehabilitacijo lahko razvrstimo na štiri kategorije: (41, 42):

- Preventivna rehabilitacija: od postavitve diagnoze skuša preprečevati posledice bolezni in zdravljenja.
- Restorativna rehabilitacija: bolnika želimo vrniti na pred bolezensko funkcijsko stanje, kadar predvidimo, da ne bo imel večjih dolgoročnih posledic.
- Suportivna rehabilitacija: poskušamo optimizirati funkcijsko stanje in zmožnost skrbi zase, kadar je bolezen napredujoča ali kadar posledice zdravljenja niso reverzibilne.
- Paliativna rehabilitacija: poskus vzdrževanja čim višje kakovosti življenja, lajšanje simptomov (bolečine, dispneja, edemi) in preventiva zapletov (kontrakture, rane zaradi pritiska, podhranjenost). Spodbujamo čim večjo samostojnost v dnevnih aktivnostih in pri gibanju ter nudimo čustveno podporo.

Torej ni pravo vprašanje, ali bolnik lahko sodeluje v rehabilitaciji, temveč kako bomo prilagodili rehabilitacijo bolnikovim potrebam. Če jih prepoznamo, je neetično, da mu ne skušamo trpljenja vsaj olajšati – kolikor nam sistem, ki ga imamo, to omogoča.

Napotitev na rehabilitacijo

Rehabilitacija bolnikov naj bi se pričela skupaj s postavitvijo diagnoze. Cheville s sodelavci je preverjal zaznavanje funkcijskih težav pri bolnikih, ozdravljenih raka; ugotavljali so, da so bile funkcijske težave redko prepoznane med zdravniki onkologi (43). Če so bolniki prepuščeni sebi, bodo bolj izobraženi in zahtevni imeli prednost pri iskanju pomoči. Za zagotavljanje enakosti v zdravju potrebujemo standardizirane postopke napotovanja. Literatura med ovirami za rehabilitacijo navaja neznanje o pozitivnih učinkih rehabilitacijskih postopkov pri onkoloških bolnikih, nezaveščenost o možnostih rehabilitacije za onkološke bolnike pri onkologih in odsotnost uniformiranega sistema obravnave pri specialistih fizikalne in rehabilitacijske medicine. V tujini poročajo tudi o težavah zaradi nezadostne podpore s strani zdravstvene politike in vladnih organizacij, zavarovalnic, pomanjkanja finančnih sredstev in medicinske opreme (44).

V Sloveniji je problematično, da nimamo izdelanega sistema napotovanja bolnikov na onkološko rehabilitacijo in je le-ta razdrobljena po celotni državi, napotovanje v terciarno ustanovo URI Soča pa odvisno od ozaveščenosti onkologa. Za nekatere bolnike je v Sloveniji urejeno zdraviliško zdravljenje (po operaciji raka dojke, prostate, črevesja), vendar ni konsistentnega sistema na potovanja in odobritve plačila s strani ZZSZ. Rešitev je sistem, v katerem bo rehabilitacija sestavni del zdravljenja onkološke bolezni. Po zaključenem akutnem zdravljenju pa bi zdravnik, specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, ocenil, kam znotraj zdravstvene mreže bolnika napotiti. Za delovanje takšnega sistema bi bilo nujno zagotoviti zadostno število zdravstvenih delavcev, da bi ohranili stalni pretok brez daljših čakalnih dob. Za bolnike v terminalnih fazah bolezni pride v poštev pomoč na domu, vključno s fizioterapijo, delovno terapijo v domačem okolju in potrebno psihološko podporo umirajočemu in svojcem; za bolnike, za katere namestitev doma ni mogoča in so v končnem stadiju bolezni, pa namestitev v hospicu.

Etične dileme pri obravnavi bolnika z napredujočim rakom

Bolniki z napredujočim rakom se soočajo s številnimi težavami. Pojavlja se povečana utrdljivost, stranski učinki zdravil (nevropatije, miopatije), upad telesne mase.

V rehabilitacijskih ustanovah lahko tudi pri posameznih članih tima prihaja do nerazumevanja bolnika, saj pričakujejo stabilno napredovanje, kot npr. pri bolnikih po poškodbah. Posebno pri bolnikih, pri katerih vzporedno teče onkološko zdravljenje (obsevanje, kemoterapije), bo rehabilitacija upočasnjena, prisotna bo povečana utrujenost in slabosti, ki bodo vplivale na sodelovanje v terapijah (45).

V fazah najbolj intenzivnega zdravljenja je pri bolnikih na prvem mestu želja po ozdravitvi, prioritete rehabilitacije pa usmerjene v telesno funkcioniranje. Kasneje se še lahko odražajo njihove prave želje in čustvene potrebe. Pri postavitvi ciljev rehabilitacije moramo upoštevati bolnikove želje, socialno okolje, možnosti pomoči svojcev in vključevanje služb za oskrbo na domu (46). Podatki iz literature nam govorijo o pozitivnih vplivih paliativne oskrbe na kakovost življenja, na medicinske in ekonomske izide (47, 48, 49). Izkazalo se je, da rehabilitacija izboljša kakovost življenja tudi pri bolnikih z napredujočim rakom (50). Glede na posameznika in njegovo bolezen ter stadij bolezni se bodo cilji rehabilitacije razlikovali. Kljub napredovali bolezni lahko dosežemo izboljšanje hoje, transferjev, samostojnosti, zmanjšamo bolečine in upočasnimo funkcijsko pešanje (42). Pri paliativni oskrbi je merilo uspešnosti kakovost življenja, funkcijsko stanje, samostojnost, psihosocialno dobro počutje, zmanjšanje bremena svojcev in ne dolžina preživetja (51).

Pri napredujočem raku se nam lahko postavi tudi vprašanje pri predpisovanju zahtevnejših pripomočkov. Upoštevati moramo čakalno dobo za pripomoček in hitro pešanje bolnika ter spremembe v funkcijskem statusu, ki niso vedno lahko predvidljive. Najbolj točne informacije o napovedi izida lahko prejmemo od lečečega onkologa.

Ali lahko bolniku z napredujočim rakom, ki se mora odločiti, ali bo vključen v rehabilitacijo ali ne, ponudimo informirano privoljenje? Ta medicinski dokument je odraz spoštovanja bolnikove avtonomije (52). Bolniku moramo podati vse pomembne informacije, mu predstaviti tveganja, pričakovane koristi in alternativne metode; informacije mora razumeti in se prostovoljno odločiti. V avstralskem poročilu iz leta 2005 o sporočanju napovedi izida avtorji navajajo, da bolniki želijo informacije o vplivu raka na njihove vsakodnevne aktivnosti (53). Te informacije bolniku lahko posreduje le specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine – z upoštevanjem trenutnega funkcijskega stanja, predvidenih učinkov zdravljenja in poteka bolezni.

Problematično je, da v nekaterih primerih bolniki s terminalno diagnozo izgubijo zmožnost razumevanja. Zanihanje je lahko

strategija soočanja, lahko pa gre za kognitivne motnje ob boleznih. Sestra v hospicu v svojem eseju o umiranju piše, da le okoli 25 % ljudi sprejme svojo usodo (54). Sprejemanje in razumevanje sta sicer dva ločena pojma, vendar moramo zagotoviti, da bolnik razume medicinsko resnico (45).

Pri odločanju o metodah zdravljenja moramo upoštevati bolnikove želje glede nadaljnjega življenja. Bolniku smo dolžni razložiti zdravstveno stanje in funkcijsko napoved izida. Komunikacija naj bo iskrena in odprta, z olepševanjem resnice bolniku odvzamemo avtonomijo. Seveda pa pri komunikaciji presodimo, koliko, kdaj in na kakšen način to sporočiti (55).

Obvladovanje bolečine

Bolečina je pogost simptom pri raku v vseh stadijih bolezni. Prevalenca sega od 14 do 100 % - glede na stadij in mesto raka (56, 57). Doživljanje bolečine je pogosto pod močnim vplivom psihičnega stresa zaradi bolezni. Za bolnike z rakom so potrebni multidisciplinarni pristopi k obravnavi bolečine (57, 58, 59, 60). V raziskavah ugotavljajo, da imajo otroci, starejši, bolniki, ki bolečino zanikajo, bolniki z zlorabami substanc v anamnezi, revni in nezavarovani večje tveganje, da njihova bolečina ne bo zadovoljivo obravnavna (61). Obvladovanje bolečine je pomemben del, da zmanjšamo bolnikovo trpljenje, izboljšamo produktivnost in funkcioniranje (62, 63).

Prehranska podpora za bolnike z rakom

Skrb za prehrano je pomemben del rehabilitacijske obravnave. Zaradi metabolnih sprememb, pomanjkanja teka in zato primanjkljaja hranil lahko pride do sprememb v telesni sestavi. To vpliva na funkcijske zmožnosti, psihično stanje, odziv na zdravljenje ter na končno preživetje (64, 65). Glede na mesto rakaste bolezni so nekateri bolniki še bolj dovzetni za hujšanje (rak prebavil, rak v predelu glave in vratu). Pri okoli 50 % bolnikov z rakom hujšanje postopno privede do kaheksije (66). Za bolnike z rakom je nujno prehransko presejanje. V literaturi je dokazano, da prehranske intervencije pomembno vplivajo na izboljšanje kakovosti življenja (67). Pomembno je tudi stalno vključevanje dietetika in spoštovanje bolnikovih osebnih preferenc, kulturnih in verskih prepričanj (68). Za bolnike, ki ne morejo zaužiti hrane skozi usta, moramo razmisliti o parenteralnih ali enteralnih poteh prehranjevanja (68). Prehrana je osnovna človekova pravica in je del paliativne oskrbe, kadar je pričakovan pozitiven učinek na kakovost življenja in pričakovano, da bi bolnik prej umrl zaradi podhranjenosti kot zaradi napredovanja raka (69). Upoštevati je potrebno bolnikove želje in poskrbeti, da razume, da pri prehranski podpori ne gre za zdravljenje raka (68).

Etične dileme ob odpustu

Etiki menijo, da je dolžnost zdravnika uravnotežiti odgovornost do bolnika z odgovornostjo do širšega družbenega dobrega (70). Slednje bi v praksi pomenilo, da bomo bolnika odpustili, ko

bo dosegel določene cilje, saj na drugi strani čakajo bolniki na obravnavo in tudi finančna sredstva zavarovalnice so omejena. V akutnih bolnišnicah so cilji zelo jasno določeni, v rehabilitaciji jih težje opredelimo. Lahko postavimo določene mejnike, vendar se funkcija boljša postopno, s treningom se izboljša varnost izvedbe. Drugo plat predstavljajo želje bolnika in/ali njegovih svojcev - tako o izboljšanju funkcijskega stanja kot tudi glede časa obravnave. Bolniki za sprejemanje nove življenjske situacije potrebujejo čas, kar je ob pomanjkanju bolniških postelj težko zagotoviti. Nekateri imajo kljub zadostnemu času nerealne predstave o zmožnosti skrbi zase v domačem okolju, vendar se vseeno želijo vrniti domov (71). V takih primerih je najprimerneje organizirati možnost kratkotrajnega odpusta z možnostjo vrnitve kadarkoli. Potrebno je najti ravnovesje med spoštovanjem želja bolnika in morebitnimi posledicami razočaranja (5).

Odločitev, kam bomo bolnika z boleznijo, pri kateri preživetje ne bo dolgo, odpustili po končanem zdravljenju, je pogosto etično problematična. Dobronamernost in neškodljivost se morata uravnotežiti s spoštovanjem bolnikovih želja, upoštevati moramo še omejitve socialnih virov in želje svojcev. Naloga zdravnika je, da bolniku razloži, kaj preprečuje, da bi ravnali zgolj po njegovih željah.

Bolnik v terminalni fazi bolezni

V terminalni fazi bolezni so v ospredju potrebe bolnika in njegove družine. Če so želje bolnika po določeni aktivnosti močne (npr. v japonski raziskavi (72) se je izkazalo, da tudi v terminalni fazi bolezni 85 % bolnikov želi ohraniti zmožnost gibanja), skušamo za pomoč usposobiti svojce, prilagoditi domače okolje in mu predpisati potrebne pripomočke. Stadij bolezni ne bi smel biti dejavnik, ki bi vplival na to, ali bomo poskrbeli, da bo bolnik ostal samostojen v dnevnih aktivnostih. Fizioterapevtske tehnike lahko izvajamo do zadnjega trenutka ob bolnikovi postelji, izboljšamo počutje z vajami za ohranjanje gibljivosti, z masažo oteklih udov, z dihalnimi vajami. Poleg telesnega stika ima terapevt tudi nezanemarljivo psihosocialno vlogo.

Obremenitve zdravstvenega osebja pri delu z onkološkimi bolniki

Zdravstveni delavci so ob skrbi za resno bolne bolnike in njihove svojce vsakodnevno telesno in čustveno izpostavljeni. Telesno in čustveno stanje zdravstvenih delavcev vpliva na kakovost obravnave in zadovoljstvo bolnikov. Preventiva izgorevanja mora biti proaktivna tema na individualni in institucionalni ravni ter je skupna odgovornost zaposlenih in delodajalca (73). V zadnjih letih se raziskovalci vedno bolj posvečajo odzivom zdravstvenih delavcev na smrt bolnika (74, 75, 76). Žalovanje zdravnikov, ki so zdravili onkološkega bolnika, lahko vodi v sindrom izgorelosti (77, 78). V izogib posledicam na profesionalnem in osebnem življenju so v nekaterih ustanovah uvedli srečanja podpornih skupin za deljenje izkušenj (79, 80, 81); nekateri imajo organizirane sestanke (82, 83) in delavnice (84, 85), ki so prav tako učinkovite pri podpori zdravstvenih delavcev.

ZAKLJUČEK

Rehabilitacija onkoloških bolnikov je kontinuiran proces, ki se prične ob postavitvi diagnoze in pričetku aktivnega zdravljenja. Osnovno etično vodilo v medicini je pomagati. V rehabilitaciji je pomembno prepoznavanje in obvladovanje težav na vseh področjih človekovega funkcioniranja. Zaradi psiholoških posledic bolezni in marsikdaj slabe napovedi izida se v obravnavo bolnikov z rakom srečujemo s številnimi etičnimi dilemami. Trenutno najbolj pereča težava v Sloveniji je, da nacionalni načrt onkološke rehabilitacije ni izdelan. Slednje tudi onemogoča učinkovitejše prepoznavanje težav, s katerimi se onkološki bolniki soočajo; vemo pa, da bi jih lahko učinkovito obvladovali z rehabilitacijskimi postopki in tako izboljšali kakovost življenja teh bolnikov.

Literatura

1. Cancer facts and figures. Atlanta: American Cancer Society; 2016 Dostopno na: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2016/cancer-facts-and-figures-2016.pdf> (citirano 26. 1. 2017)
2. Berrino F, De Angelis R, Sant M, Rosso S, Bielska-Lasota M, Coebergh JW, et al. Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995–99: results of the EURO CARE-4 study. *Lancet Oncol.* 2007; 8 (9): 773–83.
3. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
4. Gillon R. Ethics needs principles--four can encompass the rest--and respect for autonomy should be "first among equals". *J Med Ethics.* 2003; 29 (5): 307-12.
5. Wheatley VJ, Baker IJ. »Please, I want to go home«: ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgrad Med J.* 2007; 83 (984): 643–8.
6. Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academy Press; 2001. Dostopno na: <https://www.iom.edu/Reports/2001/Crossing-the-Quality-Chasm-A-New-Health-System-for-the-21st-Century.aspx>. (citirano 3. 3. 2015).
7. Gori S, Pinto C, Caminiti C, Aprile G, Marchetti P, Perrone F, et al. Ethics in oncology: principles and responsibilities declared in the Italian Ragusa statement. *Tumori.* 2016; 102 (6): e25-e27.
8. Zadnik V. Geografska analiza vpliva socialno-ekonomskih dejavnikov na incidenco raka v Sloveniji v obdobju 1995–2002 [doktorsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2005.
9. Mackenbach JP, Stirbu I, Roskam AJ, Schaap MM, Menvielle G, Leinsalu M, et al. Socioeconomic inequalities in health in 22 European countries. *New Engl J Med.* 2008; 358 (23): 2468–81.
10. Hanratty B, Zhang T, Whitehead M. How close have universal health systems come to achieving equity in use of curative services? A systematic review. *Int J Health Serv.* 2007; 37 (1): 89–109.
11. Couffinhal A, Dourgnon P, Geoffard PY, Grignon M, Jusot F, Lavis J, et al. Policies for reducing inequalities in health, what role can the health system play? A European perspective.. *Issues in health economics.* 2005; 92: 1-4. Dostopno na: <http://www.irdes.fr/EspaceAnglais/Publications/IrdesPublications/QES093.pdf> (citirano 26. 1. 2017)
12. Nypaver J, Frampton RM. Ethical issues in rehabilitation: when no doesn't mean maybe. *Community Ethics.* 1999; 6 (1): 2.
13. Cheville AL, Kornblith AB, Basford JR. An examination of the causes for the underutilization of rehabilitation services among people with advanced cancer. *Am J Phys Med Rehabil.* 2011; 90 (Suppl 1): S27–37.
14. Black JF. Cancer and rehabilitation. Dostopno na: <http://emedicine.medscape.com/article/320261-overview#aw2aab6b2> (citirano 25. 1. 2017)
15. Lehmann JF, DeLisa JA, Waren CG, deLateur BJ, Bryant PL, Nicholson CG. Cancer rehabilitation assessment of need, development and evaluation of a model of care. *Arch Phys Med Rehabil.* 1978; 59 (9): 410–9.
16. Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: an essential component of quality care and survivorship. *CA Cancer J Clin.* 2013; 63 (5): 295–317.
17. Cheville AL, Troxel AB, Basford JR, Kornblith AB. Prevalence and treatment patterns of physical impairments in patients with metastatic breast cancer. *J Clin Oncol.* 2008; 26 (16): 2621–9.
18. Pergolotti M, Deal AM, Lavery J, Reeve BB, Muss HB. The prevalence of potentially modifiable functional deficits and the subsequent use of occupational and physical therapy by older adults with cancer. *J Geriatr Oncol.* 2015; 6 (3): 194-201.
19. Alfano CM, Ganz P, Rowland JH, Hahn EE. Cancer survivorship and cancer rehabilitation: revitalizing the link. *J Clin Oncol.* 2012; 30 (9): 904–6.
20. Movsas SB, Chang VT, Tunkel RS, Shah VV, Ryan LS, Millis SR. Rehabilitation needs of an inpatient medical oncology unit. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003; 84 (11): 1642–6.
21. Ronson A, Body J. Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. *Support Care Cancer.* 2002; 10 (4): 281–91.
22. Reha-Bericht 2013. Berlin: Deutsche Rentenversicherung; 2013. Dostopno na: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/6_Wir_ueber_uns/03_fakten_und_zahlen/04_reha_jahresberichte/downloads_reha_jahresberichte/rehabericht_2013.html (citirano 25. 1. 2017)

23. Levit LA, Balogh EP, Nass SJ, Ganz PA, eds. *Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis*. Washington: National Academies Press; 2013.
24. Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The role of palliative care at the end of life. *Ochsner J*. 2011; 11 (4): 348–52.
25. Stubblefield MD, Hubbard G, Cheville A, Koch U, Schmitz KH, Dalton SO. Current perspectives and emerging issues on-cancer rehabilitation. *Cancer*. 2013; 119 (Suppl 11): 2170–8.
26. Commission on Cancer. *Cancer program standards 2012: ensuring patient-centered care*. Chicago: American College of Surgeons; 2012. Dostopno na: [https://www.facs.org/~media/files/quality%20programs/cancer/coc/programstandards2012.ashx](https://www.facs.org/~/media/files/quality%20programs/cancer/coc/programstandards2012.ashx) (citirano: 25. 1. 2017)
27. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, eds. *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Washington: National Academies Press; 2005.
28. Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, et al. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 46 (3): 315.
29. Round J, Leurent B, Jones L. A cost-utility analysis of a rehabilitation service for people living with and beyond cancer. *BMC Health Serv Res*. 2014; 14 (1): 558.
30. Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, Brafman-Price B, Bentley A, Higginson IJ, et al. Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial. *BMC Med*. 2014; 12: 194.
31. Mewes JC, Steuten LM, Ijzerman MJ, van Harten WH. Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review. *Oncologist*. 2012; 17 (12): 1581–93.
32. Pearce AM, Hanly P, Timmons A, Walsh PM, O'Neill C, O'Sullivan E, et al. Productivity losses associated with head and neck cancer using the human capital and friction cost approaches. *Appl Health Econ Health Policy*. 2015; 13 (4): 359–67.
33. Silver JK, Baima J, Newman R, Galantino ML, Shockney LD. Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer to individuals and society. *Work*. 2013; 46 (4): 455–72.
34. Silver JK. Cancer rehabilitation and prehabilitation may reduce disability and early retirement. *Cancer*. 2014; 120 (14): 2072–6.
35. Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM. The economic and clinical impact of an inpatient palliative care consultation service: a multifaceted approach. *J Palliat Med*. 2007; 10 (6): 1347–55.
36. Spence RR, Heesch KC, Brown WJ. Exercise and cancer rehabilitation: a systematic review. *Cancer Treat Rev*. 2010; 36 (2): 185–94.
37. Segal RJ, Reid RD, Courneya KS, Malone SC, Parliament MB, Scott CG et al. Resistance exercise in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2003; 21 (9): 1653–9.
38. Buss T, de Walden-Gałuszko K, Modlińska A, Osowicka M, Lichodziejewska-Niemierko M, Janiszewska J. Kinesitherapy alleviates fatigue in terminal hospice cancer patients—an experimental, controlled study. *Support Care Cancer*. 2010; 18 (6): 743–9.
39. López-Sendín N, Alburquerque-Sendín F, Cleland JA, Fernández-de-las-Peñas C. Effects of physical therapy on pain and mood in patients with terminal cancer: a pilot randomized clinical trial. *J Altern Complement Med*. 2012; 18 (5): 480–6.
40. Sliwa JA, Shahpar S, Huang ME, Spill G, Semik P. Cancer rehabilitation: Do functional gains relate to 60 percent rule classification or to the presence of metastasis? *PM R*. 2016; 8 (2): 131–7.
41. Dietz JH Jr. Rehabilitation of the cancer patient. *Med Clin North Am*. 1969; 53 (3): 607–24.
42. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015; 32 (1): 34–43.
43. Cheville AL, Beck LA, Petersen TL, Marks RS, Gamble GL. The detection and treatment of cancer-related functional problems in an outpatient setting. *Support Care Cancer*. 2009; 17 (1): 61–7.
44. Yang EJ, Chung SH, Jeon JY, Seo KS, Shin HI, Hwang JH, et al. Current practice and barriers in cancer rehabilitation: perspectives of Korean physiatrists. *Cancer Res Treat*. 2015; 47(3): 370–8.
45. Kirschner KL, Eickmeyer S, Gamble G, Spill GR, Silver JK. When teams fumble: cancer rehabilitation and the problem of the “handoff”. *PM R*. 2013; 5 (7): 622–8.
46. Okamura H. Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine. *Jpn J Clin Oncol*. 2011; 41(6): 733–8.
47. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of inhome palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55 (7): 993–1000.
48. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med*. 2008; 11 (2): 180–90.
49. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the project enable II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009; 302 (7): 741–9.

50. Quist M, Rorth M, Langer S, Jones LW, Laursen JH, Pappot H, et al.. Safety and feasibility of a combined exercise intervention for inoperable lung cancer patients undergoing chemotherapy: a pilot study. *Lung Cancer*. 2012; 75 (2): 203–8.
51. Delbrück H. Structural characteristics and interventions in the implementation of rehabilitation and palliation. V: Delbrück H, ed. *Rehabilitation and palliation of cancer patients*, Paris: Springer; 2007.
52. Jonsen A, Siegler M, Winslade W, eds. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York: McGraw-Hill; 2006: 54-5.
53. Effectively communicating prognosis in cancer care: evidence from the literature. , Camperdown: National Breast Centre; 2005. Dostopno na: <https://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/nbocc-cp-lit-review.pdf> (citirano 25.1.2017)
54. Gawande A. Letting go: what should medicine do when it can't save your life? *The New Yorker*. 2010. Dostopno na: <http://www.newyorker.com/magazine/2010/08/02/letting-go-2> (citirano 25. 1. 2017)
55. Drane JF, Reich GH. Honesty in medicine: should doctors tell the truth. *American Journal of Bioethics*. 2002; 2: 14-17.
56. Patrick DL, Ferketich SL, Frame PS, Harris JJ, Hendricks CB, Levin B, et al. National Institutes of Health State-of-the-Science conference statement : symptom management in cancer : pain, depression, and fatigue, July 15-17, 2002. *J Natl Cancer Inst*. 2003; 95 (15): 1110-7.
57. Gilson AM, Joranson DE, Maurer MA. Improving state pain policies : recent progress and continuing opportunities. *CA Cancer J Clin*. 2007; 57 (6): 341-53.
58. Burgess FW, Haworth K. Developing techniques and strategies for the management of cancer pain. *Curr Rev Pain*. 1999; 3 (3): 178-82.
59. Thielking PD. Cancer pain and anxiety. *Curr Pain Headache Rep*. 2003; 7 (4): 249-61.
60. Stearns L, Boortz-Marx R, Du Pen S, Friehs G, Gordon M, Halyard M, et al. Intrathecal drug delivery for the management of cancer pain: a multidisciplinary consensus of best clinical practices. *J Support Oncol*. 2005; 3 (6): 399-408.
61. Daher M. Pain relief is a human right. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2010; 11 (Suppl 1): 97-101.
62. Blyth FM, March LM, Brnabic AJ, Jorm LR, Williamson M, Cousins MJ. Chronic pain in Australia : a prevalence study. *Pain*. 2001; 89 (2-3): 127-34.
63. Siddall PJ, Cousins MJ. Persistent pain as a disease entity: implications for clinical management. *Anesth Analg*. 2004; 99 (2): 510-20.
64. Doyle N, Shaw C. *Cancer in the twenty-first century*. V: Shaw, C, ed. *Nutrition and cancer*. 1st ed. New York: Wiley-Blackwell; 2011: 1-12.
65. Ströhle A, Zänker K, Hahn A. Nutrition in oncology: the case of micronutrients (review). *Oncol Rep*. 2010; 24 (4): 815-28.
66. Tisdale M. Mechanisms of cancer cachexia. *Physiol Rev*. 2009; 89 (2): 381-410.
67. Baldwin C, Spiro A, Ahern R, Emery PW. Oral nutritional interventions in malnourished patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*. 2012; 104 (5): 371-85.
68. Caccialanza R, Pedrazzoli P, Cereda E, Gavazzi C, Pinto C, Paccagnella A, et al.. Nutritional support in cancer patients: a position paper from the Italian Society of Medical Oncology (AIOM) and the Italian Society of Artificial Nutrition and Metabolism (SINPE). *J Cancer*. 2016; 7 (2): 131-5.
69. Bozzetti F. Nutritional support of the oncology patient. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2013; 87 (2): 172-200.
70. Murray TH. American values and health care reform. *N Engl J Med*. 2010; 362 (4): 285–7.
71. Thornton H. Patients' understanding of risk. *BMJ*. 2003; 327 (7417): 693-4.
72. Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. *Am J Phys Med Rehabil*. 1994; 73 (3): 199–206.
73. Hlubocky FJ, Back AL, Shanafelt TD. Addressing burnout in oncology: why cancer care clinicians are at risk, what individuals can do, and how organizations can respond. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2016; 35: 271-9.
74. Kearney MK, Weininger RB, Vachon ML, Harrison RL, Mount BM. Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival". *JAMA*. 2009; 301 (11): 1155–64.
75. Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*. 2001; 286 (23): 3007–14.
76. Morgans AK, Schapira L. Confronting therapeutic failure: a conversation guide. *Oncologist*. 2015; 20 (8): 946–95.
77. Granek L, Ben-David M, Shapira S, Bar-Sela G, Ariad S. Grief symptoms and difficult patient loss for oncologists in response to patient death. *Psychooncology*. Epub 2016 Mar 14..
78. Granek L, Tozer R, Mazzotta P, Ramjaun A, Krzyzanowska M. Nature and impact of grief over patient loss on oncologists' personal and professional lives. *Arch Intern Med*. 2012; 172 (12): 964–6.
79. Cashavelly BJ, Donelan K, Binda KD, Mailhot JR, Clair-Hayes KA, Maramaldi P. The forgotten team member: meeting the needs of oncology support staff. *Oncologist*. 2008; 13 (5): 530–8.
80. Plante J, Cyr C. Health care professionals' grief after the death of a child. *Paediatr Child Health*. 2011; 16 (4): 213–6.

81. Eagle S, Creel A, Alexandrov A. The effect of facilitated peer support sessions on burnout and grief management among health care providers in pediatric intensive care units: a pilot study. *J Palliat Med.* 2012; 15 (11): 1178–80.
82. Keene EA, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatr Nurs.* 2010; 36 (4):185–9.
83. Rushton CH, Sellers DE, Heller KS, Spring B, Dossey BM, Halifax J. Impact of a contemplative end-of-life training program: being with dying. *PalliatSupport Care.* 2009; 7 (4): 405–14.
84. Hinds PS, Puckett P, Donohoe M, Milligan M, Payne K, Phipps S, et al. The impact of a grief workshop for pediatric oncology nurses on their grief and perceived stress. *J Pediatr Nurs.* 1994; 9 (6): 388–97.
85. Fitch MI, Matyas Y, Robinette M. Caring for the caregivers: innovative program for oncology nurses. *Can Oncol Nurs J.* 2006; 16 (2): 110–22.