

# POKLICNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM *VOCATIONAL REHABILITATION OF CANCER SURVIVORS*

Sanja Rozman, dr. med.

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

## Povzetek

Poklicna rehabilitacija kot del rehabilitacije opravlja vse dejavnosti, katerih cilj je osebam z zmanjšano zmožnostjo in invalidom omogočiti, da si zagotovijo in obdržijo ustrezno zaposlitev in napredujejo v njej, in na ta način prispeva k njihovem vključevanju v družbo. Delo je za večino ljudi nuja, ne samo zaradi finančnih razlogov, ampak tudi za vzdrževanje pozitivnega občutka lastne vrednosti in socialne podporne mreže.

V zadnjih 30 letih ugotavljajo, da se vse več bolnikov z rakom vrne na delo; 75% bolnikov in 40% njihovih svojcev spremeni status zaposlitve zaradi posledic bolezni. V Sloveniji je bila v letu 2006 pri 886 zavarovanih osebah podana ocena invalidnosti zaradi raka, izmed teh je bilo 483 oseb upokojenih, 339 oseb je pridobilo pravico do spremenjenega dela (III. kategorija, vključuje skrajšan delovni čas) in 64 oseb je pridobilo pravico do šolanja. Najpogostejši razlog za ocenjevanje je bil rak prebavil (19%), najpogostejši razlog za invalidsko upokojitev je bil rak dihal in torakalnih organov (28% upokojitev oziroma 15% vseh ocen).

Izkušnja prebolele rakaste bolezni dolgoročno spremeni pacientovo življenje, vendar je zelo težko predvideti obseg posledic. Rak je skupno ime za izredno heterogeno skupino bolezni, zaradi katerih imajo preživeli zelo različne posledice. Podatki, ki so pridobljeni iz kliničnega dela zdravljenja, niso dovolj za ocenjevanje posledic bolezni; treba je spremeniti zorni kot pogleda na problematiko. Različne pa so tudi posledice bolezni pri različnih pacientih z enako ali podobno klinično izraženo boleznijo; za ocenjevanje preostale delazmožnosti pacienta namreč ni dovolj upoštevati samo klinične informacije (biološke lastnosti, stadij bolezni). Na izid rehabilitacije pomembno vplivajo osebne lastnosti in družbene okoliščine pa tudi pogoji dela. Nova klasifikacija – Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF) omogoča, da poleg bioloških dejavnikov skladno povežemo tudi zorna kota osebnega in družbenega z dejavniki okolja, saj je posameznikovo funkcioniranje na določenem področju rezultat medsebojnega vpliva med zdravstvenim stanjem in spremljajočimi dejavniki. V praksi pa so možnosti

## Summary

*Vocational rehabilitation includes all activities that help disabled persons secure, retain and advance in a suitable employment and in that manner support their integration into society. For most cancer survivors, work is a financial and emotional necessity; they keep working not only for the financial benefit but also for the accompanying self-esteem and social support.*

*In the past 30 years, the percentage of cancer survivors returning to work has kept rising: 75% survivors and 40% family members have been said to change their employment status due to the disease consequences. 886 cancer survivors have been assessed on pension boards in Slovenia in 2006, 483 of them were found unfit to continue working, 339 persons were granted the right to a change in working conditions, (including reduced working hours), and 64 were sent to some form of vocational training. The majority of them have been diagnosed with intestinal cancers (19%), the survivors of lung cancers were most frequently found unfit for professional work.*

*The experience of living with cancer brings long-term changes in the life of a survivor, but the extent of the consequences is difficult to predict. Cancer is a common name for a great number of different diseases with different consequent disabilities. However, consequences differ greatly even among patients with similar or comparable clinical stage disease, and it is not enough to consider the clinical information only (the biology and stage of the disease) to understand whether the survivor will be able to resume working. Other factors concerning personal and social situations of the survivor, as well as the conditions at his or her workplace, contribute significantly to the rehabilitation outcomes, especially to the ability to return to work. The new ICF Classification is a base for the changes in perspective, offering the possibilities to consider the interplay of biological, as well as personal and environmental factors, in the life of the survivor.*

*In practice, the options for return to work are defined in the national legislation. Complex assessment of functional abilities, work endurance and effectiveness, learning abilities, work behavior and attitudes, necessary environmental*

za vračanje na delo opredeljene z državnimi zakoni s področja delovnega prava in pokojninsko-invalidske zakonodaje. Ena od rehabilitacijskih možnosti je tudi celostno ocenjevanje funkcijske zmožnosti, delovne vzdržljivosti in učinkovitosti, sposobnosti učenja za delo, delovnega vedenja in potrebnih prilagoditev dela v timu za ocenjevanje funkcijske sposobnosti in delazmožnosti, ki deluje v Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo.

### **Ključne besede:**

rak, ozdravljeni, vračanje na delo, zmanjšana funkcionalna sposobnost, poklicna rehabilitacija

*adjustments can be performed by a team of experts at the Institute for Rehabilitation.*

### **Key words:**

*cancer, survivors, return-to-work, functional disabilities, vocational rehabilitation*

## **UVOD**

Boljše zdravljenje in odkrivanje raka spreminjata naše dojemanje in predstave o teh boleznih. Imeti raka ne pomeni več razmišljati le o umiranju in smrti. Izraz »žrtev« v povezavi z rakom zamenjuje izraz »ozdravljenec« (survivor). Vedno več bolnikov z rakom ozdravi do te mere, da lahko razmišljajo o kakovosti življenja po tej izkušnji, ena od pomembnih prvin kakovosti življenja pa je vrnitev na delo. Delo je za večino ljudi nuja, ne samo iz finančnih razlogov, ampak tudi za vzdrževanje pozitivnega občutka lastne vrednosti in socialne podpirne mreže (1). Poklicna rehabilitacija kot del rehabilitacije opravlja vse dejavnosti, katerih cilj je invalidom in osebam z zmanjšano zmožnostjo omogočiti, da si zagotovijo in obdržijo ustrezno zaposlitev in napredujejo v njej, ter na ta način prispeva k njihovem vključevanju v družbo (2).

## **VRAČANJE BOLNIKOV Z RAKOM NA DELO**

Rak je skupno ime za izredno heterogeno skupino bolezni. Med bolniki z rakom jih do 65% sodi med delovno aktivne (3). V strokovni literaturi zasledimo različne podatke o deležu bolnikov z rakom, ki se vrnejo na delo. Avtorji poročajo, da 75% bolnikov in 40% njihovih svojcev spremeni status zaposlitve zaradi posledic bolezni. V zadnjih 30 letih ugotavljajo povečevanje odstotka bolnikov z rakom, ki se vrnejo na delo (1).

Podatkov iz tuje literature ne moremo neposredno prenesti v naše razmere, saj :

- gre za razliko v starosti, potrebni za starostno upokožitev (pri nas se ljudje upokojujejo pred 65 letom),
- gre za razlike v državni zakonodaji, ki bolnike in osebe z zmanjšano zmožnostjo štiti pred diskriminacijo delodajalcev,
- gre za razlike v vrednostnem sistemu ljudi, močno poveza ne s tem, ali je delo opredeljeno kot pravica ali dolžnost,

- pri nas trg dela ni spremenljiv, prilagodljiv, zato je starejša oseba z zdravstvenimi težavami težje zaposljiva in večinoma lahko izbira le med možnostmi: obdržati delo, ki ga je opravljala pred boleznijo, ali upokojitvijo,
- v državah v tranziciji so delavci v neposredni proizvodnji izpostavljeni večjim telesnim in ekološkim obremenitvam, socialna nadomestila pa so sorazmerno nizka, tako da so ljudje prisiljeni delati tudi, kadar to ni njihova izbira (še neobjavljeni sklepi s 14. Mednarodne konference o službah medicine dela v državah v tranziciji v vzhodni in zahodni Evropi, Dubrovnik, Hrvaška, 2007, in izkušnje delovne skupine o problematiki, povezani z delom na Pan-evropski konferenci bolnic z rakom dojke Evropa Donna, novembra 2007 v Amsterdamu),
- v nekaterih državah, iz katerih izhajajo podatki iz literature, so zdravstveno zavarovanje ali druge socialne ugodnosti povezane s statusom zaposlene osebe, zato so bolniki prisiljeni delati, kljub zdravstvenim težavam.

V Sloveniji je v letu 2003 živel 57.108 oseb, ki so prebolele raka, in sicer v starosti med 19. in 65. letom, ko lahko predvidimo, da bi še bili delovno aktivni, od tega 57,7% moških in 55,5% žensk (4). Podatki Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (ZPIZ) za leto 2006 kažejo, da so v tem letu na invalidskih komisijah I. stopnje obravnavali 15.614 ocen invalidnosti, od tega je bila pri 886 zavarovanih osebah podana ocena invalidnosti zaradi raka. Izmed teh je bilo 483 oseb upokojenih, 339 oseb si je pridobilo pravico do spremenjenega dela (III. kategorija, vključuje skrajšan delovni čas) in 64 oseb si je pridobilo pravico do dokvalifikacije oziroma prekvalifikacije. Najpogostejši razlog za ocenjevanje je bil rak prebavil (19%), najpogostejši razlog za invalidsko upokožitev je bil rak dihal in torakalnih organov (28% upokožitev oziroma 15% vseh ocen). Preseneča pa razmeroma majhen delež bolnic z najpogostejšim rakom žensk – rakom dojke pri invalidski oceni (samo 1%) (5). Za primerjavo: v letu 2002 je bilo zaradi raka dojk na invalidski komisiji podanih 205 ocen delazmožnosti (približno polovica vseh zbolelih), od tega je 54% bolnic dobilo pravico do dela



s skrajšanim delovnim časom (isto ali drugo delo), 34% pa se jih je predčasno upokojilo (6).

## POSLEDICE BOLEZNI IN MEDICINSKE KLASIFIKACIJE

Osnova za načrtovanje zdravljenja in rehabilitacije oziroma življenja po ozdravitvi raka je ocena trajnih posledic bolezni. Te pa se močno razlikujejo tudi pri pacientih, ki imajo enako ali primerljivo bolezen (če upoštevamo diagnozo in težo bolezni, kot jo ocenjujejo za potrebe zdravljenja). Takšne razlike je težko pojasniti, izhajajo pa iz tega, da se posledice bolezni ne kažejo zgolj v okvari telesne zgradbe in funkcije, ki je v domeni klinične medicine, ampak precej širše. Tako opažamo:

- telesne posledice - izguba funkcije in strukture organov,
- posledice agresivnega zdravljenja (amputacije, kontrakture, opekline, (utrujenost),
- posledice stresa in procesa sprejemanja invalidnosti (PTSD, okvare imunosti, depresija, prilagoditvena motnja),
- sprememba prednostnega sistema vrednot, stališč, pričakovanj in predsodkov, ki vplivajo na motivacijo za vrnitev na delo,
- socialne posledice v družini (obubožanje družine, razpad družine, bolezni drugih družinskih članov),
- socialne posledice v širšem okolju: izguba dela ali napredovanja, diskriminacija, šikaniranje na delovnem mestu, spori z delodajalcem ali zdravnikom zaradi administrativnih pritiskov zavarovalnic na zdravnike za zmanjšanje bolniške odsotnosti.

Da bi lahko zbirali podatke o posledicah bolezni, je bilo treba v temeljih spremeniti klasični medicinski model bolezni, ki temelji na linearni povezavi:

- etiologija – patologija – manifestacija – zdravljenje.

Zato je leta 1980 Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) izdala Mednarodno klasifikacijo okvar, prizadetosti in oviranosti za poskusno uporabo kot priročnik za razvrščanje posledic bolezni (MKOPO) (7). Ta je utemeljila nov, razširjeni model bolezenskih pojavov z upoštevanjem posledic bolezni v zaporedju:

- bolezen – okvara – prizadetost – oviranost.

V nadaljnjem razvoju pa je SZO prevzela bio-psiho-socialni model (ne)zdravja, ki je vodil v nastanek Mednarodne klasifikacije funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF), ki je bila za poskusno uporabo sprejeta leta 2001 (8). Nova klasifikacija omogoča, da pri razvrščanju funkcioniranja in zmanjšane zmožnosti/invalidnosti kot interaktivnega in razvijajočega se procesa povežemo več zornih kotov (vidikov): biološkega, osebnega in družbenega, saj je posameznikovo funkcioniranje na določenem področju rezultat medsebojnega vplivanja ali zapletenih odnosov med zdravstvenim stanjem in spremljajočimi dejavniki. V

praksi pa možnosti, ki jih ponujajo nove klasifikacije, še niso zaživele. Razvitih je nekaj instrumentov, s katerimi lahko objektivno ocenjujemo izide rehabilitacije na ravni MKOPO, in nekaj na področju ugotavljanja bolnikovega zadovoljstva z življenjem in kakovosti življenja. Na področju ocenjevanja tistih posledic bolezni, ki vplivajo na vračanje na delo, pa je narejenega le malo (9).

Študije o uspešnosti vračanja na delo ugotavljajo, da je teža bolezni, ki vodi v okvaro telesne funkcije navadno poglaviti dejavnik, ki vpliva na čas vračanja na delo, pomembno vlogo pa imajo tudi dejavniki okolja in osebni dejavniki (9). Ali se bo ozdravljenec uspelo vrniti na delo je odvisno od več dejavnikov, med katerimi ločimo:

- *demografske dejavnike*: starost, ekonomska preskrbljenost, spol, izobrazba;
- *dejavniki, povezani z boleznijo*: lokacija in stadij rakave bolezni v času diagnoze, funkcionalni status po zaključku zdravljenja, druge spremljajoče bolezni in okvare;
- *dejavniki, povezani z delom*: telesno in duševno zahtevnejša dela, možnost časovne in vsebinske prilagoditve, možnost prihoda na delo;
- *dejavniki, povezani z zdravljenjem*: upoštevanje načela kakovosti življenja pri načrtovanju zdravljenja, možnost bolniške odsotnosti, rehabilitacija, poklicna rehabilitacija, ki jo vodi multidisciplinarni tim (9).

## POSTOPKI ZA URESNIČEVANJE PRAVIC IZ ZDRAVSTVENEGA IN INVALIDSKEGA ZAVAROVANJA

Pravni okviri, v katerih delavci urejajo svoje pravice, povezane z delom, so zapisani v Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (12), Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (13) ter v Zakonu o delovnih razmerjih (14). Tudi vsebinske spremembe v teh zakonih, ki se nenehno dogajajo, ko se pri nas spreminjajo družbeni odnosi, povezani z delom, in se prilagajamo evropski zakonodaji, močno vplivajo na uspešnost vračanja na delo. V zadnjih letih opažamo »tiho« zmanjševanje pravic iz teh zakonov in zmanjševanje zaščite delavcev pri delu z raznimi delnimi spremembami zakonodaje, ki pod lažnim videzom posodobitve in približevanja »razvitemu« svetu postopoma degradirajo sistem zaščite delavcev pri delu, ki smo ga imeli vzpostavljenega pred tranzicijo. Med takšne spremembe sodijo:

1. zviševanje delovne dobe za starostno upokožitev;
2. zniževanje invalidnin in nadomestil za bolniško odsotnost (drugačno obračunavanje);
3. delodajalec lahko pod posebnimi pogoji invalida odpusti;
4. zniževanje zaščite na zavodu za zaposlovanje (zaostrovanje pogojev za nadomestila);
5. zmanjševanje vpliva medicine dela v podjetju (tržno obnašanje medicine dela);
6. pritiski na zdravnike in administrativni nadzor za zmanjševanje bolniške odsotnosti.

Pozitivno pa delujejo večja dostopnost »poklicne rehabilitacije« v smislu zakona po ZPIZ (12), ki pomeni pravico (izbirno pravico) do izobraževanja v primeru invalidnosti (II. kategorija invalidnosti), ter programi aktivne politike zaposlovanja invalidov na Zavodu za zaposlovanje.

Invalidnost je po zakonu priznana, če se zaradi sprememb v zdravstvenem stanju, ki jih ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije, zavarovancu zmanjša zmožnost za zagotovitev oziroma ohranitev delovnega mesta oziroma za poklicno napredovanje (12). Postopek uveljavljanja pravic iz invalidskega zavarovanja se prične z vlogo za oceno delazmožnosti, ki jo poda osebni zdravnik zavarovanca. Referenti v pripravljalnem postopku zberejo medicinsko in delovno dokumentacijo, izvedensko mnenje o invalidnosti pa poda senat invalidske komisije na podlagi zbrane dokumentacije in osebnega pregleda zavarovanca. V večini primerov senat invalidskih komisij, ki ocenjujejo posledice bolezni pri bolnikih z rakom, tvorijo zdravniki specialisti onkologije in drugih kirurških strok in specialisti družinske medicine. Ti so sicer lahko odlični kirurgi in diagnostiki, niso pa še nikoli od znotraj videli tovarne in imajo neizdelane predstave o resničnih obremenitvah, ki so jim delavci pri delu izpostavljeni. Podatki, ki se zbirajo o bolezni med potekom zdravljenja, služijo načrtovanju zdravljenja in preventivi recidiva, za oceno funkcionalnega statusa pa potrebujemo povsem druge podatke, ki jih ne najdemo neposredno v zbrani dokumentaciji (npr. ali gre za dominantno roko). Ocenjevanje na invalidski komisiji na podlagi izvidov patologa ali rentgenologa, ki so bili med zdravljenjem nujni za načrtovanje zdravljenja, je tipanje v temi. Prepogosto normalno reakcijo pacienta na situacijo, ki ogroža njegovo življenje, ter duševne in socialne (družinske, delovne) stiske interpretirajo kot duševno motnjo (reaktivna depresija, prilagoditvena motnja) ali pa simptome pripišejo pacientovi agravaciji, ki naj bi se na ta način hotel izogniti delu.

V težjih primerih lahko pred predstavitvijo na invalidski komisiji bolnika obravnava tim za poklicno rehabilitacijo, ki pripravi manjkajoče podatke o funkcijskih omejitvah osebe za invalidsko komisijo in pomaga bolniku prepoznati in razviti sposobnosti, zaradi katerih se bo lažje vključil v delo. Multidisciplinarni tim za ocenjevanje funkcionalne sposobnosti in delazmožnosti deluje v Centru za poklicno rehabilitacijo invalidov v Ljubljani, Mariboru in Murski Soboti. Tim sestavljajo: zdravnik specialist medicine dela, specialist klinične psihologije, delovni terapevt, socialni delavec in tehnolog-ocenjevalec delovne zmožnosti. Temelj procesa je interdisciplinarno ocenjevanje (celostna ocena funkcijske zmožnosti, delovne vzdržljivosti in učinkovitosti, sposobnosti učenja za delo, delovnega vedenja, potrebnih prilagoditev dela) (15). Tim se poveže tudi z delodajalcem in nudi pomoč pri izboru ustreznega dela in morebitni prilagoditvi delovnega mesta.

## ZAKLJUČEK

Z novimi demografskimi gibanji, uspešnejšim zdravljenjem in zaostrovanjem pogojev za invalidsko in starostno upokojitev lahko pričakujemo, da se bo v naslednjih desetletjih močno povečevalo število »ozdravljenec« po rakavi bolezni, ki bodo sodili v aktivno populacijo (v Sloveniji lahko ocenimo to število na 32.200 ljudi, ki bodo po prebolelem raku delali). O pravicah oseb z zmanjšanimi zmožnostmi odločajo ustrezne komisije, v katerih sodelujejo kot strokovni sodelavci zdravniki raznih specialnosti. Ti bi se morali zavedati, da ne ocenjujejo teže bolezni oziroma tveganja za ponovitev, ampak vpliv bolezni na kakovost bolnikovega življenja in na njegovo zmožnost za vrnitev na delo. Podatki, ki bi bili potrebni za takšno odločanje, niso enaki kot ti, ki jih zbirajo med zdravljenjem. Ko gre za vprašanje zmožnosti za delo, potrebujemo poleg ocene funkcionalnih omejitev tudi podatke o obremenitvah na delovnem mestu in o osebni situaciji posameznika. Poklicna rehabilitacija pa ni le ocenjevanje preostale delazmožnosti, ampak naj bi vključevala vse dejavnosti, katerih cilj je osebi z zmanjšanimi zmožnostmi omogočiti, da si zagotovi in obdrži ustrezno zaposlitev in v njej napreduje, ter na ta način prispeva k njegovemu vključevanju v družbo.

## Literatura:

1. Hoffman B. Cancer survivors at work: a generation of progress. *CA Cancer J Clin* 2005; 55(5): 271-280.
2. United Nations General Assembly, 85th Plenary Meeting, 48/96 Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities, 1993: <http://www.un.org/documents/ga/res/48/a48r096.htm>
3. Short PF, Vasey JJ, Tuniceli K. Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer* 2005; 103(6): 1292-301.
4. Incidenca raka v Sloveniji 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2003.
5. Lovrenov Ž. Zakonodaja s področja socialne varnosti oseb, zdravljenih zaradi raka. Prispevek na 20. onkološkem vikendu, ni objavljen v zborniku, 2007.
6. Kovačič P. Rak dojk pri ženskah in delazmožnost. Diplomaska naloga na Medicinski fakulteti v Ljubljani, 2007.
7. Svetovna zdravstvena organizacija. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2006.

8. Svetovna zdravstvena organizacija. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2006.
9. Verbeek JH. How can doctors help their patients to return to work? Cochrane Database Syst Rev 2003; (1): CD001822. 6., PLoS Med 2006; 3(3): e88.
10. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 104/2005 – uradno prečiščeno besedilo 3, 69/2006).
11. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 100/2005 – prečiščeno besedilo).
12. Zakon o delovnih razmerjih (Uradni list RS, št. 42/2002).
13. Brejc T. Metode ocenjevanja v poklicni rehabilitaciji: priročnik o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb. Ljubljana: Republiški zavod za zaposlovanje, 1990: 20-24.