



Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo

Rehabilitacija

Letnik VII / supplement 2

marec 2008

REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM

Zbornik predavanj
19. dnevi rehabilitacijske medicine
28. in 29. marec 2008



Rehabilitacija 2008; VII/supl. 2

Glavni urednik: Črt Marinček

Odgovorna urednica: Helena Burger

Recenzenta: Helena Burger, Črt Marinček

Lektorica: Snežana Bitenc Kos

Izdajatelj / založnik: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Linhartova 51, Ljubljana

Za izdajatelja: Robert Cugelj

Priprava in tisk: Birografika Bori d.o.o., Ljubljana

Uredniški odbor: Helena Burger, Andrejka Fatur Videtič, Nika Goljar, Kleman Grabljevec, Črt Marinček, Zlatko Matjačić, Anton Zupan

Naklada: 400 izvodov

ISSN 1580-9315

VSEBINA

NAČELA REHABILITACIJE - TUDI ZA BOLNIKE Z RAKOM PRINCIPLES OF REHABILITATION - INCLUDING CANCER <i>Č. Marinček</i>	4
GERMAN POLICY IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS <i>H. Delbrück</i>	10
AUSTRIAN EXPERIENCE IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS <i>V. Fialka Moser</i>	13
RAK V SLOVENIJI - INCIDENCA, OZDRAVLJIVOST, POSLEDICE CANCER IN SLOVENIA – INCIDENCE, SURVIVAL, CONSEQUENCES OF TREATMENT <i>B. Zakotnik</i>	16
POSLEDICE KIRURŠKEGA ZDRAVLJENJA PRI BOLNIKI Z RAKOM LATE EFFECTS OF SURGICAL TREATMENT OF PATIENTS WITH CANCER <i>E. Brecejl</i>	19
MEDNARODNA KLASIFIKACIJA FUNKCIONIRANJA, ZMANJŠANE ZMOŽNOSTI IN ZDRAVJA (MFK) KOT OSNOVA ZA REHABILITACIJO BOLNIKOV Z RAKOM INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH (ICF) AS A BASIS FOR REHABILITATION OF CANCER PATIENTS <i>H. Burger</i>	23
PREGLED FIZIKALNE TERAPIJE S POUARKOM NA INDICIRANOSTI IN KONTRAINDICIRANOSTI PRI BOLNIKI Z RAKOM PHYSICAL THERAPY IN PATIENTS WITH CANCER - INDICATIONS AND CONTRAINDICATIONS <i>M. Moharič</i>	28

POSEBNOSTI FIZIOTERAPIJE PRI BOLNIKIH Z RAKOM SPECIAL CHARACTERISTICS OF PHYSICAL THERAPY IN CANCER PATIENTS	
<i>E. Rotner</i>	34
ZDRAVLJENJE BOLEČINE PRI BOLNIKIH Z RAKOM PAIN TREATMENT IN CANCER PATIENT	
<i>M. Lopuh</i>	37
VLOGA PODPORNE TEHNOLOGIJE PRI REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM THE ROLE OF ASSISTIVE TECHNOLOGY IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS	
<i>A. Zupan, T. Maver</i>	43
ZGODNJA MEDICINSKA REHABILITACIJA PO OPERACIJI TUMORJEV OSREDNJEGA ŽIVČEVJA EARLY MEDICAL REHABILITATION AFTER SURGERY OF CENTRAL NERVOUS SYSTEM TUMORS	
<i>N. Kos</i>	49
CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z MOŽGANSKIMI TUMORJI COMPREHENSIVE REHABILITATION OF PATIENTS WITH BRAIN TUMORS	
<i>N. Goljar</i>	52
REHABILITACIJA BOLNIKOV Z OKVARO HRBTENJAČE ZARADI RAKA REHABILITATION OF ONCOLOGIC PATIENTS WITH SPINAL CORD LESIONS	
<i>T. Škorjanc</i>	56
REHABILITATION OF PATIENTS WITH GASTRIC CANCER	
<i>H. Delbrück</i>	59
REHABILITACIJA BOLNIKOV S PLJUČNIM RAKOM REHABILITATION OF PATIENTS WITH LUNG CANCER	
<i>L. Sakelšek Jeras, L. Oberauner</i>	63
BOLNICE Z RAKOM DOJK IN REHABILITACIJA – VIDIK ONKOLOŠKEGA KIRURGA PATIENTS WITH BREAST CARCINOMA AND REHABILITATION – VIEW POINT OF SURGICAL ONCOLOGIST	
<i>N. Bešić</i>	68
REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM GLAVE IN VRATU REHABILITATION OF PATIENTS WITH HEAD AND NECK CANCER	
<i>I. Hočevar Boltežar</i>	73
REHABILITACIJA BOLNIKOV PO ODSTRANITVI OČESA ZARADI TUMORJA REHABILITATION OF PATIENTS AFTER EYEBALL REMOVAL DUE TO TUMOR	
<i>B. Drnovšek Olup, M. Šuštar</i>	78
CELOSTNA REHABILITACIJA V ČASU ZDRAVLJENJA RAKAVE BOLEZNI COMPREHENSIVE REHABILITATION DURING TREATMENT OF MALIGNANT DISEASE	
<i>A. C. Škufca Smrdel</i>	83

ŽIVLJENJE OB IN PO ZDRAVLJENJU RAKA - POMEN IN MOŽNOSTI PSIHOSOCIALNE REHABILITACIJE <i>LIFE DURING AND AFTER TREATMENT OF CANCER – IMPORTANCE IN POSSIBILITIES OF PSYCHOSOCIAL REHABILITATION</i> <i>V. Radonjič Miholič</i>	87
POKLICNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM <i>VOCATIONAL REHABILITATION OF CANCER SURVIVORS</i> <i>S. Rozman</i>	93
MEASUREMENTS TO CONTROL QUALITY OF CANCER REHABILITATION <i>H. Delbrück</i>	98
QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CANCER <i>L. Kullmann</i>	102
VLOGA ZDRAVNIKA DRUŽINSKE MEDICINE PRI ZDRAVLJENJU IN REHABILITACIJI BOLNIKA Z RAKOM <i>FAMILY DOCTOR'S ROLE IN TREATMENT AND REHABILITATION OF PATIENT WITH MALIGNANT DISEASE</i> <i>K. Tušek Bunc, J. Kersnik</i>	109
VLOGA NARAVNIH ZDRAVILIŠČ V REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM <i>ROLE OF NATURAL HEALTH SPAS IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS</i> <i>S. Krelj</i>	114
CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKA Z RAKOM – POGLED PACIENTA <i>COMPREHENSIVE REHABILITATION OF CANCER PATIENTS – A PATIENT'S VIEW</i> <i>M. Strojín, M. Senčar</i>	117

NAČELA REHABILITACIJE – TUDI ZA BOLNIKE Z RAKOM *PRINCIPLES OF REHABILITATION – INCLUDING CANCER PATIENTS*

Prof. dr. Črt Marinček, dr. med.

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

UVOD

Rehabilitacija je usmerjena (predvsem) v izboljšanje bolnikove kakovosti življenja in ni osredotočena (samo) na podaljšanje življenja. Vsekakor je to tudi cilj paliativne oskrbe. Bistvena razlika je, da si z rehabilitacijo prizadevamo za (ponovno) vzpostavitev okvarjenih funkcij, s paliativno terapijo pa lajšamo simptome.

Ker se prognoza za večino rakavih bolezni izboljšuje, postaja vedno bolj pomembno, da zagotovimo vsem bolnikom z rakom kar najboljše funkcioniranje in sprejemljivo življenje. Rehabilitacija in paliativa se ne izključujeta. Rehabilitacija ne zahteva, da je bolnik brez tumorja. Rehabilitacijski ukrepi so smiselni celo v terminalni fazi bolezni. Bolnikovo samospoštovanje in telesna ter duševna celovitost morajo biti s pomočjo rehabilitacije čim dlje ohranjeni.

INTRODUCTION

Rehabilitation does not focus on prolonging survival, but rather on improving the patient's quality of life. However, this is also goal of palliation. Difference is in rehabilitation attempts to re-establish impaired function while palliation focuses on the alleviation of symptoms.

As the prognosis for most types of cancers improves, it becomes more important to ensure that all cancer patients regain optimal function and are able to live their life in an acceptable manner. Rehabilitation and palliation are not mutually exclusive. Rehabilitation does not requires the patient to be free of tumour. Rehabilitative measures are sensible even in the terminal phase of the illness. The patient's self-esteem and physical and mental integrity are to be preserved as long as possible by rehabilitative measures.

Vse uvodoma povedano je izročilo Hermanna Delbrücka v zajetni publikaciji "Rehabilitation and Palliation of Cancer Patients (1). Knjiga, prva te vrste v Evropi, je bila izdana lani pod okriljem Evropske akademije za rehabilitacijo.

V nadaljevanju povzemam definicije in bistvene ugotovitve Bele knjige o fizikalni in rehabilitacijski medicini v Evropi. Leto po angleškem izvorniku (2), smo jo dobili tudi prevedeno v slovenščino (3). Skupno delo ekspertov treh osrednjih evropskih strokovnih združenj predstavlja najsodobnejšo doktrino na področju fizikalne in rehabilitacijske medicine, bolnikom z rakom in njegovimi posledicami pa zagotavlja enakopravno obravnavo in dostopnost do rehabilitacije.

SZO (4) rehabilitacijo definira kot »uporabo vseh sredstev, namenjenih zmanjšanju prizadetosti in oviranosti, in usposabljanju ljudi z zmanjšano zmožnostjo za kar najboljšo socialno integracijo«.

Definicija vključuje klinično rehabilitacijo, pomembno pa je, da obenem potrjuje koncept sodelovanja v družbi, ki zahteva prilagoditev družbenega okolja potrebam oseb z zmanjšano zmožnostjo, in sicer z odstranjevanjem družbenih in poklicnih ovir, ki to sodelovanje preprečujejo.

V povezavi z zdravjem je rehabilitacija posebej definirana kot »proces aktivnega spreminjanja, s katerim oseba z zmanjšano zmožnostjo pridobi znanje in spretnosti, ki jih potrebuje za kar najboljše telesno, duševno in socialno funkcioniranje« (5). Ta definicija jasneje nakazuje proces, s katerim osebe z zmanjšano zmožnostjo razvijajo svoje lastne sposobnosti, kar pa je prav tisto področje, ki ga medicinska rehabilitacija najučinkoviteje podpira.

S staranjem prebivalstva se zvišuje raven zmanjšane zmožnosti in invalidnosti, kar se kaže v povečevanju bremena oskrbe, zviševanju stroškov za zdravstveno in socialno varstvo ter vplivu sočasnih obolenj.

Upoštevati moramo dva pomembna dejavnika:

- večje možnosti za preživetje po resni bolezni ali poškodbi pomenijo naraščajoče število oseb s kompleksnimi težavami in funkcionalnimi okvarami. Mnogi so bili v času bolezni/poškodbe mladi in nato živijo še več desetletij. Takih primerov je veliko, npr. boljša organizacija akutne nege in rehabilitacije omogočata večje možnosti preživetja in boljši izid zdravljenja v primerih možganske kapi,

nezgodne možganske poškodbe, politravme in raka v otroštvu (6-15),

- v današnji evropski družbi so vse večja pričakovanja za ohranjanje zdravja, kar postavlja nadaljnje zahteve celotnemu zdravstvenemu varstvu in se kaže v filozofskih razpravah o človekovih pravicah in odgovornostih družbe, posebej v povezavi s polnim sodelovanjem oseb z zmanjšano zmožnostjo.

Rehabilitacija učinkovito zmanjšuje breme invalidnosti in osebam z zmanjšano zmožnostjo daje boljše možnosti. Dokazano je, da stroški za rehabilitacijo niso večji, kot bi jih zahtevala zdravstvena oskrba, če bi rehabilitacijskih služb ne bilo (11). Prav gotovo lahko preprečevanje zapletov pri nepomičnosti (npr. preležanine in kontrakture), po možganskih poškodbah (npr. vedenjske motnje) in pri bolečini (npr. nihanje razpoloženja) prinaša veliko koristi, za kar obstajajo trdni dokazi (16).

Glavni cilj rehabilitacije je osebam z zmanjšano zmožnostjo omogočiti, da živijo kot bi same želele, kljub omejitvam, ki so posledica poškodb ali bolezni, ali njihovih osebnih dejavnikov. V praksi to najlažje dosežemo s kombinacijo ukrepov, s katerimi presežemo ali pa zaobidemo okvare in odstranimo ali zmanjšamo ovire, ki posamezniku preprečujejo sodelovanje v njegovem življenjskem okolju. Tak proces v kar največji meri izboljšuje posameznikovo dejavnost in sodelovanje. Dva bistvena cilja rehabilitacije, ki ju želimo doseči, sta posameznikova blaginja in njegovo družbeno in poklicno udejstvovanje.

Vodilo rehabilitacije je biopsihosocialni pristop. Izoblikovali so ga v sodelovanju z organizacijami uporabnikov in vključuje Mednarodno klasifikacijo funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF) Svetovne zdravstvene organizacije, ki jo je maja 2001 odobrila Svetovna zdravstvena skupščina. Okvir je etiološko nevtralen in uporablja splošno sprejeto terminologijo, ki opisuje funkcioniranje tako na ravni posameznika kot na ravni prebivalstva. Ta okvir se lahko uporablja za vsak posamezen primer rehabilitacijskega programa ali posega. Opredeljuje osnovna zdravstvena stanja, težave na ravni funkcije organov in potencialnih možnosti za vzpostavitev in izboljšanje posameznikovih funkcij ali preprečevanje nadaljnjih omejitev dejavnosti. Poleg tega upošteva zmožnost sodelovanja v družbi, ki ni odvisna le od posameznikovih funkcij, temveč tudi od ostalih dejavnikov, ki vplivajo na posameznikovo življenje in okolje.

Metodologija epidemioloških raziskav je tradicionalno zasnovana na etioloških diagnozah. Sedaj smo pričeli v študijah obravnavati kronične bolezni kot entitete, vendar se še nismo ustrezno spoprijeli s koncepti funkcioniranja, sodelovanja in kakovosti življenja v populaciji oseb z zmanjšano zmožnostjo.

Sodoben pristop obravnava te probleme z usmeritvijo k pričakovanju zdravega življenja (Healthy Life Expectancy

- HALE) in leta življenja, prilagojena zmanjšani zmožnosti (Disability – Adjusted Life- Years, DALYs). To so meritve zdravja prebivalstva, ki s kombinacijo podatkov o smrtnosti in preživetju, predstavljajo zdravje prebivalstva z eno samo številko.

Epidemiologija v rehabilitaciji mora upoštevati tudi:

- posledično izgubo funkcij, opredeljeno z merili v ICF;
- pregled posameznikovega funkcioniranja, dejavnosti in sodelovanja;
- potrebo in dostop do virov, ki jih uporabljamo v rehabilitaciji (človeški viri, ustanove, oprema, materiali);
- dostop do razpoložljivih virov za rehabilitacijo.

Številna poročila navajajo podatke o pogostnosti in razširjenosti glavnih zdravstvenih stanj, ki povzročajo zmanjšano zmožnost in invalidnost. Rehabilitacijska medicina se posebej zanima za njihov vpliv in nedavna portugalska študija poroča, da je 0,7% prebivalstva, omejenih na ležanje v postelji; 0,4% na sedenje (potrebujejo invalidski voziček); 1,9% jih ne živi doma; 9% ne hodi ali so pri hoji zelo ovirani; 8,5% je omejenih pri premeščanju s postelje in na posteljo; 6,2% ne more uporabljati stranišča brez pomoči; 8,6% potrebuje pomoč pri oblačenju ali slačenju; 3,6% moških in 5,3% žensk je inkontinentnih; okoli 2,3% ima govorne težave. Skupna razširjenost vseh oblik zmanjšanih zmožnosti v skupnosti znaša približno 10% (4).

Dostop do rehabilitacije je temeljna človekova pravica. Evropska zakonodaja jasno določa, da morajo invalidi imeti dostop do ustrezne rehabilitacije. Zato potrebujejo vsi rehabilitacijski strokovnjaki ustrezno raven znanja in usposobljenosti. Rehabilitacijska dejavnost ima pomembno vlogo pri svetovanju in razvoju rehabilitacijskih služb in pri sodelovanju z vladnimi telesi in nevladnimi organizacijami. FRM je prav tako odgovorna za podporo invalidskim organizacijam, da bi dosegli enakopraven dostop do rehabilitacije in družbeno integracijo. To je pomembno, kajti uveljavljanje vseh človekovih pravic in preprečevanje diskriminacije zahtevata večjo dejavnost in razvoj.

Tretje pravilo standardov ZN (17) navaja, da »morajo vlade razviti lastne rehabilitacijske programe za vse skupine invalidov«. Programi morajo temeljiti in izhajati iz potreb invalidov in iz načel polnega sodelovanja in enakosti. Rehabilitacija mora biti dostopna vsem, ki jo potrebujejo. To velja tudi za vse osebe z obsežnimi ali raznovrstnimi oblikami invalidnosti. Pri razvoju ali ocenjevanju rehabilitacijskih programov naj vlade uporabijo strokovno znanje invalidskih organizacij.

Vsi rehabilitacijski oddelki in programi morajo oblikovati jasne operativne načrte, ki upoštevajo etiko in človekove pravice, da bi:

- bolnike ves čas obravnavali dostojanstveno in spoštljivo;
- bolnikom zagotovili informacije in jim s tem olajšali sprejemanje odločitev;

- pridobili bolnikovo pisno dovoljenje in omogočili tudi pisno zavrnitev;
- ugotovili bolnikovo zmožnost, da se ustrezno odloča;
- zaščitili bolnikovo zasebnost in zaupnost;
- prepovedali telesno ali psihično zlorabo;
- sprejemali kulturna, verska in druga prepričanja in različne oblike zdravljenja;
- odstranili arhitekturne ovire in ovire na področju stališč, sporazumevanja, zaposlovanja in drugje.

Posameznikovega rehabilitacijskega potenciala (tj. z rehabilitacijo dosežene koristi) ne moremo določiti, ne da bi poznali potek zgodovine njegovega zdravstvenega stanja. Nekateri posamezniki okrevajo spontano, tako da lahko zgodnji ukrepi dajejo lažni vtis o učinkovitosti zdravljenja (18-20). Po drugi strani pa, če posameznik ni vključen v rehabilitacijski program, se mnogim zmanjša raven samostojnosti in kakovosti življenja (20). Kontrolirane študije, ki so upoštevale te dejavnike, so pokazale, da je zgodnje ukrepanje povezano z izboljšanim izidom zdravljenja, ne glede na to ali pride do popolnega okrevanja ali ne, in da lahko koristi tudi zakasnelo ali pozno ukrepanje (21, 22).

Rehabilitacijski načrt mora tako upoštevati želje in zmožnosti posameznika, napoved njegovega zdravstvenega stanja, značilnosti njegove telesne ali kognitivne okvare in njegovo sposobnost za pridobivanje novega znanja in spretnosti, ki naj bi mu omogočile izboljšati raven dejavnosti in sodelovanja. Poleg tega moramo oceniti, v kolikšni meri lahko zmanjšamo okoljske omejitve sodelovanja (pa naj te izvirajo iz samega fizičnega okolja ali iz vedenja drugih oseb). Na koncu pa moramo presoditi, ali imamo na voljo dovolj sredstev za izvedbo načrta. Posameznikova blaginja in družbeno sodelovanje sta glavni značilnosti uspešnega izida rehabilitacije, ki v svoje središče postavlja bolnika (22).

Rehabilitacija lahko olajša breme, ki ga prinaša zmanjšana zmožnost, tako posameznikom kot družbi. Dokazano je, da učinkovito izboljšuje posameznikove funkcijske sposobnosti in neodvisno življenje, saj izboljšuje njegovo dejavnost in zdravje ter zmanjšuje zaplete in učinke sočasnih obolenj. To prinaša koristi posameznikom in družbi, saj pomeni večjo osebno samostojnost, boljše možnosti za zaposlovanje in druge poklicne dejavnosti. Pri vrnitvi v neodvisno življenje in delo sodeluje mnogo družbenih dejavnikov in rehabilitacija lahko pomaga posameznikom in njihovim družinam/skrbnikom, da kar najbolje izkoristijo vse možnosti, ki so jim na voljo.

Dokazano je, da je rehabilitacija učinkovita, ne le pri izboljševanju posameznikove funkcijske sposobnosti in neodvisnega življenja, temveč tudi pri zmanjševanju stroškov, ki jih povzroča odvisnost (23). Dokazano je bilo, da se denar, porabljen za rehabilitacijo, povrne z do sedemnajstkratnim prihrankom (24-26).

O posameznikovem rehabilitacijskem potencialu ne moremo razmišljati, ne da bi upoštevali možni izid v primeru, če ne bi imel rehabilitacijske obravnave. Vprašanje, ki si ga zastavlja rehabilitacija je: »Ali bo bolnik imel od rehabilitacijskega programa koristi, ki jih sicer ne bi imel, če bi okrevanje prepustili naključju?« Naravni potek okvare in posledična zmanjšana zmožnost in prikrajšanost imajo glavno vlogo pri izidu rehabilitacije. Po nekaterih stanjih je okrevanje spontano in zgodnje ukrepanje lahko daje lažni vtis o učinkovitosti zdravljenja (18, 19). Po drugi strani pa lahko zgodnja obravnava pomeni izboljšani izid celo v primerih, ko ne pride do popolnega okrevanja (27).

Rehabilitacija lahko izboljša življenje oseb z zmanjšano zmožnostjo, še pomembneje pa je, da lahko zmanjšana zmožnost brez rehabilitacijske obravnave vodi v slabše samostojno funkcioniranje in slabšo kakovost življenja (28). Na oddelkih za akutno zdravljenje se večinoma ne ukvarjajo z mnogimi odpravljaljivimi težavami, kot so na primer vprašanja hranjenja, požiranja, gibanja ali opreme, ker pozornost posvečajo zdravljenju osnovnih okvar. V rehabilitacijskih ustanovah lahko s pomočjo specialistov FRM zaplete preprečimo in zagotovimo kar najboljšo raven posameznikovega funkcioniranja (27). Če rehabilitacijske obravnave ni, lahko pride do zapletov in izgube funkcije, s tem pa se podaljša čas zdravljenja v bolnišnici. Vendar pa imajo zdravstvene službe zakonsko določeno dolžnost, da zagotovijo rehabilitacijo in poskrbijo za zdravstvene potrebe vseh bolnikov (30, 31).

Če rehabilitacijske obravnave ni, lahko pri različnih obolenjih pride do:

- nepomičnosti, vključno z oslabelelostjo, srčno-dihalnih okvar, atrofije mišic, preležanin, spastičnosti, kontraktur in osteoporoze;
- bolečin;
- težav pri hranjenju;
- težav pri požiranju;
- težav pri odvajanju seča in blata (zaprtje in inkontinenca);
- težav pri sporazumevanju;
- kognitivnih in učnih težav;
- razpoloženskih in vedenjskih motenj;
- zdravstvenih stanj in sistemskih bolezni zaradi različnih vzrokov, npr. težav s sečili, srčnožilnih težav, sladkorne bolezni;
- zapletov po osnovni bolezni.

Fizikalna in rehabilitacijska medicina bi morala svoje bolnike spremljati tudi po njihovi vrnitvi v domače okolje, da bi preprečila:

- sekundarne zdravstvene težave in družbeno izolacijo;
- izčrpanost družinskih negovalcev zaradi bremena oskrbe in posledični razpad družine;
- nepotrebne obiske splošnih zdravnikov in socialnih delavcev;
- urgentne vrnitve v bolnišnico;
- nepotrebne namestitve v domove za ostarele ali negovalne ustanove (32);

- neustrezno in nepravočasno predpisovanje pripomočkov;
- nezmožnost posodabljanja pripomočkov v skladu s tehnološkim napredkom, npr. nevroproteze.

Splošna posledica pomanjkanja rehabilitacije je posameznik s slabšo funkcijsko sposobnostjo in kvaliteto življenja. V lokalnih skupnostih pa to vodi v neustrezno porabo finančnih sredstev.

Kljub trdnim dokazom, da intenzivno obdobje rehabilitacije po akutni bolezni ali poškodbi, prinaša jasne kratkoročne koristi na področju funkcioniranja (22), pa je dokazano tudi, da kratkoročne koristi izgubimo, če ne zagotovimo tudi dolgoročne obravnave (33, 34). Učinkovitost celostne rehabilitacije, ki jo izvajajo strokovnjaki z različnih področij, je bila dokazana tudi v primerih, ko so bile posamične terapevtske metode neučinkovite (35, 36). Zato je pomembno ohranjati dolgotrajni stik s posameznikom z zmanjšano zmožnostjo, da bi zagotovili rehabilitacijsko obravnavo ves čas, dokler ni zaključeno naravno okrevanje, in preprečili kasnejši razvoj zapletov, ki se jim lahko izognemo.

Rehabilitacija bolnikov z rakom se nanaša na telesne okvare, ki so posledica rakave bolezni ali njenega zdravljenja. Dejstvo, da so okvare nastale zaradi raka, njihovo obravnavo le deloma spremeni. Veliko funkcijskih težav se pri bolnikih z rakom pojavlja tudi v povezavi z drugimi bolezenskimi procesi, kot so ishemične in degenerativne okvare ter artritis. Vendar uspešna rehabilitacija zahteva upoštevanje problemov, povezanih z rakom, kot so slabša prognoza, napredujoče okvare, veliko simptomov in toksičnost zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje raka, za humane in realistične načrte zdravljenja.

Rehabilitacija bolnikov z rakom je širša kot pa samo zmanjševanje funkcijskega upada pri bolnikih z rakavo boleznijo. Število bolnikov, ki preživijo dalj časa ali uspešno premagajo raka se povečuje. Ti bolniki želijo živeti funkcionalno in produktivno, kljub posledicam njihove bolezni.

Za rehabilitacijske namene lahko razdelimo rakavo bolezen v nekaj stopenj. Ta pristop zahteva pozornost pri nekaterih točkah med potekom bolezni, ki zahtevajo sproženje ponovnega ocenjevanja pričakovanih okvar, ponovno vključevanje rehabilitacijskih storitev in ponovno postavljanje funkcijskih ciljev. Gerber s sod. (37) je predlagal 5 različnih stadijev maligne bolezni – začetna diagnoza in zdravljenje, spremljanje, ponovitev, časovna upočasnitev in napredovala bolezen. Pravilno prepoznavanje faze, v kateri je posamezen bolnik, je pomembno za pravilno postavljanje ciljev. Cilje je potrebno prilagajati glede na napredovanje bolezni ali možnosti zdravljenja. Pozornost na faze raka zagotavlja, da se rehabilitacijski napor prilagajajo pomembnim premikom na področju prognoze in potreb po zdravljenju.

Mnogi simptomi so pri bolnikih z rakom skupni. Če ne prepoznamo simptomov, kot so slabost, strah, utrujenost, bolečina, anksioznost, nespečnost in dispneja, rehabilitacija ni tako uspešna. Še posebej bolečina in utrujenost pa tudi zmanjšana zmogljivost (deconditioning) sodijo med največje probleme v rehabilitaciji.

ZAKLJUČEK

Veliko je nacionalnih in mednarodnih smernic za zdravljenje raka, le malo pa jih vključuje rehabilitacijske vidike. Kompleksen pristop zagotavlja usposobljen tim v najširši sestavi, upoštevati pa moramo tudi cilje kakovosti življenja, ki jih pričakuje bolnik. Ti se lahko zelo razlikujejo od ciljev tima.

Rehabilitacijskih ukrepov pri bolnikih z rakom ne ocenjujemo po času preživetja, ampak po kriterijih kakovosti življenja. To vključuje subjektivne in objektivne kriterije kot zmanjšanje bolečine, izboljšanje mobilnosti, telesne kondicije, premagovanje strahu itd. Lajšanje simptomov, psihosocialne intervencije in razumevanje bolnikovih občutkov in zaskrbljenosti, vse to prispeva k boljši kakovosti življenja.

Izboljšanje kakovosti življenja s pomočjo rehabilitacije dosežemo, ko je potrebno manj nege, ko je bolnik ponovno vključen v poklicno in delovno okolje, ko se počuti varnega in ko so njegove telesne in funkcijske omejitve minimalne.

Literatura:

1. Delbrück H. Rehabilitation and palliation of cancer patients. Paris, Springer, 2007.
2. White Book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. J Rehabil Med 2007; (Suppl. 45): 1-48.
3. Bela knjiga o fizikalni in rehabilitacijski medicini v Evropi. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2008. Rehabilitacija letn. 7, supl. 1.
4. Martin J, Meltzer H, Eliot D. Report 1: The Prevalence of Disability among Adults. Office of Population, Census and Surveys, Social Survey Division. OPCS Surveys of Disability in Great Britain, 1988-89. London: HMSO; 1988.
5. Bax MCO, Smythe DPL, Thomas AP. Health care for physically handicapped young adults. Br Med J 1988; 296: 1153-1155.
6. Rice-Oxley M, Turner-Stokes L. Effectiveness of brain injury rehabilitation. Clin Rehabil 1999; 13 (Suppl. 1): 7-24.

7. Redmond AD, Johnstone S, Maryosh J, Templeton J. A trauma centre in the UK. *Ann R Coll Surg Engl* 1993; 75(5): 3173-20.
8. Templeton J. Organising the management of life-threatening injuries. *J Bone Joint Surg – Br* 1994; 76 (1): 3-5.
9. Kaste M, Skyhoj Olsen T, Orgogozo J, Bogousslavsky J, Hacke W. Organization of stroke care: education, stroke units and rehabilitation. *European Stroke Initiative (EUSI). Cerebrovasc Dis* 2000; 10 (Suppl. 3): 1-11.
10. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Stroke Unit Trialists' Collaboration*. [update in *Cochrane Database of Systematic Reviews*]. 2002; *Cochrane Database Syst Rev*
11. *National Clinical Guidelines for Stroke*. 2nd ed. Clinical Effectiveness and Evaluation Unit, Royal College of Physicians. London: Royal College of Physicians of London, 2004.
12. Turner-Stokes L, Nyein K, Halliwell D. The Northwick Park care needs assessment (NPCNA): a directly costable outcome measure in rehabilitation. *Clin Rehabil* 1999; 13: 253-267.
13. Livingston MG. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1985; 48: 876-881.
14. *British Society of Rehabilitation Medicine Working Party Report on Traumatic Brain Injury*. London: British Society of Rehabilitation Medicine, 1998.
15. McLellan DL. Rehabilitation. *Br Med J* 1991; 303: 355-357.
16. Bent N, Tennant A, Swift T, Posnett J, Chamberlain MA. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet* 2002; 360 (9342): 1280-1286.
17. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (approved by UNO, 20 December 1993). New York: United Nations, 1994.
18. Legh Smith, JA, Denis R, Enderby PM. Selection of aphasic stroke patients for intensive speech therapy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987; 50: 1488-1492.
19. Warner R. Stroke rehabilitation: benefits of educational initiatives. *Br J Nurs* 2000; 9(20): 2155 - 62.
20. Grahn BE, Borgquist LA, Ekdahl CS. Rehabilitation benefits highly motivated patients: a six-year prospective cost-effectiveness study. *Int J Technol Assess Health Care* 2004; 20(2): 214 - 21.
21. Turner-Stokes L, Disler PB, Nair A, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev* (3): CD004170: 2005.
22. Wade DT. Community rehabilitation, or rehabilitation in the community? *Disabil Rehabil* 2003; 25(15): 875-81.
23. Turner-Stokes L. The evidence for the cost-effectiveness of rehabilitation following acquired brain injury. *Clin Med* 2004; 4(1): 10-2.
24. Melin R, Fugl-Meyer AR. On prediction of vocational rehabilitation outcome at a Swedish employability institute. *J Rehabil Med* 2003; 35(6): 284-9.
25. Didier JP: *La plasticité de la fonction motrice*. Collection de l'Académie européenne de Médecine de Réadaptation. Paris: Springer Verlag, 2004: 476.
26. Krauth C, Hessel F, Klingelhöfer HE, Schwelkert B, Hansmeier T, Wasem J. Gesundheitsökonomische Evaluation von Rehabilitationsprogrammen im Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften (Health Economic Evaluation of Rehabilitation Programmes in the »Rehabilitation Science« Research Funding Programme in Germany). *Rehabilitation* 2005; 44: e46-e56.
27. Mazaux JM, De Seze M, Joseph PA, Barat M. Early rehabilitation after severe brain injury: a French perspective. *J Rehabil Med* 2001; 33(3): 99-109.
28. Wade D. Investigating the effectiveness of rehabilitation professions--a misguided enterprise? *Clin Rehabil* 2005; 19(1): 1-3.
29. Quintard B, Croze P, Mazaux JM, Rouxel L, Joseph PA, Richer E, Debelleix X, Barat M. Life satisfaction and psychosocial outcome in severe traumatic brain injuries in Aquitaine. *Anne Readapt Med Phys* 2002; 45(8): 456-65.
30. McLellan DL. Targets for Rehabilitation. *Br Med J* 1985; 290: 1514.
31. Nybo T, Sainio M, Muller K. Stability of vocational outcome in adulthood after moderate to severe preschool brain injury. *J Int Psychol Soc* 2004; 10(5): 719-723.
32. *Deutscher Bundestag (2004): Unterrichtung durch die Bundesregierung: Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe*. Drucksache 15/4575: Berlin: Bundesdruckerei, 2005; 146.

33. André JMF. Ondements, stratégies et méthodes en médecine physique et de réadaptation. In: Held JP, Dizien O, eds. *Traité de médecine physique et de réadaptation*. Paris: Flammarion, 1999: 3-13.
34. Frührehabilitation (General early rehabilitation). *Phys Med Rehabil Kurortmed* 2002; 12: 146-156.
35. Glaesner JJ, Harloff KJ, van de Weyer T. Rehabilitation im Akutkrankenhaus (Rehabilitation in Acute Hospitals). *Fortschritt und Fortbildung in der Medizin Band 29*. Köln: Dt. Ärzteverlag, 2005: 13-19.
36. Franchignoni F, Salaffi F. Generic and specific measures for outcome assessment in orthopaedic and rheumatological rehabilitation. In: Barat M, Franchignoni F, eds. *Advances in physical medicine & rehabilitation: assessment in physical medicine and rehabilitation*. Pavia: Maugeri Foundation Books, 2004: 58.
37. Gerber L, Hicks J, Klaiman M, et al. Rehabilitation of the cancer patient. In: *Cancer: principles and practice of oncology*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1997: 2925-2956.

GERMAN POLICY IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS

Prof. dr. Hermann Delbrück

Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Nachsorge und Sozialmedizin (ARNS), Germany

Summary

Rehabilitation of cancer patients is a complex discipline that involves the interaction of many diverse medical health care providers in Germany (pension insurance, accident insurance, federal employment agency, carriers of social compensation for health damages, private insurance companies, social welfare...) More than 80 % of all inpatient rehabilitation costs are covered by the pension funds and almost 80 % of costs for outpatient rehabilitation are covered by health insurance companies.

There are some guidelines for the professional qualification of the personnel involved in rehabilitation of cancer patients. In nearly all European countries outpatient rehabilitation measures are given priority, except for Germany. Most of cancer rehabilitation hospitals have specially trained personnel and are located in a nice surroundings. Outpatient rehabilitation is still in the process of being developed in Germany.

Germany has guidelines that exclusively concern oncological rehabilitation measures. Psychological, social and vocational rehabilitation measures play an important role in the rehabilitation process.

Although orthopaedic rehabilitation still constitutes the most frequent use of patient rehabilitation in Germany, cancer rehabilitation is becoming more and more important. Actually 21,3% of all patients treated in rehabilitation clinics are cancer patients. Many rehabilitation clinics in Germany actually convert into rehabilitation clinics for cancer patients.

Most of these cancer patients have breast cancer, malignant tumours in the gastrointestinal and in the urologic area. Meanwhile there are more than 200 cancer rehabilitation hospitals, spread over the whole of Germany.

DEFINITION AND GOALS

In Germany we distinguish “**medical after care**” from “**rehabilitative care**”. The first one focuses on improving survival, the latter focuses on improving “:quality” of survival time.

Table: Cancer Medical after care includes

- To detect early of recidivis (smaller tumour increases the chances for curing the patients),
- To do adjuvant treatments (in the hope they would prevent recurrences)
- To do additive treatments (in the hope this would stabilize tumour growth and reduce cancer activity)
- To treat recurrences (in the hope this would stop cancer growth). .

“Rehabilitative care” does not focus on influencing the illness, but rather on reducing disabilities due to the tumour and therapy. The negative effects of the disease and corresponding therapy in physical, psychic, social and vocational areas should be eliminated or at least mitigated by rehabilitation.

Table: Cancer rehabilitative care includes

- to detect impairments and disabilities due to the cancer illness and due to the treatment as well
- to abolish or at least to reduce impairments and disabilities due to the cancer illness and due to the treatment as well
- to re-establish impaired functions or at least to compensate impairments and disabilities due to the cancer illness and due to the treatment as well
- to prevent late impairments and disabilities due to the cancer illness and due to the treatment as well

Quality of life and goals of rehabilitation are often confounded with those of wellness. Sure, wellness is an important part of rehabilitation in German, too; but rehabilitation is far more. Other people and other European countries consider rehabilitation to be mainly a somatic reparation discipline. In these countries rehabilitative measures are often associated with physical therapy and mainly hydrotherapy. Physiotherapy, massages, and hydrotherapy are important rehabilitative measures in Germany as well but in many other cancer patients measures such as psychosocial and vocational support may be more important. Rehabilitation in Germany is considered to be a multidisciplinary

effort to be achieved by an holistic approach. This holistic approach means the inclusion of physical, psychic, social, and vocational measures. These measures are to be considered equal.

To have cancer does not automatically mean to have a rehabilitative need. Rehabilitation does not require that the patient to be free of a tumour. Rehabilitation may be necessary in cured patients and in patients whose disease is not responsive to curative treatment as well. Rehabilitation and palliation are not mutually exclusive.

FINANCING

In most European countries the medical insurance companies pay for the costs of medical rehabilitation. Germany is an exception. In Germany pension funds and not medical insurances pay more than 80% for the costs of stationary cancer rehabilitation. On the other side pension funds pay only about 25% for ambulant rehabilitation. Medical insurance companies pay for medical aid supply.

LEGAL BASIS OF REHABILITATION

In Germany each cancer patient has the legal right to claim medical rehabilitation. Every cancer patient in Germany has the right by law to a period of inpatient treatment of about 21 – 26 days after completion of acute treatment. One in three cancer patients makes use of this opportunity for inpatient rehabilitation. In most European countries, such as Germany, all cancer patients are entitled to a legal certificate which makes them eligible for special advantages. This certificate must be renewed at least once every five years. In Germany you find these rights in the Sozialgesetzbücher.

INPATIENT REHABILITATION SERVICE – OUTPATIENT REHABILITATION SERVICE

Rehabilitation can be performed in both inpatient and outpatient settings. In nearly all European countries, outpatient rehabilitation measures are given priority, except for Germany. Here almost all rehabilitation measures are predominantly performed within inpatient programs in special cancer rehabilitation hospitals. Most of these German cancer rehabilitation hospitals are located in a nice surrounding. An important note is that these clinics simultaneously undertake measures to avoid recurrences or worsening of the disease. This includes medical after care and means besides rehabilitative measures prevention, recognition and palliative treatment in case of relapses are being performed.

THE PROFESSIONAL QUALIFICATION OF THE PERSONNEL INVOLVED IN REHABILITATION

In Germany the initiation, coordination and surveillance of rehabilitative measures in cancer patients are mainly directed by doctors. The doctors in Germany must hold a diploma of medical oncology and rehabilitative medicine as well.

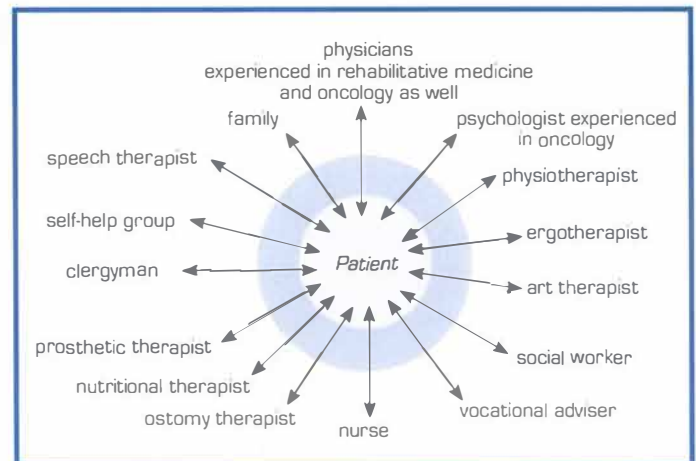
Psychologists play a crucial role in the cancer rehabilitation team. In Germany there is a special diploma only for psycho oncologists.

Only those rehabilitation hospitals in Germany are allowed to rehabilitate cancer patients when they have at least one psycho oncologist every 80 patients.

Physical therapists are very important in some areas. Physical therapists in the Netherlands are highly qualified. They have an academic diploma which is not the case in Germany.

Qualified stoma care nurses are extremely important in cancer rehabilitation. Their training lasts more than 6 months in Germany whereas other countries pay less attention to this training.

REHABILITATION TEAM



QUALITY CONTROL AND OUTCOME ASSESSMENT

Germany has guidelines that exclusively concern oncological rehabilitation. However, these guidelines are only applicable to inpatient rehabilitation, since outpatient rehabilitation is still in the process of being developed in Germany.

These guidelines in Germany guarantee a certain quality of structures. These guidelines say that the head of a cancer rehabilitation hospital should be an oncologist, in particular a medical oncologist; they say, that patients with an ostomy should only be rehabilitated in a rehabilitation hospital which has a stoma nurse on the team ...

References:

1. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Rahmenempfehlungen zur ambulanten onkologischen Rehabilitation. Frankfurt: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), 2003.
2. Delbrück H, Haupt E, eds. Rehabilitationsmedizin: Ambulant, Teilstationär, Stationär. 2., überarb. und erw. Aufl. München; Baltimore: Urban & Schwarzenberg, 1998.
3. Delbrück H. Rehabilitation and palliation of cancer patients: patient care. Paris; New York: Springer, 2007.
4. Delbrück H, Deutsche Krebsgesellschaft, eds. Standards und Qualitätskriterien in der onkologischen Rehabilitation. München: W. Zuckschwerdt Verlag, 1997.
5. Weis J, Bartsch HH, Nagel GA, Unger C. Psychosocial care for cancer patients: a new holistic psychosomatic approach in acute care and rehabilitation. *Psycho-oncol* (Chichester Engl.) 1996; 5(1): 51-54.

AUSTRIAN EXPERIENCE IN REHABILITATION CANCER REHABILITATION

Prof. dr. Veronika Fialka-Moser

Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Medical University Vienna, Austria

In 2004, 36.923 people were diagnosed with malignant neoplasms in Austria. There were 9.5% more than ten years ago (33.706 new cases). New cases in men increased by 1.1% from 2003 to 2004, and growth of 18.9% was recorded for the period from 1994 to 2004. For women, there was an increase of 1.0% over 2003 and an increase of 0.6% over 1994.

Since 1994, the most common cancer for men has been prostate cancer, with 91.1 cases per 100.000 (5.416 cases in absolute terms) in 2004. The most common cancer site in women continues to be the breast.

The stage at diagnosis of cancer is an important factor in the prognosis of a cancer and is therefore recorded as far as possible for all cancer incidences. In 2004, approximately a third of all cancers were diagnosed while the cancer was still limited to the particular organ (localised cancer stage: 32.4%). A fifth of diagnoses were only made after the cancer had spread to other parts of the body (regional lymph node metastases, regionalised cancer stage: 19.9%). Distant metastases were discovered in a further 10.8% of diagnoses (disseminated cancer stage).

A total of 74.295 people died in Austria in 2006. Malignant neoplasms are responsible for more than a quarter of all deaths (28.5%).

Once cancer is diagnosed and treated, the patient's life is necessarily and permanently altered.

Many cancer survivors will experience physical and psychological sequelae that affect their everyday lives. Studies demonstrate the important findings that treatments of localised cancer have consequences that continue to wield or impact patients even for years after therapy is completed.

Some types of cancer can cause multiple impairments. Common functional impairments include loss of motor control, cranial nerve deficits, cognitive and speech problems, swallowing and feeding problems, and sensory loss. Similarly, spinal cord tumors, primary or metastatic, can cause neurological dysfunction including motor, sensory,

and bowel and bladder impairment similar to traumatic spinal cord injury. Other cancers are more localized in their impact, for instance, head and neck cancers, which can cause difficulties with speech or swallowing.

Rehabilitation problems can be identified by the organ system involved which is skeletal, vascular, lymphatic, respiratory, neuromuscular, skin, head and neck. Within each system specific problems can be isolated. Problems can be viewed from functional perspectives as impaired communication, impaired respiratory function, pain problems, cosmesis, restricted activity of daily life, ambulation, mobility and transfer.

Rehabilitation for patients with cancer is not different from that in other areas of rehabilitation except that the rehabilitation team must be familiar with the various types of tumors and their behaviour. Important information about malignancies includes their appearance, their ways of spread, and available methods of treatment, such as surgery, radiation therapy, chemotherapy, hormone treatment and immunotherapy. Also, a rehabilitation specialist must know the disabilities and complications these treatments can produce, how to avoid them, and how to treat them.

Tissue loss from the tumor and its treatment is not the cancer patient's only problem. Many of the chemotherapeutic treatments result in loss of appetite, loss of a sense of well-being, nausea, vomiting, loss of libido, and partial or complete loss of hair. Among the many other long-term side effects of chemotherapy is sometimes the development of a second and different type of malignancy. Because these side effects are foreseeable, every effort should be made to lessen the patient's anxiety about them and to reassure the patient concerning their temporary nature (when this is the case).

Because of the different types of problems that can result from cancer, rehabilitation efforts are now evolving along multiple fronts including not only multidisciplinary institutional rehabilitation settings, but also acute care, subacute rehabilitation, outpatient rehabilitation and home care. Again, due to the potential for disease progression, successful outcomes depend upon timely recognition of functional problems and prompt referral for rehabilitation.

In Austria the Medical University Vienna is one of the leading hospitals in cancer research, teaching and taking care of the patient. Rehabilitation plays an important role in improving activity, participation and quality of life of these patients. The Department of Physical Medicine and Rehabilitation in the General Hospital Vienna is consultant for all patients requiring physical medicine and rehabilitation (about 2.000 beds). It is organised in specialised teams of psychiatrists, physiotherapists, occupational therapists and massage therapists.

Cancer rehabilitation starts in the hospital and is continued in the Department of Physical Medicine and Rehabilitation for outpatients after discharge. The psychiatrists are responsible for the whole rehabilitation process which is adapted to the individual needs of the patients and includes all diagnostic and therapeutic possibilities of the department.

GENERAL SYMPTOMS

Deconditioning

Because patients with cancer will often undergo multiple medical interventions and prolonged or repeated hospitalizations, they are vulnerable to an overall decrease in activity. Also referred to as the inactivity/disuse syndrome or the immobility syndrome, deconditioning is the term used to describe the reduced functional capacity of bodily systems and it is considered a separate entity from the condition that led to the inactivity in the first place. For example, the earliest and most frequent result of immobility/inactivity usually occurs in the musculoskeletal system. Contractures and limitations in range of motion can result in joints that are immobilized in a faulty position. Since muscles at complete rest lose strength rapidly, generalized weakness has been identified as the second most common functional problem in patients with cancer. Early intervention can prevent problems, as it is much easier to maintain strength and range of motion than to regain it.

Fatigue

Most cancer patients experience a loss of energy, fatigue and an impairment of physical performance. This problem affects up to 70% of cancer patients during adjuvant chemotherapy and radiotherapy or after surgery. For many patients fatigue is a severe and activity-limiting symptom that reduces their quality of life.

Low physical performance imposes limitations on basic activities of daily life. For patients with incurable advanced malignancy, the prognosis and clinical course is profoundly influenced by the site of the primary tumour and the availability of palliative treatment strategies. Nevertheless patients

suffering from advanced cancer urgently need treatment strategies that will increase their physical performance and health-related quality of life for the rest of their lives.

Aerobic exercise improves a wide range of biopsychosocial outcomes in non-metastatic cancer patients. It has proven beneficial effects on physical performance quality of life and moods of cancer patients receiving adjuvant treatment, and is also postulated to have positive effects on immunological parameters.

SPECIFIC PROBLEMS

Breast cancer

Breast cancer is the most common female malignancy. The vast majority of patients presenting with breast cancer will undergo surgical resection (whether this is mastectomy or breast conservation surgery), with this procedure, usually, combined with at least axillary node biopsy or a formal axillary lymph node dissection.

The restricted arm motion is one of the most common complications in the breast cancer patients. Early rehabilitation plays an important role in preserving function and returning the patient to her previous level of activity. Specifically designed exercise programs aim to preserve function of the shoulder.

One of the complications of breast cancer treatment is lymphedema of the ipsilateral arm. Lymphedema is defined as a swelling of the arm caused by insufficient lymph drainage. It may result in cosmetic deformity, loss of functional ability, physical discomfort, recurrent episodes of erysipelas and psychological distress. The incidence of lymphedema after treatment for breast cancer ranges between 6 % and 38 %, depending on the extent of axillary surgery and the use of radiotherapy. Lymphedema can be divided into 3 stages. During the first "reversible" stage a protein-rich edema is present. Stage 2, designated as "spontaneously irreversible", presents fibrosclerotic alterations and an increase in the number of ceratinocytes and connective tissue cells. Stage 3, "elephantiasis", is characterized by massive hyperkeratosis and by a tremendous increase in the volume of the limb. Lymphedema may arise immediately after treatment or show up after several years.

Decongestive lymphatic therapy (DLT) can be effective in reducing lymphedema. DLT is a combination of intensive treatment using compression by bandages, manual lymphatic drainage (MLD), exercises enhancing the lymphatic flow, and skin care. This usually is followed by daily use of compression garment exercises, and skin care. Intensive treatment is mainly used for severely swollen or misshapen limbs, where an elastic garment cannot be fitted. MLD is a gentle massage technique, which stimulates the lymphangiomo-

toric activity. This directs the lymphatic flow away from the edematous part of the trunk and arm and thereby decreases the edema and fibrous changes in the arm. MLD is a part of DLT and should be adjusted to the individual patient, but MLD alone has been found inadequate. The main constituent of DLT is compression by elastic sleeves. The patient's own contribution includes skin care, exercises and if necessary in combination with MLD. The intensity of application of the individual components of DLT depends on the stage of lymphedema at the time of treatment starts.

Uncomplicated cases of lymphedema can be treated in an outpatient setting. In studies using DLT it was found that the most important reduction of the edema was obtained in the first week. During the second week, the results obtained were stabilized. In our experience, women treated for breast cancer with an uncomplicated edema in stage 1 or 2 have a notable reduction effect with a standard therapy consisting of daily use of compression sleeves, exercises, skin care and precautions. Compliance is essential in maintaining subsequent lymphedema reduction following conservative therapy.

A significant proportion of women suffer disturbances in body image and self concept. Social isolation and disruptions in family and sexual relationships are related to fears of recurrence and death. Attention to these psychological issues in rehabilitation promote the quality of life, but also improve compliance to treatment and reduce utilisation of health care in the long term.

Prostate cancer

Prostate cancer is one of the most common forms of cancer diagnosed in older men. Impaired physical performance, psychological distress, fatigue, weight gain, urinary incontinence, sexual dysfunction, and changes in male body image are long-term consequences of prostate cancer. To improve participation in the activities of daily living strengthening and endurance exercise should be performed. In cases of bladder or bowel involvement special training and information programs help the patients. Pelvic-floor re-education should be considered as a first-line option in curing incontinence after radical prostatectomy.

Although cancer control is always of primary importance, potency is often a consideration of great concern to patients when deciding between the various treatment options for

clinically localized prostate cancer. Preoperative counseling informs the patient that erectile dysfunction can be successfully managed in most cases with therapy tailored to the goals and expectations of both the patient and the partner. Sexual rehabilitation should be addressed by the primary care team. Ejaculatory dysfunction is difficult to handle with. The management of erectile dysfunction includes the application of topical intraurethral therapies, oral medication, vacuum-assisted devices, intracavernosal injection therapy and penile prosthesis. In conclusion sexual rehabilitation is a vital component of the overall care of the prostate cancer patient and contributes significantly to the subsequent quality of life.

The detailed listing of problems in cancer rehabilitation may be helpful to clinicians in their interactions with patients. The need for further studies has to be underscored.

Recommended readings:

1. Andersen L, Hojris I, Erlandsen M, Andersen J. Treatment of breast-cancer-related lymphedema with or without manual lymphatic drainage: a randomized study. *Acta Oncol* 2000; 39(3): 399-405.
2. Badger C, Preston N, Seers K, Mortimer P. Physical therapies for reducing and controlling lymphedema of the limbs. *Cochrane Database Syst Rev* 2004 Oct 18; (4): CD003141 [Review].
3. Crevenna R, Schmidinger M, Keilani M, Nuhr M, Nur H, Zöch C, et al. Aerobic exercise as additive palliative treatment for a patient with advanced hepatocellular cancer. *Wien Med Wochenschr* 2003; 153(9-10): 237-240.
4. Fialka-Moser V, Crevenna R, Korpan M, Quittan M. Cancer rehabilitation: particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med* 2003; 35(4):153-162.
5. Markes M, Brockow T, Resch KL. Exercises for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2006 Oct 18; (4): CD005001 [Review].
6. Taylor K. Morbidity associated with axillary surgery for breast cancer: *ANZ J Surg* 2004; 74(5): 314-317.

RAK V SLOVENIJI - INCIDENCA, OZDRAVLJIVOST, POSLEDICE *CANCER IN SLOVENIA - INCIDENCE, SURVIVAL, CONSEQUENCES OF TREATMENT*

Prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.
Onkološki inštitut, Ljubljana

Povzetek

V Sloveniji danes živi 60.000 ljudi, ki so zboleli za rakom, večina je ozdravljenih, nekateri se še zdravijo. Številka se vsako leto povečuje, nekaj na račun večanja incidence ali zaradi bolj uspešnega zdravljenja. Po uspešnem zdravljenju, ki v onkologiji ni vedno brez posledic, je izrednega pomena pravočasno strokovno izvedena medicinska, psihosocialna in poklicna rehabilitacija. Le v primeru, da je tudi ta uspešna, lahko zaključimo, da je zdravljenje v celoti uspešno. V prispevku je opisano breme raka v Sloveniji, kako uspešni smo pri zdravljenju posameznih rakov in kakšne posledice lahko pričakujemo glede na načine, kako te rake zdravimo. Prikazani so podatki za pet najbolj pogostih rakov: rak pljuč, dojke, debelega črevesa in danke, prostate, ginekoloških rakov, ki predstavljajo več kot polovico bremena raka. Prikazani so tudi redkejši raki, kot so sarkomi, hematološka maligna obolenja in možganski tumorji, pri katerih je rehabilitacija pomembna.

Ključne besede:

incidenca raka, preživetje, posledice zdravljenja

Summary

At the present, about 60.000 inhabitants of Slovenia are cancer patients, most of them cured, some receiving treatment. Their number has been growing each year, partially on the account of higher incidence and partially on the account of more successful treatment. After successful treatment, which is not always without consequences, it is of utmost importance that highly professional physical, psychosocial and professional rehabilitation takes place. Only in the case of successful rehabilitation one can speak of successful treatment. The present article reports the burden of cancer in Slovenia, the success of treatment of some types of cancer and the expected consequences of treatment. Data are shown for 5 most frequent types of cancer - cancer of the lung, breast, colon and rectum, prostate and gynecological cancer that represent more than a half of cancer incidence. Apart from those, the article presents some rare types of cancer such as sarcomas, hematological malignancies, and brain tumors, where rehabilitation plays an important role.

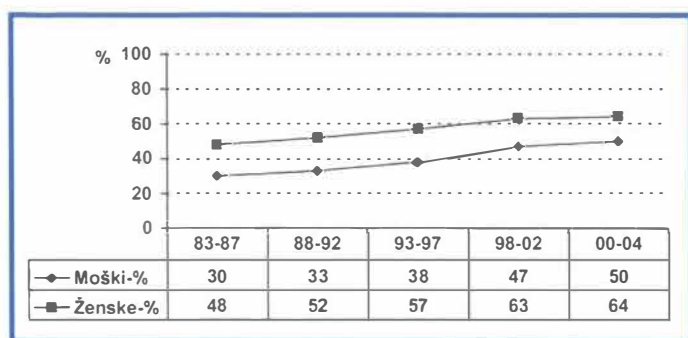
Key words:

cancer incidence, survival, consequences of treatment

UVOD

V Sloveniji danes živi 60.000 ljudi, ki so zboleli za rakom (prevalenca), večina je ozdravljenih, nekateri se še zdravijo (1). Številka se vsako leto povečuje, nekaj na račun večanja incidence, nekaj pa zaradi bolj uspešnega zdravljenja. Slika 1 prikazuje, kako se je v Sloveniji izboljševalo 5-letno relativno preživetje za vse rake skupaj po spolu. Leta 1984 je bila incidenca v Sloveniji 5.300 bolnikov (2), 20 let kasneje, leta 2004, pa 10.600 bolnikov, število prebivalcev pa se v teh dveh obdobjih ni bistveno spremenilo. Po ocenah strokovnjakov se bo prevalenca v bodoče še večala. Namen tega prispevka ni, da bi spregovoril o vzrokih za tako strmo naraščanje prevalence, predvsem bi rad opozoril na pomen bremena

raka za našo družbo. Da bi ga obvladali, bomo morali pristopiti k problemu tako na področjih primarne preventivne, presejanja, diagnostike kot tudi zdravljenja, paliativne oskrbe in ne nazadnje rehabilitacije, ki ji je posvečen ta simpozij. Kljub temu da smo država zahodnega sveta in smo člani Evropske unije, je kar nekaj zgoraj navedenih področij pri nas slabo urejenih, eno od teh je rehabilitacija bolnikov po zdravljenju raka. O tem smo prvič spregovorili junija 2007 na Onkološkem vikendu v Laškem (3), na tem simpoziju pa s to pobudo nadaljujemo. Po uspešnem zdravljenju, ki v onkologiji ni vedno brez posledic, je izrednega pomena pravočasno strokovno izvedena medicinska, psihosocialna in poklicna rehabilitacija. Le v primeru, da je tudi ta uspešna, lahko zaključimo, da je zdravljenje v celoti uspešno.



Slika 1: Petletno relativno preživetje vseh bolnikov z rakom v Sloveniji po spolu in obdobjih, ko so zboleli

V naslednjem prispevku želim opisati breme raka v Sloveniji, kako uspešni smo pri zdravljenju posameznih rakov (4, 5) in kakšne posledice lahko pričakujemo glede na načine, kako te rake zdravimo (6, 7). Omejil se bom na pet najbolj pogostih rakov (pljučni rak, rak dojke, rak debelega črevesa in danke, rak prostate, ginekološki raki), ki predstavljajo več kot polovico letne incidence, omenil pa bom tudi nekatere redke rake, pri katerih je rehabilitacija pomembna.

RAK PLJUČ

Letno zbolijo za rakom pljuč okoli 1.100 bolnikov, incidenca pri moških upada, pri ženskah pa narašča (kadilske razvade). Le pri eni petini bolnikov diagnozo postavimo dovolj zgodaj, da je mogoča operacija (okoli 200 bolnikov letno), ostale zdravimo z obsevanjem, z zdravili, s kombinacijo obojega ali le paliativno. Petletno relativno preživetje bolnikov, ki zbolijo za rakom pljuč v Sloveniji, je 10% (1, 5). Večina bolnikov potrebuje dobro paliativno oskrbo, ki seveda vključuje tudi rehabilitacijo, le manjši odstotek se jih bo lahko vrnilo v družbo in/ali na delovno mesto. Glede na veliko incidenco, pa tudi to število ni zanemarljivo. Pri ozdravljenih bolnikih glavne težave, ki jih lahko pričakujemo, nastanejo zaradi prestale operacije in/ali obsevanja, in sicer: zmanjšana respiratorna rezerva, v manjši meri pa nevropatije po zdravljenju s citostatiki (cisplatin).

RAK DOJKE

Je najpogostejši rak pri ženskah; letno jih zbolijo okoli 1.200, incidenca narašča. Petletno relativno preživetje je v Sloveniji 80% (1, 4, 5). Način zdravljenja raka dojke se je z leti precej spremenil (6, 7). Čedalje bolj se opušča radikalna mastektomija z odstranitvijo pazdušnih bezgavk v primeru, da le-te niso prizadete. V Sloveniji lahko pričakujemo, da so pazdušne bezgavke prizadete pri 40-45% bolnic (ker program presejanja še ne deluje) in bo pri njih še vedno potrebno odstraniti vse pazdušne bezgavke ter zdraviti posledične težave posega. Po (ali pred) kirurškim zdravljenjem večina bolnic sedaj prejema dopolnilno zdravljenje z zdravili (kemoterapija in/ali hormonska terapija in/ali tarčna

zdravila). Nekatere bolnice so tudi obsevane na mamarnem področju (na področju dojke) in nekatere še dodatno na predelu supraklavikularne lože. Večina bolnic bo torej poleg operacije dodatno zdravljena; dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo traja 4-6 mesecev, s tarčnim zdravilom eno leto, s hormonskimi zdravili pet ali več let. Poleg psihosocialnih posledic bolezni lahko torej pričakujemo različne sopojave glede na vrsto zdravljenja (limfedem, nevropatsko bolečino, osteoporozo, kardiomiopatijo, zgodnjo menopavzo ...). Pri načrtovanju programov rehabilitacije bo vsa ta dejstva treba upoštevati in jih prilagoditi posameznim skupinam bolnic, da bi bili kar najbolj učinkoviti.

DEBELO ČREVO IN DANKA

Gre za raka, ki za njim Slovenci najpogosteje zbolevalo (razen kožnega), in sicer 1.300 novih primerov letno. Z boljšo dostopnostjo kolonoskopske diagnostike, standardiziranih kirurških postopkov in dopolnilnega zdravljenja je relativno 5-letno preživetje za te bolnike doseglo 50%. Žal le pri približno 15% bolnikov bolezen odkrijemo, ko je le-ta še omejena na steno črevesa (1). Zato tudi ne moremo pričakovati boljših rezultatov, če ne bomo pričeli s programom presejanja. Tako danes še velik odstotek bolnikov prejema dopolnilno kemoterapijo in v primeru raka danke tudi obsevanje. Poleg psihosocialne in poklicne rehabilitacije ti bolniki potrebujejo tudi pomoč v primerih disfunkcije sfinktrov in spolne disfunkcije. Z novo operacijsko tehniko totalne mezorektalne ekscizije se občutno zmanjša število lokalnih recidivov, ki so pri bolnikih z rakom danke predstavljal zelo neprijeten zaplet. S to tehniko se je povečalo tudi število ohranitvenih operacij. Kakšni bodo najprimernejši rehabilitacijski programi, bo torej odvisno od tega, v katerem stadiju bomo bolezen odkrili (ali bo sfinkter ohranjen, ali bodo potrebne tudi resekcije jetrnih zasevkov, ali bodo bolniki dodatno obsevani na področju male medenice in kako obsežno bo dopolnilno zdravljenje).

PROSTATA

Rak prostate postaja najpogostejši rak pri moških, delno zaradi staranja prebivalstva, še bolj pa zaradi večje dostopnosti diagnostičnih možnosti, da ga lahko odkrijemo (PSA, UZ, transrektalna ultrazvočno vodena biopsija prostate). Ker ima lahko rak prostate zelo različen naravni potek (indolenten, agresiven), lahko s preveč agresivnim terapevtskim entuziazmom ali terapevtskim nihilizmom bolniku škodimo. V Sloveniji odkrijemo letno okoli 700 primerov raka prostate; incidenca se je občutno povečala z večjo uporabo zgoraj opisanih metod. Ravno zato se je tudi občutno povečalo 5-letno relativno preživetje, in sicer z 61% (v obdobju 1995-1999) na 75% (v obdobju 2000-2004), saj lahko sedaj z zgoraj opisanimi diagnostičnimi metodami rakasto bolezen ugotovimo in prijavimo v Register raka (1). Ne glede na to, kakšen bo terapevtski ukrep (tudi, če se zdravnik in bolnik odločita le

za spremljanje bolezni), bo potrebno veliko število teh bolnikov vključiti v rehabilitacijske programe, kajti posledice zdravljenja lahko močno vplivajo na kakovost življenja teh bolnikov (prostataktomije, hormonsko zdravljenje, obsevanje, ki vplivajo na disfunkcijo sfinktrov in moteno spolno funkcijo). Pričakujemo torej lahko, da bo treba organizirati rehabilitacijske programe za veliko število moških, ki bodo zdravljeni zaradi raka prostate, ker predvidevamo tudi, da bo 5-letno relativno preživetje okoli 90%, kot je to že danes v nekaterih državah zahodne Evrope in v ZDA (8).

GINEKOLOŠKI RAKI

Za rakom telesa maternice zbolijo letno 290 bolnic, 5-letno relativno preživetje je 83%, za rakom vratu maternice zbolijo letno 200 bolnic, 5-letno relativno preživetje je 77%. Zdravimo ga z operacijo in z obsevanjem. Za rakom jajčnikov zbolijo letno 170 bolnic, 5-letno relativno preživetje v obdobju 2000-2004 je bilo 46% (1). Zdravljene so s kirurgijo in kemoterapijo. Tipu operacije in dodatnemu zdravljenju, bodisi z obsevanjem ali kemoterapijo, bi bilo treba prilagoditi programe rehabilitacije. Najpogostejše težave, ki jih te bolnice navajajo, so težave po operaciji in obsevanju (kronične driske, motnje odvajanja blata in vode, poškodba sluznic). Pričakujemo lahko, da bodo te težave manjše z uporabo novih obsevalnih možnosti, vsekakor pa je ta dejstva treba upoštevati pri načrtovanju programov rehabilitacije.

OSTALI RAKI

Naj omenim le nekaj redkih, npr. sarkomi, pri katerih so bili bolniki zaradi mutilirajočih posegov že od nekdaj obravnavani v specializiranih rehabilitacijskih centrih zaradi ustrezne protetike. Pri zdravljenju kostnih rakov (osteosarkom, Ewing) lahko sedaj s pomočjo kemoterapije ohranimo ude že pri več kot 90% bolnikov (včasih je bilo treba ud vedno amputirati). Petletna relativna preživetja so se z 10% povečala na 50-70% (6, 7). Ti bolniki kljub temu potrebujejo intenzivno rehabilitacijo, saj je treba po vstavljenih endoprotezah ali rotacijski plastiki te mlade bolnike čimprej usposobiti za vsakdanje življenje.

Bolniki po zdravljenju hematoloških malignomov in limfomov, pri katerih je zdravljenje dolgotrajno in intenzivno (transplantacije kostnega mozga), tudi potrebujejo intenzivno rehabilitacijo, da bi se lahko ponovno vključili v družbo in na delovno mesto. Velikokrat gre za mlade bolnike, pri več kot 50% pa je njihova bolezen ozdravljena (8). Prav tako bi v rehabilitacijske programe morali biti vključeni tudi bolniki z germinativnimi raki. Večina se jih pozdravi (nad 90%), zdravljenje pa ni brez posledic (1, 6, 7).

Bolniki, oboleli za možganskimi tumorji, po operaciji in/ali obsevanju so poseben izziv, saj gre za mlade bolnike, ki se želijo polno vključiti v družbo. Ne glede na prognozo je te bolnike treba vključiti v programe rehabilitacije. Sedaj se je prognoza pri glioblastomu, ki je bila v preteklosti zelo slaba, s kemoradioterapijo občutno izboljšala, saj lahko pričakujemo, da se s tem načinom zdravljenja srednje preživetje povprečno podaljša skoraj za leto dni.

ZAKLJUČEK

Tako incidenca kot preživetje (slika 1) pri bolnikih z rakom naraščajo, tako da predstavljajo ti bolniki pomemben delež prebivalstva, ki jim je treba s strokovno načrtovanimi in dobro organiziranimi programi rehabilitacije pomagati, da bi se čim prej vrnili v družbo oziroma na delovno mesto.

Literatura

1. Primic-Žakelj M, Bračko M, Hočevar M, Pompe-Kirn V, Strojani P, Zadnik V, Zakotnik B, Žagar T. Incidenca raka v Sloveniji 2004. Poročilo št. 46. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2005.
2. Incidenca raka v Sloveniji 2004. Poročilo RR št. 26. Ljubljana: Onkološki inštitut, 1988.
3. Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik. Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva [et al.], 2007.
4. Pompe-Kirn V, Zakotnik B, Volk N, Benulič T, Škrk J, ur. Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji: 1963-1990. Ljubljana: Onkološki inštitut, 1995: 121-126.
5. Pompe-Kirn V, Zakotnik B, Zadnik V, Serša G, Čakš M, ur. Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji: 1983-1997. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2003: 16-24.
6. DeVita VT, Hellman S, Rosenberg SA, eds. Cancer: principles and practice of oncology. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, cop. 2005.
7. Cavalli F, Hansen H, Kaye SB, eds. Textbook of medical oncology. 3rd ed. Abingdon: Taylor & Francis, 2004.
8. Berrino F, Francisci S, Brenner H, 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 Oncology* 2007; 8:773-83.

POSLEDICE KIRURŠKEGA ZDRAVLJENJA PRI BOLNIKIH Z RAKOM

LATE EFFECTS OF THE SURGICAL TREATMENT OF PATIENTS WITH CANCER

Dr. Erik Brecelj, dr. med.

Oddelek za onkološko kirurgijo, Onkološki inštitut, Ljubljana

Povzetek

V zadnjih desetletjih se preživetje bolnikov z rakom povečuje zaradi zgodnjega odkrivanja in kombinirane terapije. Zaradi tega je treba upoštevati dolgoročne posledice, povezane z onkološkim zdravljenjem. Poleg preživetja je kakovost življenja postala drugi najbolj pomembni pokazatelj pri ocenjevanju terapije bolnikov z rakom.

Ključne besede:

rak, kirurgija, terapija, pozne posledice, kakovost življenja

Summary

During the last decades, survival rates for cancer have increased as a result of earlier detection and combined therapy. That success has led to the need to consider the long-term morbidity associated with the oncologic treatment. After survival, the quality of life has become the second most important parameter in the evaluation of the treatment of patients with cancer.

Key words:

cancer, surgery, therapy, late effects, quality of life

UVOD

Večino bolnikov z rakom, ki so operirani, sedaj zdravimo kombinirano s kemo- in/ali radioterapijo. Zato pri bolnikih z rakom težje govorimo o poznih posledicah samo kirurškega zdravljenja, saj so trajni zapleti onkološkega zdravljenja pogosto posledica kombinirane terapije. Poleg ponovitve bolezni lahko pozne posledice onkološkega zdravljenja zelo vplivajo na kakovost življenja bolnikov z rakom po operaciji. Samo redko so pozne posledice kirurške terapije tako hude, da ogrožajo življenje bolnika bolj kot sama bolezen.

Zanimanje za pozne posledice zdravljenja z napredkom medicine narašča. Če je bilo v pionirskih časih onkološke kirurgije, konec 19. in v začetku 20. stoletja, pomembno predvsem to, da je bolnik preživel operacijo, je z zmanjševanjem smrtnosti pri onkoloških operacijah naraščalo zanimanje za pozne posledice kirurškega zdravljenja. Po drugi strani pa se zaradi zgodnejše diagnostike in multidisciplinarnega zdravljenja povečuje preživetje bolnikov z rakom, zato je zmeraj bolj pomembno spremljanje poznih posledic zdravljenja. V zadnjih desetletjih strmo narašča število objav v strokovni literaturi, ki se ukvarjajo z ugotavljanjem in preprečevanjem poznih posledic onkološkega

zdravljenja in z ocenjevanjem kakovosti življenja po končanem zdravljenju.

ONKOLOŠKA KIRURGIJA

Čeprav so bile osnove onkološke kirurgije postavljene že v začetku prejšnjega stoletja, in so bile nekatere onkološke operacije opisane in narejene že pred sto in več leti, doživlja onkološka kirurgija napredek, ki omogoča izboljšanje rezultatov zdravljenja. Po eni strani skuša biti onkološka kirurgija čim manj agresivna, ne da bi to vplivalo na rezultat zdravljenja bolezni. Lep primer za to je kirurgija raka dojke. Pred desetletji je kirurgija raka dojke obsegala odstranitev dojke in prsne mišice z disekcijo pazdušnih bezgavk. Kasneje so dokazali, da je mogoče doseči enak rezultat, ne da bi odstranili prsne mišice. Z uvedbo radioterapije je bilo mogoče pri določenem deležu bolnic dojko ohraniti. Danes je pri lokalno omejenih tumorjih brez metastaz v pazdušnih bezgavkah lahko dovolj že operativna odstranitev tumorja z biopsijo varovalne bezgavke. Posledice prve, obsežne operacije raka dojke v primerjavi z zadnjo omenjeno so ob enakih rezultatih kirurškega zdravljenja neprimerljive. Po drugi strani je onkološka kirurgija zmeraj bolj agresivna. Primer za to je

npr. zdravljenje karcinomatose peritoneja pri ovarijskem in kolorektalnem raku. Pred leti so takšno stanje razširjenega malignoma obravnavali kot primer rakavega obolenja, ki ga ni mogoče operirati. Sedaj skušamo z obsežno operacijo odstraniti vse metastaze iz trebušne votline. Operacija je dolgotrajna, zahtevna in s številnimi zapleti.

kljub temu da so tehnike nekaterih onkoloških operacij znane že skoraj sto let, pri onkoloških posegih v zadnjem času prihaja v ospredje zelo natančno poznavanje anatomije. Le z dobrim poznavanjem anatomije je pri radikalnih operacijah mogoče ohraniti pomembne strukture in z upoštevanjem anatomskih plasti doseči izboljšanje rezultatov lokalnega zdravljenja. Pravo revolucijo je npr. pri zdravljenju karcinoma rektuma sprožil angleški abdominalni kirurg Heald. Z natančnim prepariranjem ob robu perirektalnega maščevja in z ohranitvijo struktur v medenici, npr. hipogastričnih živcev, je dosegel bistveno boljše rezultate lokalnega zdravljenja karcinoma rektuma, hkrati pa zmanjšal pozne posledice zdravljenja, kot so npr. inkontinenca in motnje odvajanja urina (1, 2).

Kirurške posege v onkologiji delimo na: diagnostične, paliativne in kurativne. Diagnostični posegi so najmanj invazivni in služijo le za postavitev diagnoze in zato navadno ne puščajo trajnih posledic. Paliativni posegi skušajo samo lajšati težave, zato ponavadi niso radikalni in naj bi bili za bolnike čim manj škodljivi. S kurativnimi posegi skušamo bolezen lokalno in področno pozdraviti. Kirurško zdravljenje raka mora biti po eni strani dovolj radikalno in obsežno, da se bolezen ne bi ponovila, po drugi strani pa mora bolnikom pustiti čim manj posledic zdravljenja. Tudi pri uporabi kombiniranega zdravljenja se trudimo, da bolnikov z zdravljenjem ne bi preveč poškodovali (3).

Lep primer razvoja kirurgije in kombiniranega zdravljenja je onkološko zdravljenje mehkokivnih mezenhimskih tumorjev udov. S predoperativno radio- in kemoterapijo lahko tumor zmanjšamo do te mere, da je mogoče ud ohraniti (pri 62%-92% bolnikov) in ga ni treba amputirati. Ohranitev uda je odvisna predvsem od možnosti ohranitve velikih žil in motoričnih živcev. Obseg operacije in posledice so odvisne tudi od okvare sklepov. Zelo pomembna za funkcionalnost uda je pri resekciji tumorjev na udih rekonstrukcija, ki je prilagojena vsakemu bolniku posebej. Bolnikom je treba individualno izdelati t. i. tumorsko kostno protezo, ki omogoča ohranitev in funkcionalnost uda. Kasneje lahko pride do zapletov zaradi razmajane proteze, motenj celjenja in zlomov v predelu resekcije (4, 5).

POSLEDICE KIRURŠKEGA ZDRAVLJENJA

Obsežna skupina onkoloških operacij pri malignomih, ki metastazirajo v bezgavke so t. i. limfadenektomije. Najpogostejše so pazdušne limfadenektomije, predvsem zaradi operacij raka dojke, manj pogoste pa limfadenektomije

ingvinalnih, vratnih in retroperitonealnih bezgavk. Pri limfadenektomijah navadno ohranimo mišice, večje žile in motorične živce, prekinemo pa limfne poti in senzorične živce. Posledice limfadenektomije na udih so edemi (pri 10% do 30% bolnic po pazdušni limfadenektomiji), motnje senzibilnosti, motnje gibljivosti in bolečine (med 6% in 82% bolnic po pazdušni limfadenektomiji) (6). Težave poslabša tudi fibroza. Vse te težave so lahko kronične in bolnike zelo motijo in omejujejo. Zelo pomembno je, da bolnik kmalu po operaciji začne s fizioterapijo, ki omogoča izboljšanje gibljivosti in funkcije uda.

Kirurški posegi v predelu glave in vratu zahtevajo še posebej dobro poznavanje anatomije, posebno poteka možganskih živcev. Poškodbe facialnega živca povzročajo parezo obraznih mišic, poškodbe akcesornega živca pa ohromelost trapezaste mišice, posledica česar je ovirana abdukcija v ramenu in vidna atrofija te mišice. Posegi v predelu glave in vratu bolnike še posebej prizadenejo, ker posledice niso le okvare funkcije ampak tudi spremenjen videz. Zato je zelo pomembna rekonstrukcija. Na vratu so v preteklosti opravljali t. i. radikalne disekcije bezgavk z odstranitvijo sternoklaidomastoidne mišice, jugularne vene in akcesornega živca. Sedaj pri večini bolnikov opravimo modificirano disekcijo z ohranitvijo jugularne vene in sternoklaidomastoidne mišice (3).

Operacije pri raku grla zaradi hudih posledic laringektomije bolnikom povzročijo še posebej veliko škodo. Trajne poškodbe povratnega grlnega živca in posledična hripavost zaradi pareze glasilke pri operaciji ščitnice so danes ob natančni preparaciji redke (pod 1 do 2% bolnikov). Pri lokalno napredovali boleznih karcinoma ščitnice lahko pride do trajne pareze obeh povratnih grlnih živcev in pareze obeh glasilk. V takem primeru moramo pri bolniku napraviti traheostomo. Trajni hipoparatiroidizem zaradi poškodb obščitničnih žlez je danes pri operaciji ščitnice redek (pod 5% bolnikov). Bolniki morajo vse življenje jemati preparate kalcija in vitamina D (7).

Maligni tumor, ki ga največkrat odkrijemo v možganih so metastaze. Redkokdaj pride v poštev kirurško zdravljenje z metastazektomijo. Večino onkoloških nevrokirurških posegov opravijo zaradi primarnih možganskih tumorjev. Bolniki s spinalnimi tumorji so zdravljeni z dekompresijo hrbtenjače in stabilizacijo. Po nevrokirurških operacijah so bolniki lahko popolnoma brez nevroloških izpadov ali pa imajo obsežne motorične izpade, izpade senzibilnosti in sfinktrske motnje (3).

Pri operacijah v predelu prsnega koša imajo bolniki lahko težave zaradi motene gibljivosti prsnega koša in posledično motenega dihanja. Resekcije pljuč zaradi karcinoma pustijo dolgoročne posledice zaradi zmanjšane volumna pljuč in pljučne kapacitete (3).

Bolnike s posegi na prebavnem traktu poleg ponovitve bolezni lahko ogrožajo trajni prehrabeni primanjkljaj in pozni

zapleti zdravljenja. Še leta po operaciji lahko pride npr. do adhezijskega ileusa, ki zahteva urgentni operativni poseg. Pozne posledice zdravljenja pri abdominalnih operacijah lahko ogrožajo bolnikovo življenje.

Bolniki s posegi na prebavnem traku so ogroženi zaradi prehranskega primanjkljaja. Lahko močno shujšajo in splošno oslabijo, zato je po operaciji zelo pomembna pravilna prehrana. To problematiko pogosto zanemarjamo. Pri bolnikih z izpeljano stomo je potrebna posebna rehabilitacijska obravnava (1).

Pri operativnih posegih na požiralniku, želodcu, trebušni slinavki in jetrih so žal, bolj kot pozne posledice zdravljenja, v ospredju slabi rezultati zdravljenja, saj je smrtnost bolnikov že prvo leto po operaciji velika. Po operaciji želodca imajo bolniki težave zaradi hujšanja, bruhanja, drisk, podobno tudi po operacijah trebušne slinavke.

Obsežna resekcija tankega črevesa povzroči t. i. sindrom kratkega črevesa z izpadom resorpcije hranil, vitaminov in elektrolitov in z driskami po zaužitju hrane. Pri takih bolnikih je potrebna trajna parenteralna prehrana (1).

Nasprotno pa pri operativnih posegih na širokem črevesju, kljub totalni kolektomiji, bolniki ponavadi nimajo večjih težav. Drugače pa je pri operacijah danke in ostalih ginekoloških in uroloških operacijah v medenici. Pri teh operacijah so pogoste težave zaradi uhajanja ali zastoja urina (po preparaciji avtonomnih živcev pri manj kot 20% bolnikov) (8) in uhajanja blata (pri 30-60% bolnikov) (9). Če je le mogoče, moramo pri operaciji ohraniti avtonomne živce. Če pričakujemo težave zaradi uhajanja blata, je treba napraviti trajno stomo. Težave z odvajanjem blata so pogostejše pri bolnikih, ki so imeli pred ali pooperacijsko obsevanje medenice. Te težave lahko nastopijo tudi kasneje po operaciji. Včasih moramo zaradi inkontinence, ki nastopi tudi po več letih po zdravljenju, bolniku izpeljati trajno stomo. Posebno izrazite so težave pri t. i. izpraznitvah medeničnih organov. Pri takem bolniku je treba izpeljati trajno stomo za odvajanje urina in blata, posledice takšne operacije so ponavadi hujše.

Poleg tega pride pri operacijah v medenici in retroperitoneju pogosto do motenj spolnih funkcij (pri 30-100% bolnikov) (8), kar pogosto zanemarjamo. Lahko pride do motenj erekcije, ejakulacije in pri ženskah do bolečih spolnih odnosov. To je posebno pomembno pri mlajših bolnikih.

Posegi v retroperitoneju so pogosto zahtevni, posledice pa ne tako izrazite. Posledice operacij v retroperitoneju so bolj posledica resekcij drugih sosednjih organov. Največkrat imajo bolniki težave zaradi kroničnih bolečin. Pri karcinomu testisa so pogoste retroperitonealne limfadenektomije. Ker zbolevalo predvsem mlajši moški, je lahko velika težava motnja ejakulacije zaradi poškodbe živcev.

Kronična bolečina je pri bolnikih z rakom pogosta, zato je pomembno, da jo ustrezno zdravimo, kar je včasih težko. Pomembno je, da takšne bolnike napotimo k ustreznemu specialistu.

ZAKLJUČEK

Trajne posledice kirurškega zdravljenja v onkologiji so pogoste, zato je pomembno, da bolnikom z rakom poleg spremljanja zaradi rakaste bolezni nudimo tudi ustrezno pomoč zaradi trajnih posledic zdravljenja. Zavedati se moramo, da je onkološko zdravljenje multidisciplinarno. Bolniki imajo poleg posledic kirurškega zdravljenja tudi posledice zdravljenja s kemo- in radioterapijo. Poleg vrste zdravljenja na trajne posledice zdravljenja vpliva tudi starost bolnika ob začetku zdravljenja in trajanje terapije. Zaradi onkološke terapije so lahko okvarjeni vsi organi. Pogosto pozabljammo na duševne posledice. Pozni zaplet zdravljenja, ki ogroža bolnikovo življenje, je ponovitev rakaste bolezni, ki je posledica onkološke terapije. Zato moramo bolnike z rakom spremljati vse življenje (10).

Literatura:

1. Charles JY. Shackelford's surgery of the alimentary tract. Philadelphia: Saunders, 2006.
2. MacFarlane JK, Ryall RD, Heald RJ. Mesorectal excision for rectal cancer. *Lancet* 1993 Feb 20; 341(8843): 457-60.
3. Townsend CM. Sabiston textbook of surgery: the biological basis of modern surgical practice. Philadelphia: Saunders, 2001.
4. Popov P, Tukiainen E, Asko-Seljaavaara S, Huuhtanen R, Virolainen M, Virkkunen P, et al. Soft tissue sarcomas of the lower extremity: surgical treatment and outcome. *Eur J Surg Oncol* 2000 Nov; 26(7): 679-85.
5. Renard AJ, Veth RP, Schreuder HW, van Loon CJ, Koops HS, van H, Jr. Function and complications after ablative and limb-salvage therapy in lower extremity sarcoma of bone. *J Surg Oncol* 2000 Apr; 73(4): 198-205.
6. Albert US, Koller M, Kopp I, Lorenz W, Schulz KD, Wagner U. Early self-reported impairments in arm functioning of primary breast cancer patients predict late side effects of axillary lymph node dissection: results from a population-based cohort study. *Breast Cancer Res Treat* 2006 Dec; 100(3): 285-92.
7. Zarnegar R, Brunaud L, Clark OH. Prevention, evaluation, and management of complications following thyroidectomy for thyroid carcinoma. *Endocrinol Metab Clin North Am* 2003 Jun; 32(2): 483-502.

8. Maurer CA. Urinary and sexual function after total mesorectal excision. *Recent Results Cancer Res* 2005; 165: 196-204.
9. Lange MM, den DM, Bossema ER, Maas CP, Peeters KC, Rutten HJ, et al. Risk factors for faecal incontinence after rectal cancer treatment. *Br J Surg* 2007 Oct; 94(10): 1278-84.
10. De Vitta VT, Hellman S, Rosenberg SA. *Cancer: principles and practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott, 2005.

MEDNARODNA KLASIFIKACIJA FUNKCIONIRANJA, ZMANJŠANE ZMOŽNOSTI IN ZDRAVJA (MKF) KOT OSNOVA ZA REHABILITACIJO BOLNIKOV Z RAKOM

INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH (ICF) AS A BASIS FOR REHABILITATION OF CANCER PATIENTS

Prof. dr. Helena Burger, dr. med.
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

MKF sodi v »družino« mednarodnih klasifikacij Svetovne zdravstvene organizacije (SZO). Opredeljuje prvine zdravja in nekatere z zdravjem povezane prvine, npr. izobraževanje in zaposlitev. V rehabilitaciji bolnikov z rakom lahko MKF uporabljamo za sistematično zbiranje podatkov o zdravstvenem stanju bolnikov ter pri kliničnem delu za načrtovanje rehabilitacijskih programov in raziskovalno delo. Za to lahko uporabimo različna orodja, razvita za klinično uporabo, ki temeljijo na MKF, kot npr. niz kod MKF za bolnice z rakom dojke.

Ključne besede:

rehabilitacija, MKF, rak

Summary

ICF belongs to the »family« of international classifications developed by the World Health Organization (WHO). It defines components of health and some health-related components, such as education and employment. In rehabilitation of cancer patients, ICF can be used as a basis for systematic data collecting and in clinical practice for planning of rehabilitation programs and research. In this context, various instruments derived from ICF can be applied, such as ICF core set for patients with breast cancer.

Key words:

rehabilitation, ICF, cancer

UVOD

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je z izdajo Mednarodne klasifikacije okvar, prizadetosti in oviranosti (1), leta 1980, jasno pokazala, da lahko bolezni, poškodbe in druga zdravstvena stanja povzročijo začasne ali trajne spremembe organov in telesnih funkcij, ki lahko nato posameznika ovirajo pri opravljanju nekaterih dejavnosti in pri vključevanju v družbo. Zaradi njenih številnih pomanjkljivosti je SZO sestavila skupino strokovnjakov za njeno prenovno. Maja 2001 je generalna skupščina SZO sprejela novo Mednarodno klasifikacijo funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja ali MKF (2). Ta je tudi osnova za predlog nove definicije fizikalne in rehabilitacijske medicine (FRM), ki jo je izo-

blikovala Sekcija za FRM pri Evropski zvezi zdravnikov specialistov (UEMS) (3).

MEDNARODNA KLASIFIKACIJA FUNKCIONIRANJA, ZMANJŠANE ZMOŽNOSTI IN ZDRAVJA - MKF

MKF sodi v »družino« mednarodnih klasifikacij SZO. Opredeljuje prvine zdravja in nekatere z zdravjem povezane prvine, npr. izobraževanje in zaposlitev (2). Medtem ko Mednarodna klasifikacija bolezni (MKB-10) razvršča zdravstvena stanja glede na vzroke, MKF razvršča funkci-

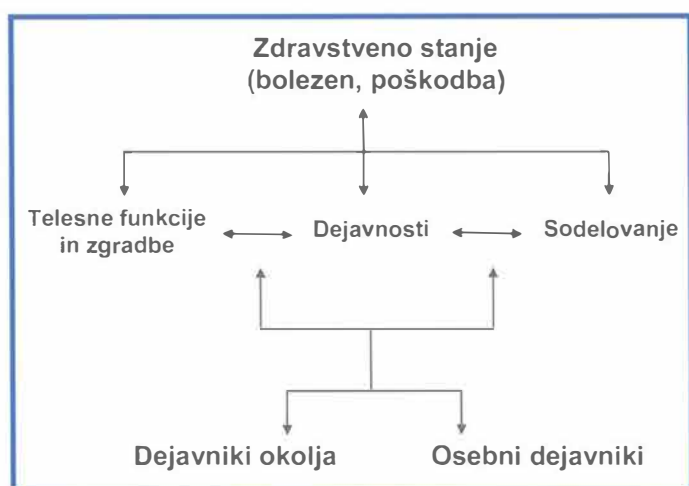
oniranje in zmanjšano zmožnost. Le z uporabo obeh klasifikacij skupaj dobimo popolne podatke o zdravstvenem stanju posameznika.

Podatki o zdravstvenem stanju posameznika so v MKF razdeljeni v dva dela. Prvi je »Funkcioniranje in zmanjšane zmožnosti«. Vsebuje razdelka »Telo« ter »Dejavnosti in sodelovanje«. Razdelek »Telo« sestavljata podrazdelka telesnih funkcij in telesnih zgradb. Drugi podrazdelek ima le eno skupno klasifikacijo dejavnosti in sodelovanja.

Drugi del MKF opisuje spremljajoče dejavnike, ki vplivajo na zdravstveno stanje. Ima le razdelek »Dejavniki okolja«. V ta del klasifikacije sodijo tudi osebni dejavniki, ki so v različnih družbah in kulturah tako različni, da jih MKF ne kodira (2).

Medsebojno vplivanje posameznih razdelkov prikazuje slika 1. Funkcioniranje posameznika razdelimo na telesne funkcije in zgradbe, dejavnosti in sodelovanje. Na funkcioniranje pa vplivajo tako zdravstveno stanje kot tudi spremljajoči dejavniki. S tem MKF združi medicinski in družbeni model v biopsihosocialni model, ki podaja usklajen pogled na zdravje iz različnih zornih kotov: biološkega, osebnega in družbenega.

Glavni namen MKF je zagotoviti enotni in standardni jezik in okvir za opisovanje zdravja in z zdravjem povezanih stanj, nuditi znanstveno podlago za razumevanje in preučevanje zdravja in z zdravjem povezanih stanj, omogočiti primerjavo podatkov med državami, dejavnostmi zdravstvenega varstva, službami in časovnimi obdobji ter ponuditi shemo za sistematično kodiranje podatkov za zdravstvene informacijske sisteme (2).



Slika 1: Medsebojni vpliv med razdelki MKF

UPORABA MKF V KLINIČNI PRAKSI

Celotna MKF ima 1454 kod, od tega 493 za telesne funkcije, 310 za telesne zgradbe, 393 za dejavnosti in sodelovanje

ter 258 za dejavnike okolja. Za vsako kodo je dodatno treba uporabljati še enega do tri opisovalce, kar uporabo pri vsakdanjem kliničnem delu dodatno oteži. SZO in njeni strokovnjaki so zato začeli razvijati na MKF temelječa klinična orodja, ki naj bi njeno uporabo olajšala. Do sedaj razvita orodja so: priloga 9 v MKF, seznam kod MKF za preverjanje (ICF Check list) SZO, nizi kod MKF (Core Sets) ter vprašalnik WHO-DAS II (4-7).

Priloga 9 v MKF je predlog idealnega in minimalnega nabora podatkov MKF za zdravstvene informacijske sisteme ali raziskave zdravstvenega stanja prebivalstva. Vsebuje 9 gnezd in 7 posameznih kod razdelka telesne funkcije ter 6 gnezd in dve celi poglavji iz razdelka dejavnosti in sodelovanje. Šest jih je dodatno označeno z zvezdico (3 iz telesnih funkcij in 3 iz dejavnosti in sodelovanja), ki jih predlagajo za minimalni nabor. Zanimivo je, da ne predlagajo niti ene kode za telesne zgradbe in dejavnike okolja, čeprav avtorji poudarjajo, da je prednost MKF pred prejšnjo klasifikacijo ravno v tem, da zajema tudi dejavnike okolja (8).

Seznam kod MKF za preverjanje zajema 123 kod (31 za telesne funkcije, 12 za telesne zgradbe, 48 za dejavnosti in sodelovanje ter 32 za dejavnike okolja), primeren naj bi bil za vsa zdravstvena stanja.

WHO-DAS II je vprašalnik, s katerim osebe sprašujemo, kako je njihovo zdravstveno stanje v zadnjem mesecu vplivalo na šest področij dejavnosti in sodelovanja (4).

Druga možnost je razvijanje specifičnih orodij za posamezna zdravstvena stanja (bolezni, okvare, poškodbe). Sodelujoči center SZO v Münchnu pod vodstvom prof. Stuckija razvija nize (komplete) kod, primernih za posamezna zdravstvena stanja (ICF Core sets) (5, 6). Doslej so razvili 3 nize kod za uporabo v akutnih bolnišnicah (5), 4 za uporabo v subakutnih pogojih (3) ter 12 nizov kod za bolnike s kroničnimi okvarami, med njimi tudi za bolnice z rakom dojke (6). Vsi nizi obstajajo v obsežni in kratki različici. Obsežna različica je namenjena timski uporabi pri kliničnem delu, kratka pa za klinične študije.

UPORABA MKF V REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM

V rehabilitaciji bolnikov z rakom lahko MKF uporabljamo za sistematično zbiranje podatkov ter pri kliničnem delu za načrtovanje rehabilitacijskih programov in raziskovalno delo.

MKF in sistematično zbiranje podatkov o raku

V Sloveniji od leta 1950 obstaja register raka, ki zbira podatke s prijavnici rakave bolezni (8). Ta žal ne vsebuje niti

enega podatka o tem, ali je bil bolnik deležen rehabilitacije ali vsaj posameznega rehabilitacijskega posega, niti ne opisuje posledic raka na zdravstveno stanje bolnika.

MKF in načrtovanje rehabilitacijskih programov

Prva faza rehabilitacije vseh posameznikov, tudi bolnikov z rakom, je ugotavljanje njihovih težav in potreb. Te je nato treba povezati z spremembami, ki so nastale v telesni zgradbi, telesnih funkcijah, ter ugotoviti, kako nanje vplivajo dejavniki okolja in značilnosti posameznika oz. osebni dejavniki (9). Vse, razen osebnih dejavnikov, lahko opišemo z ustreznimi kodami MKF.

V naslednji fazi se moramo z bolnikom dogovoriti za vrstni red in prednost pri reševanju njegovih težav ter določiti metode, s katerimi jih bomo čim bolj učinkovito odstranili ali zmanjšali. Posebne metode, ki jih uporabljamo v rehabilitacijski medicini so: fizikalna terapija, delovna terapija, podporna tehnologija in prilagoditve okolja, psihosocialna obravnava in poklicna rehabilitacija. S fizikalno terapijo vplivamo na telesne funkcije (npr. zmanjšujemo bolečino, izboljšujemo mišično moč, gibljivost in stabilnost sklepov) in na telesne zgradbe (npr. celjenje ran, zmanjševanje oteklina). Delovna terapija ljudem omogoča, da kljub težavam čim bolj samostojno opravljajo vsakodnevne življenjske aktivnosti ter se ponovno vključujejo v družbo. S podporno tehnologijo občasno vplivamo na telesne funkcije ali nadomeščamo manjkajoče telesne zgradbe, vendar je glavni namen njihove uporabe izboljšati in olajšati opravljanje dejavnosti in sodelovanje. Tudi namen prilagoditve okolja je, da posamezniku olajšamo opravljanje dejavnosti in sodelovanje oziroma ponovno vključevanje v družbo. Psihosocialna rehabilitacija vpliva na telesne funkcije in osebne dejavnike. Z njihovimi spremembami želi posamezniku olajšati opravljanje aktivnosti. Delno vpliva tudi na dejavnike okolja, kot so stališča in odnos družbe do bolnika. Poklicna rehabilitacija večinoma vpliva na dejavnike okolja, z dodatnim šolanjem pa tudi na osebne dejavnike ter s tem omogoči ponovno bolnikovo zaposlitev.

Za opis zdravstvenega stanja bolnika z rakom je z rehabilitacijskega vidika diagnoza vsekakor pomembna, vendar ne zadostuje. Potrebujemo podatke o funkcioniranju, za kar potrebujemo MKF. Uporabimo lahko katero koli od zgoraj naštetih metod. Razvili so niz kod MKF za bolnice z rakom dojke (10), razvijajo niz za bolnike s tumorji v glavi in vratu (11), opisali pa so tudi uporabo MKF pri bolnikih brez grla (12).

Niz kod MKF za bolnice z rakom dojke

Nizi MKF so zbirke kod iz MKF, relevantne za posamezno zdravstveno stanje, ki naj bi olajšali uporabo MKF v klinični

praksi. Prva koraka v razvoju nizov kod MKF sta pregled obstoječe literature in povezava ugotovitev s kodami MKF ter mnenja strokovnjakov, zbrana z Delphi metodo (13). Sledita zbiranje podatkov in konferenca, na kateri dosežejo soglasje, uskladitev (consensus conference), rezultat pa so prve verzije nizov MKF.

Brockov (14) je v pregled literature za izdelavo nizov kod MKF za bolnice z rakom dojke vključil 640 študij, v katerih je odkril 17.395 različnih konceptov ocenjevanja izida. 88% konceptov je bilo povezanih z MKF, 7% jih ni bilo dovolj natančno definiranih, da bi jih lahko povezal z MKF in 5% jih MKF ne vsebuje. Kar 62% od tistih, ki so bili povezani z MKF, je obravnavalo telesne funkcije, 27% telesne zgradbe, 8% dejavnosti in sodelovanje ter le 3% dejavnike okolja. Vendar je bilo le 5 kod za telesne funkcije (občutki, povezani s prebavnim sistemom - b535, funkcije krvnega sistema - b430, funkcije prebave - b510, funkcije odvajanja blata - b525, funkcije srca - b410) in 5 kod za telesne zgradbe (reproduktivni sistem - s630, pomožne zgradbe mišičja in okostja, povezane z gibanjem s770, dihalni sistem - s430, jetra - s560, imunski sistem - s420) ter le 1 koda (skrb za lastno zdravje - d570) iz dejavnosti in sodelovanja, ki so bile uporabljene v več kot 10% študij. Nobena koda dejavnikov okolja ni bila vključena v več kot 3% študij. 3% sta dosegli le kodi ožje družine (e310) in prijatelji (e320), že koda zdravstveni strokovnjaki (e355) je bila vključena le v 2% študij. V vseh študijah torej prevladuje izrazito medicinski pogled na različne zgradbe ter fiziološke funkcije. Zelo pomanjkljivo so bili obravnavani dejavnosti, sodelovanje in vpliv dejavnikov okolja.

Niz kod MKF za bolnice z rakom dojke je rezultat izbire devetnajstih strokovnjakov (7 specialistov fizikalne in rehabilitacijske medicine, 2 specialista internista, 1 radiolog, 4 fizioterapevti, 2 delovna terapevta, 1 psiholog, 1 epidemiolog in 1 medicinska sestra) iz petih držav (10). Obsežni nizi MKF vsebujejo skupno 80 kod, 73 na drugi in sedem na tretji ravni. Od tega je 26 kod za telesne funkcije, 9 za telesne zgradbe, 22 za dejavnosti in sodelovanje ter 23 za dejavnike okolja. Kratki nizi MKF vsebujejo 40 kod na drugi ravni, 11 za telesne funkcije, 5 za telesne zgradbe, 11 za dejavnosti in sodelovanje ter 13 za dejavnike okolja (tabela 1).

V ospredju nizov kod MKF za bolnice z rakom dojke so različne psihične težave ter vpliv in stališča ožje družine in prijateljev. Zato je izrednega pomena, da v rehabilitaciji vsem bolnicam omogočimo primerno psihološko obravnavo ter v naše delo vključimo družino in prijatelje. Na področju dejavnosti in sodelovanja sta pomembni uporaba rok in lakti ter opravljanje vsakodnevnih življenjskih aktivnosti, kar oboje sodi na področje dela delovnih terapevtov, ki so pomembni obvezni člani tima. Visok odstotek strokovnjakov je vključil tudi pospravljanje ter dvigovanje in prenašanje predmetov, kar tudi sodi na področje dela delovnih terapevtov. Za vključitev med stanja, na katera lahko vplivamo z različnimi metodami fizikalne terapije, so se vsi strokovnjaki strinjali

Tabela 1: Kode kratkega niza MKF za bolnice z rakom dojke (10)

Koda	Opis kode	Odstotek strokovnjakov, ki so se strinjali, da se koda vključi
Telesne funkcije		
b152	Funkcije čustev	100
b280	Občutek bolečine	100
b130	Funkcije energije in zagona	100
b180	Funkcije doživljanja sebe in časa	100
b710	Funkcije gibljivosti sklepov	95
b640	Spolne funkcije	79
b134	Funkcije spanja	79
b435	Funkcije imunskega sistema	74
b730	Funkcije mišične moči	42
b126	Funkcije temperamenta in značaj	37
b455	Funkcije vadbene vzdržljivosti	37
Telesne zgradbe		
s630	Reproduktivni sistem	100
s420	Imunski sistem	100
s720	Področje rame	79
s810	Kožna področja	47
s730	Zgornji ud	5
Dejavnosti in sodelovanje		
d240	Obvladovanje stresa in drugih psiholoških zahtev	100
d770	Intimna razmerja	100
d760	Družinski odnosi	100
d445	Uporaba rok in lakti	100
d230	Opravljanje vsakodnevnih opravil	100
d640	Pospravljanje	95
d850	Plačana zaposlitev	84
d430	Dvigovanje in prenašanje predmetov	79
d920	Rekreacija in prosti čas	42
d570	Skrb za lastno zdravje	32
d510	Umivanje telesa	16
Dejavniki okolja		
e310	Ožja družina	100
e410	Individualna stališča članov ožje družine	100
e420	Individualna stališča prijateljev	100
e320	Prijatelji	100
e355	Zdravstveni strokovnjaki	100
e450	Individualna stališča zdravstvenih strokovnjakov	100
e570	Službe, sistemi in politika socialne varnosti	95
e580	Zdravstvene službe, sistemi in politika	79
e115	Izdelki in tehnologija za vsakodnevno osebno rabo	74
e590	Službe, sistemi in politika na področjih dela in zaposlovanja	58
e165	Premoženje	47
e315	Širša družina	37
e465	Družbene norme, običaji in ideologije	16

le z vključitvijo bolečine; funkcije mišične moči in vadbene vzdržljivosti pa je vključilo manj kot polovica strokovnjakov. Plačana zaposlitev sicer ni dosegla 100-odstotnega soglasja.

vendar kljub temu poudarja vlogo poklicne rehabilitacije. S posameznimi kodami torej lahko utemeljimo vlogo in pomen posameznih članov rehabilitacijskega tima, hkrati pa so bolnikove težave osnova za načrtovanje uspešnega programa rehabilitacije.

ZAKLJUČEK

V Sloveniji nimamo natančnih informacij o vplivu raka na zdravstveno stanje posameznika. Prijavnico rakave bolezni je potrebno dopolniti tudi s podatki s področja rehabilitacije. Osnova zanje je MKF. Ti podatki bodo osnova za razvoj ustrezne mreže rehabilitacijske dejavnosti za bolnike z rakom na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Osnova rehabilitacije bolnikov z rakom, ki mora biti celostna in se mora začeti že ob postavitvi diagnoze, je natančna določitev težav na vseh področjih njihovega funkcioniranja ter vpliva spremljajočih dejavnikov na funkcioniranje. Ob ugotovljenih težavah bomo določili prednostni vrstni red za razreševanje težav in metode, postopke zdravljenja, s katerimi jih bomo reševali. Le s takim pristopom bomo res učinkovito izboljšali kakovost življenja bolnikov z rakom.

Literatura:

1. World Health Organization. The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. World Health Organization, Geneva 1980.
2. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2006.
3. Bela knjiga o fizikalni in rehabilitacijski medicini v Evropi. Rehabilitacija 2008; 7 (Supl. 1).
4. Pösl M, Cieza A, Stucki G. Psychometric properties of the WHODASII in rehabilitation patients. Qual Life Res 2007; 16: 1521-31.
5. Stucki G, Melvin J, eds. ICF Core sets for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. Disabil Rehabil 2005; 27(8).
6. Stucki G, Grimby G, eds. ICF Core sets for chronic conditions. J Rehab Med 2004; 36 (Suppl. 44).
7. Schneidert M, Hurst R, Miller J, Üstün B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disabil Rehabil 2003; 25: 588-95.
8. Incidenca raka v Sloveniji 2004. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2007.

9. Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil* 2002; 24: 932-8.
10. Brach M, Cieza A, Stucki G, Füßl M, Cole A, Ellerin BE, Fialka-Moser V, Kostanjsek N, Melvin J. Core Sets for breast cancer. *J Rehabil Med* 2004; Suppl. 44: 121-7.
11. Tschiesner U, Cieza A, Rogers SN, Piccirillo J, Funk G, Stucki G, Berghaus A. Developing core sets for patients with head and neck cancer based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Eur Arch Otorinolaryngol* 2007; 264: 1215-22.
12. Eadie TL. The ICF: a proposed framework for comprehensive rehabilitation of individuals who use alaryngeal speech. *Am J Speech Lang Pathol* 2003; 12: 189-97.
13. Cieza A, Ewert T, Üstün B, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004; (Suppl. 44): 9-11.
14. Brochow T, Duddeck K, Geyh S, Schwarzkopf RS, Weigl M, Franke T, Brach M. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trial on breast cancer using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med* 2004; (Suppl. 44): 43-8.

PREGLED FIZIKALNE TERAPIJE S POUDARKOM NA INDICIRANOSTI IN KONTRAINDICIRANOSTI PRI BOLNIKI Z RAKOM

PHYSICAL THERAPY IN PATIENTS WITH CANCER - INDICATIONS AND CONTRAINDICATIONS

Asist. Metka Moharić, dr. med.

Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Povzetek

Fizikalna terapija oziroma zdravljenje s fizikalnimi sredstvi je sestavni del rehabilitacije bolnikov z nevrološkimi in mišičnokostnimi težavami, ne glede na njihov vzrok. Pri medicinski rehabilitaciji bolnikov z rakom obravnavamo bolnike z okvarami, ki so nastale zaradi učinka tumorja ali zaradi zdravljenja raka. Dejstvo, da so okvare nastale zaradi rakavega obolenja, le malo spremeni njihovo obravnavo. V rehabilitacijski literaturi najdemo opozorila proti zdravljenju bolnikov z rakom za večino fizikalnih načinov zdravljenja. Pri večini od njih previdnosti in kontraindikacij empirični podatki ne potrjujejo. Specifična terapevtska previdnost odraža strah pred poškodbo bolnika ali, kar je še slabše, pred širjenjem rakave bolezni. Če je pri kliničnem delu uporaba fizikalnih načinov zdravljenja potrebna, jih ne smemo samodejno zavreči samo zaradi nepotrjenih opozoril.

Ključne besede:

fizikalna terapija, fizikalni načini zdravljenja, rak, indikacije, kontraindikacije, previdnost pri zdravljenju

Summary

Physical therapy is an integral part of rehabilitation of patients with neurologic and musculoskeletal injuries and disabilities, whatever their reason is. Cancer rehabilitation addresses physical impairments related to tumor effects or to cancer treatment. The fact that impairments are due to cancer might alter their management very little. Warnings against treating cancer patients with many physical modalities are ubiquitous in the rehabilitation literature. Most precautions are not supported by empiric data. A climate of exaggerated caution too often limits cancer rehabilitation. Specific therapeutic precautions reflect a fear of injuring patients, or worse, spreading their cancer. If the clinical context warrants a trial of physical modalities, the option should not be reflexively abandoned because of unsubstantiated warnings.

Key words:

physical therapy, physical modalities, cancer, indications, contraindications, precautions

UVOD

Fizikalna terapija oziroma zdravljenje s fizikalnimi sredstvi je sestavni del rehabilitacije bolnikov z nevrološkimi in mišičnokostnimi težavami, ne glede na njihov vzrok. Torej tudi pri bolnikih z rakom, ki imajo takšne okvare. V ta namen se uporabljajo različna fizikalna sredstva ali agensi. Fizikalne agense najlažje razvrstimo v termalne, mehanske in elektromagnetne. V širšem smislu pa sodijo v fizikalno terapijo tudi vaje in razgibanje na suhem in v vodi, manipulacijske tehnike, razne vrste masaž idr. Glavni učinek fizikalnih agensov je, da v tkivih povzročijo spremembo vnetne reakcije in celjenja, ublažijo bolečino,

spremenijo raztegljivost kolagena ali spremenijo mišični napon.

Uporaba fizikalnih načinov zdravljenja je le dodatek k vadbi in k ročnim terapevtskim tehnikam; samo uporaba fizikalnih načinov zdravljenja ni fizikalna terapija. Ameriško združenje za fizikalno terapijo (American Physical Therapy Association) trdi: »Brez dokumentacije, ki bi upravičila uporabo fizikalnih sredstev/načinov zdravljenja, se samo uporaba fizikalnih sredstev/načinov zdravljenja, brez drugih strokovnih terapevtskih ali izobraževalnih ukrepov, posegov, ne šteje za fizikalno terapijo« (1). Glavni cilj uporabe fizikalnih sredstev je dolgotrajno izboljšanje funkcijskih sposobnosti

bolnika, kar najbolje dosežemo z uporabo vadbe, ročnih terapevtskih tehnik in fizikalnih načinov zdravljenja.

Čeprav so specifične kontraindikacije in previdnost pri aplikaciji določenega fizikalnega agensa različne, obstajajo stanja, pri katerih je uporaba večine fizikalnih agensov kontraindicirana oziroma moramo biti pri njihovi uporabi previdni. Med ta stanja spadajo tudi malignomi. Malignom je kontraindikacija oz. previdnost pri aplikaciji fizikalnih agensov, če energija, ki jo tvori agens oziroma fiziološki učinki agensa, lahko dosežejo zločesto tkivo ali pa spremenijo cirkulacijo v tem tkivu. Nekateri fizikalni agensi pospešujejo rast ali metastatsko širjenje malignega tkiva. Ti učinki naj bi bili posledica povečane cirkulacije ali spremenjenega funkcioniranja celic. Kadar razmišljamo o zdravljenju v predelu telesa, kjer obstajajo ali so pred kratkim bile rakave celice, moramo upoštevati tudi dejstvo, da maligno tkivo metastazira in se lahko razširi tudi na področja, kjer še ni bilo odkrito.

TERAPEVTSKA VADBA

Vaje, s katerimi vplivamo na težave z mišicami ali nam pomagajo pri rehabilitaciji bolnika po operaciji, so osnova večine protokolov fizikalne terapije. Terapevtske vaje uporabljamo za izboljšanje moči, gibljivosti in funkcijske sposobnosti ter za zmanjševanje bolečine in otekanja.

Aerobna vadba

Najpogostejše vprašanje, povezano z aerobno vadbo pri bolnikih z rakom, je, ali pospešuje z zdravljenjem povezano utrujenost. Podatki v literaturi v glavnem kažejo, da bolniki zmerno količino vadbe dobro prenašajo in da je koristna (2-4). Ob tem se zmanjšajo utrujenost (5-9), nespečnost (5), slabost (10) in čustvena stiska (5, 6). Izboljša se maksimalna aerobna kapaciteta (11), kakovost življenja in maksimalni čas hoje (5-9). Aerobna vadba tudi zmanjšuje simptome in fiziološke učinke, povezane s kemoterapijo (3).

Vaje proti upor

Z vajami proti upor se izboljšata kakovost življenja in moč, zmanjša pa se utrujenost. Bolniki vadbo dobro prenašajo, brez neželenih učinkov, če je primerno odmerjena (12, 13).

Rehabilitacija srčnoplučnih motenj

Bolniki z rakom pogosto prenesejo manj napora. Pri rehabilitaciji srčnoplučne disfunkcije pri bolnikih z rakom uporabljamo protokole, ki so že uveljavljeni pri rehabilitaciji bolnikov s srčnimi ali pljučnimi obolenji (14, 15).

Vaje za izboljšanje gibljivosti

Aktivnosti za izboljšanje gibljivosti so še posebej pomembne pri kontrakturah mehkih tkiv po obsevanju. Ukrepi so podobni kot pri drugih stanjih, ki so povezana s progresivno fibrozo, kot npr. opeklina. Odmerjamo jih glede na bolnikove potrebe.

Fibroza mehkih tkiv, ki se je že začela, se teoretično lahko nadaljuje neskončno dolgo (16). To je bilo tudi klinično opaženo pri več bolnikih. Zaradi tega je treba izvajati vaje za izboljšanje gibljivosti mehkih tkiv v vsem bolnikovem življenju.

TERMOTERAPEVTSKI POSTOPKI

Termoterapevtske postopke delimo na tiste, s katerimi ogrevamo, in na tiste, s katerimi ohlajamo del telesa ali celo telo. Pri vseh pričakujemo termoregulacijske odgovore organizma, ki skoraj vedno skuša z biološko aktivnostjo (npr. vazodilatacijo ali vazokonstrikcijo) čim bolj omejiti spremembo temperature.

Ogrevanje pomeni dovajanje toplotne energije delu telesa ali celemu telesu. V rehabilitaciji se termoterapija uporablja za zmanjševanje bolečine, izboljšanje raztegljivosti mehkih tkiv, povečanje cirkulacije in pospeševanje celjenja. Toplota ima te terapevtske učinke zaradi vpliva na hemodinamske, živčnomišične in presnovne procese (18).

Uporaba ogrevanja je kontraindicirana na področjih akutne poškodbe ali akutnega vnetja, na področjih, kjer je možnost krvavitve, pri tromboflebitisu, na področjih z motenim občutenjem ter na zločestem tkivu in blizu njega. Termoterapija lahko pospeši hitrost rasti ali metastaziranja zločestega tkiva, bodisi zaradi povečane cirkulacije na tem področju in/ali povečanja hitrosti presnove. Uporaba ogrevanja zahteva previdnost pri moteni cirkulaciji, slabi termalni regulaciji, oteklinah, srčnem popuščanju, vstavljenih kovinah in pri odprtih ranah (18).

Ohlajanje v rehabilitaciji uporabljamo za zmanjševanje vnetja, bolečine in otekline, spastičnosti, nadzorovanje simptomov multiple skleroze in lajšanje gibanja. V teh primerih hlad apliciramo na kožo, vendar dosežemo tudi znižanje temperature v globljih tkivih, vključno z intraartikularnimi (17). Ohlajanje vpliva na hemodinamske, živčnomišične in presnovne procese (18).

Čeprav je hlajenje relativno varen način fizikalnega zdravljenja, je njegova uporaba kontraindicirana v primeru bolnikove preobčutljivosti na hlad, če bolniki hladu ne prenašajo, v primerih krioglobulinemije, Raynaudove bolezni ali Raynaudovega fenomena, na regenerirajočih se perifernih živcih ali na področjih z motnjami cirkulacije oziroma periferno žilno boleznijo (18). Previdni pri uporabi pa moramo biti

pri bolnikih z odprtimi ranami, z visokim krvnim pritiskom, v primerih zelo mladih ali starih bolnikov in bolnikov z motnjami občutenja.

ULTRAZVOK

Terapevtski ultrazvok je pogosto uporabljen postopek zdravljenja. S spreminjanjem parametrov (tj. jakosti, valovne dolžine, delovnega cikla in frekvence) dosegamo različne lokalne učinke na tkiva. Izbira parametrov aplikacije temelji na željenem učinku, lokaciji in gostoti tkiva, ki ga obravnavamo.

Najpogostejše indikacije za terapijo z ultrazvokom so poškodbe kit in kratkotrajno blaženje bolečine (18-21). Ultrazvok pospeši celjenje nekaterih zlomov, venskih razjed in preležanin ter kirurških incizij (18, 22-24). Terapevtski ultrazvok, če ga ne apliciramo pravilno, lahko povzroči opekline ali poškodbe endotelija (18, 19, 25).

Uporaba terapevtskega ultrazvoka je kontraindicirana v predelih, kjer je zločest tumor. Čeprav ni podatkov o učinku ultrazvoka na zločeste tumorje pri ljudeh, pa so bili podkožni zločesti tumorji pri miših, pri katerih so uporabili kontinuirani ultrazvok z 1 W/cm², 1 MHz, desetkrat po 5 minut v obdobju 2 tednov, značilno večji in težji (26). Pri obravnavanih miših so se razvile tudi metastaze v bezgavkah. Ker rezultati te raziskave kažejo, da terapevtski ultrazvok lahko pospeši rast tumorja ali metastaziranje, je priporočeno, da ga pri ljudeh ne uporabljamo na področjih z zločestim tumorjem. Prav tako je potrebna pozornost pri bolnikih z anamnezo zločestega tumorja, ker je težko zagotoviti, da so bili odstranjeni tudi mikrotumorji.

Terapevtski ultrazvok je kontraindiciran tudi v primerih nosečnosti, na področju osrednjega živčevja (če je izpostavljeno), v predelih z metilmetakrilatnim cementom oziroma s plastičnimi materiali (umetni sklepi), v predelu srčnega spodbujevalnika, na področjih s tromboflebitisom ter v predelu oči ali moških reproduktivnih organov. Previdni moramo biti pri aplikaciji na področja z akutnim vnetjem, z ravnimi epifizami, v predele zlomov ali vsadkov dojk (18).

ELEKTRIČNA STIMULACIJA

V fizikalni terapiji uporabljamo več metod električne stimulacije. Teoretični cilj električne stimulacije je nastanek akcijskega potenciala v živčnem tkivu, ki povzroči kontrakcijo mišic ali spremeni senzorični dotok (18). Mišična kontrakcija povzroči izometrično aktivacijo, zaradi česar je električna stimulacija uporabna za zmanjševanje mišičnih krčev, preprečevanje atrofije in krepitev mišic (18, 19, 27). Poleg tega električni tokovi vplivajo

na ione v tkivih in spremenijo prepustnost žilnih membran, kar pospešuje celjenje tkiv, zmanjšuje oteklino in izboljša prodiranje zdravil (18, 19). Zmanjšanje bolečine naj bi bilo posledica spremenjenega mehanizma vrat ter sproščanja endogenih opioidov in kortizola (18, 19). Električna stimulacija lahko pomaga tudi pri zmanjševanju vnetja in otekline ter pospeševanju celjenja kroničnih ran (18, 19, 28-30).

Čeprav je tveganj pri elektroterapiji zelo malo, pa so možni neželeni učinki opekline zaradi nepravilne izbire parametrov, alergične reakcije na elektrode ali prevodni medij ter bolečina med zdravljenjem (18, 19, 30).

Uporaba električnega draženja je kontraindicirana pri bolnikih z vstavljenim srčnim vzpodbujevalnikom »on demand« ali z znano aritmijo, na področju karotidnega sinusa, v nosečnosti (aplikacija na medenico, trebuh, križ), previdnost pa je potrebna pri bolnikih z znanim obolenjem srca, predhodnim miokardnim infarktom in drugimi prirojenimi ali pridobljenimi okvarami srca, pri bolnikih z duševnimi motnjami, na področjih z motnjami občutenja, z odprtimi ranami ali nadraženo kožo (18).

Čeprav raziskav, ki bi ugotovljale učinek aplikacije električnega draženja na zločeste tumorje, glede na to, da električni tokovi lahko pospešujejo rast tkiv, ni, v večini primerov aplikacije električnega draženja pri bolnikih z znanim ali suspektnim malignomom ne priporočajo. Električnega draženja pri bolnikih z zločestimi tumorji ne smemo aplicirati na dele telesa z malignomi, ker lahko metastazirajo v oddaljene predele. Občasno se pri bolnikih z znanim malignomom električno draženje uporablja za blaženje bolečin. Le-to lahko uporabimo tedaj, kadar je izboljšanje kakovosti življenja, ki ga ta poseg prinese, večje od možnih tveganj (18). Potrebne so dodatne raziskave, ki bi ugotovljale dolgotrajne koristi, idealne parametre in splošno učinkovitost metod električnega draženja (31).

DIATERMIJA

Diatermija je aplikacija kratkovalovne (frekvence 10 do 100 Mhz oz. valovne dolžine 3 do 30 m) ali mikrovalovne (frekvence 300 MHz do 300 GHz oz. valovne dolžine 1 mm do 1m) elektromagnetne energije, ob čemer se v tkivih sprošča toplota. Obe sevanji sta neionizirajoči. Lahko ju dovajamo v kontinuirani ali pulzirajoči obliki (18).

Klinične indikacije za uporabo diatermije so kontrola bolečine in edema, celjenje ran, kosti ali živčevja. Kljub temu da je diatermija ob pravilni uporabi varen način zdravljenja, je treba upoštevati kontraindikacije. Vse oblike diatermije so kontraindicirane pri bolnikih z vstavljenimi spodbujevalci vseh vrst. Uporaba diatermije na področju malignoma je kontraindicirana, razen če zdravimo sam tumor (18).

TERAPIJA Z LASERJEM

Mehanizmi delovanja laserja niso popolnoma znani, verjetneje pa le-ta na celični ravni vzbuja prej fotokemično reakcijo kot pa termične učinke. Nizkoenergijski laser uporabljamo za pospeševanje celjenja ran in zlomov, zdravljenje mišičnokostnih okvar in lajšanje bolečine (18).

Uporaba laserja je kontraindicirana v obdobju 4-6 mesecev po radioterapiji, ker radioterapija povečuje sprejemljivost tkiva za malignome in opekline (18). Ne smemo ga aplicirati neposredno v oči, v predele s krvavitvijo ter lokalno na žleze z notranjim izločanjem. Previdni moramo biti v primerih epilepsije, povišane telesne temperature, malignoma, vnetega tkiva v predelih z zmanjšanim občutenjem in pri nekaterih drugih. Čeprav ni objavljenih poročil o neželenih učinkih pri obravnavi teh bolnikov, pa je priporočeno, da ga pri njih ne uporabljamo, ker lahko poslabša stanje (18). Na splošno pa terapija z laserjem nima neželenih učinkov, vendar pa tudi njene koristi niso popolnoma jasne.

KOMPRESIJSKA TERAPIJA

Kompresija je aplikacija mehanske sile, ki poveča zunanji pritisk na telo ali del telesa. Na splošno se uporablja za izboljšanje ravnovesja in cirkulacije tekočin ali modifikacijo brazgotinjenja. Kompresija je lahko statična ali intermitentna. Kompresijsko terapijo pri kliničnem delu v glavnem uporabljamo za zdravljenje perifernih edemov zaradi disfunkcije krvnih žil ali mezigovnic. Lahko jo uporabimo tudi za preprečevanje globoke venske tromboze, oblikovanje krna po amputaciji ali pospeševanje celjenja golenje razjede (18).

Kompresijo lahko apliciramo na več načinov, odvisno od kliničnega stanja in ciljev zdravljenja. Statično kompresijo lahko apliciramo s pomočjo povojev ali kompresijskih oblačil, intermitentno pa z električnimi pnevmatskimi črpalkami ali pa z ročnimi tehnikami (ročna limfna drenaža). Za najboljšo obravnavo je pogosto potrebno kombinirati različne načine uporabe.

Kompresija je kontraindicirana pri bolnikih s svežo globoko vensko trombozo, tromboflebitisom ali pljučno embolijo, pri bolnikih s hudo periferno arterijsko boleznijo ali razjedami zaradi arterijske insuficience, pri bolnikih z lokalno okužbo kože, pri bolnikih s pomembno hipoproteinemijo (koncentracija serumskih proteinov nižja od 2g/dL) ter pri bolnikih z akutno poškodbo ali zlomom. Previdnost je potrebna pri bolnikih z motnjami občutenja, neurejeno hipertenzijo, pri bolnikih po možganski kapi in obolelih za rakom, kajti kompresija pospeši cirkulacijo, ki lahko premakne metastatsko tkivo, pospešuje metastaziranje ali izboljša prehranjenost tkiva, kar pospeši rast tumorja (18). Kompresija se pogosto uporablja za zmanjševanje limfedema, ki je posledica zdravljenja raka dojke z mastektomijo ali obsevanjem. Mnjenja

strokovnjakov o varnosti tega zdravljenja in previdnosti pri njem so različna (32, 33). Medtem ko so nekateri mnjenja, da malignom v anamnezi ni kontraindikacija za uporabo kompresije, so drugi mnjenja, da bi se morali izogibati področjem blizu malignoma, tretji pa ne priporočajo njene uporabe, dokler bolnik zaradi raka nima težav vsaj 5 let. Na splošno pa se večina strinja, da lahko kompresijsko terapijo brez omejitev uporabimo, če bolnik prejema kemoterapijo, hormonsko terapijo ali druge oblike zdravljenja raka (18).

DOGNANJA IZ IZKUSTEV

Rehabilitacijo bolnikov z rakom pogosto omejujemo, če smo pri zdravljenju preveč previdni. Specifična terapevtska previdnost odraža strah pred poškodbo bolnika ali, kar je še slabše, pred širjenjem rakave bolezni. Pomembno je upoštevati, da pri bolnikih z rakom pogosto pride do neželenih učinkov (npr. krvavitve in ponavljanje bolezni), enako pomembno pa je prepoznati vzročno povezanost, ki med takimi zapleti in fiziatričnimi posegi ni bila dokazana (15). Neaktivnost večini bolnikov z rakom povzroča mnogo dolgotrajnejše težave. Večine previdnosti in kontraindikacij empirični podatki ne potrjujejo, okrepijo pa strah pred predpisovanjem fizikalne terapije.

Kot je razvidno, v rehabilitacijski literaturi najdemo opozorila proti uporabi večine fizikalnih načinov zdravljenja za bolnike z rakom. Previdnost pri uporabi termoterapevtskih načinov zdravljenja temelji na zakrbljenosti, da toplota razširi lokalne žile in poveča presnovno aktivnost v tumorskih celicah, s čimer lahko pospešimo lokalno ali sistemsko širjenje (18). Podobno predvidevajo, da masiranje pospešuje metastaziranje s pospeševanjem krvnega in limfnega obtoka ali premikanjem tumorskih celic. Ta način teoretičnega pogojevanja je poenostavljen in v nasprotju z več dejstvi (15). Prvič, vadba bolj pospeši krvni in limfni obtok kot lokalne tehnike ogrevanja (15). Dokazi pa kažejo nasprotno, da ima vadba zaščitni učinek pred ponovitvijo raka. Drugič, tisoče bolnikov z rakom zdravijo z ročno limfno drenažo, s katero spodbujamo limfni obtok, da ne pride do limfedema. Mnogi od teh bolnikov imajo znano rakavo obolenje na mestu zdravljenja, do zdaj pa še ni bila ugotovljena povezava med limfedemom ali njegovim zdravljenjem in napredovanjem raka. In ne nazadnje, da bi v tumorski celici prišlo do metastatskega potenciala, so potrebni kompleksni molekularni dogodki (15). Tumorske celice si morajo poleg mnogih drugih genetsko določenih atributov pridobiti sposobnost, da bi prehajale čez bazalno membrano, da bi se prilepile na endotelijske celice, in da bi dosegle oddaljeno mesto, kjer bi morale stimulirati angiogenezo. Glede na to zapleteno dogajanje imata manualni premik od tumorske mase ali prehodna izpostavitve povečanemu krvnemu pretoku malo ali sploh nič vpliva na tumorsko celico.

Avtorji poglavja o rehabilitaciji bolnikov z rakom v enem izmed rehabilitacijskih učbenikov (15) svarijo, da je lah-

ko previdnost pri uporabi fizikalnih načinov zdravljenja, ki ogrevajo, pri raku dvomljiva. Diatermija se klinično redko uporablja ali pa lahko terapevtske cilje dosežemo na drugačen način. Če pa je pri kliničnem delu potrebna uporaba ultrazvoka ali drugih podobnih načinov zdravljenja, jih zaradi nepotrjenih opozoril ne smemo samodejno zavreči. Bolniki z razširjenimi tumorji imajo lahko koristi od uporabe ultrazvoka na področjih s hudo izraženo poobsevalno fibrozo ali pooperacijskimi brazgotinami. Masaža lahko bolnikom z rakom prinese velike koristi s svojimi fibrolitičnimi, protispastičnimi in stimulativnimi učinki. Poleg tega je ročna limfna drenaža sestavni del obravnave pri limfedemu.

ZAKLJUČEK

Narejenih je zelo malo raziskav, v katerih bi bile podane indikacije, kontraindikacije in previdnost pri uporabi fizikalne terapije pri bolnikih z rakom. Za večino fizikalnih načinov zdravljenja je malignom kontraindikacija, kljub temu da so empirični dokazi pomanjkljivi. Pri odločanju, katerega od postopkov fizikalne terapije bomo uporabili, moramo upoštevati klinično stanje bolnika, tako posledice raka kot tudi stadij bolezni in morebitna druga obolenja, ter pretehtati korist in škodljivost fizikalne terapije. Če se tehtnica nagne v smer koristi, je smiselno, da se odločimo zanjo.

Literatura:

- American Physical Therapy Association. Exclusive use of physical agents/modalities. Döstop januarja 2008, na: <http://www.apta.org>
- Dimeo F, Fetscher S, Lange W, et al. Effects of aerobic exercise on the physical performance and incidence of treatment-related complications after high-dose chemotherapy. *Blood* 1997; 90: 3390-3394.
- Dimeo F, Rumberger BG, Keul J. Aerobic exercise as therapy for cancer fatigue. *Med Sci Sports* 1998; 30: 475-478.
- Dimeo FC, Stieglitz RD, Novelli-Fischer U, et al. Effects of physical activity on the fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. *Cancer* 1999; 85: 2273-2277.
- Mock V, Dow KH, Meares CJ, et al. Effects of exercise on fatigue, physical functioning, and emotional distress during radiation therapy for breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1997; 24: 991-1000.
- Mock V, Pickett M, Ropka ME, et al. Fatigue and quality of life outcomes of exercise during cancer treatment. *Cancer Pract* 2001; 9: 119-127.
- Schwartz AL, Mori M, Gao R, et al. Exercise reduces daily fatigue in women with breast cancer receiving chemotherapy. *Med Sci Sports Exerc* 2001; 33: 718-723.
- Schwartz AL. Daily fatigue patterns and effect of exercise in women with breast cancer. *Cancer Pract* 2000; 8:16-24.
- Schwartz AL. Fatigue mediates the effects of exercise on quality of life. *Qual Life Res* 1999; 8: 529-538.
- Winningham ML, MacVicar MG. The effect of aerobic exercise on patient reports of nausea. *Oncol Nurs Forum* 1988; 15: 447-450.
- MacVicar MG, Winningham ML, Nickel JL. Effects of aerobic interval training on cancer patients functional capacity. *Nurs Res* 1989; 38: 348-351.
- Cunningham AJ, Morris G, Cheney CL. Effects of resistance exercise on skeletal muscle in marrow transplant recipients receiving total parental nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1986; 10: 558-563.
- Segal RJ, Reid RD, Courneya KS, et al. Resistance exercise in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol* 2003; 21: 1653-1659.
- Tanoue LT. Preoperative evaluation of the high-risk surgical patient for lung cancer resection. *Semin Respir Crit Care Med* 2000; 21: 421-432.
- Braddom RL, Buschbacher RM, eds. Physical medicine and rehabilitation. 3rd ed. Philadelphia [etc.]: Saunders Elsevier, cop. 2006.
- Vujaskovic Z, Anscher MS, Feng QF, et al. Radiation-induced hypoxia may perpetuate late normal tissue injury. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2001; 50: 851-855.
- Martin SS, Spindler KP, Tarter JW et al. Cryotherapy: an effective modality for decreasing intraarticular temperature after knee arthroscopy. *Am J Sports Med* 2000; 29: 288-291.
- Cameron MH. Thermal agents: cold and heat, ultrasound, and electrical currents. In: Cameron MH. Physical agents in rehabilitation: from research to practice. 2nd ed. St. Louis, Mo.: Saunders, 2003:133-259.
- Casimiro L, Brosseau L, Robinson V, Milne S, Judd M, Well G, et al. Therapeutic ultrasound for the treatment of rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; (3): CD003787.

20. Robertson VJ, Baker KG. A review of therapeutic ultrasound: effectiveness studies. *Phys Ther* 2001; 81:1339-1350.
21. van der Windt DA, van der Heijden GJ, van den Berg SG, ter Riet G, de Winter AF, Bouter LM. Ultrasound therapy for musculoskeletal disorders: a systematic review. *Pain* 1999; 81: 257-271.
22. Kibler WB, Duerler K. Electrical stimulation and application of heat. In: DeLee J, Drez D, Miller MD. *DeLee & Drez's orthopaedic sports medicine: principles and practice*. 2nd ed. Philadelphia, Pa.: Saunders, 2003: 349-51, 356-9.
23. Busse JW, Bhandari M, Kulkarni AV, Tunks E. The effect of low-intensity pulsed ultrasound therapy on time to fracture healing: a meta-analysis. *CMAJ* 2002; 166: 437-41.
24. Flemming K, Cullum N. Therapeutic ultrasound for venous leg ulcers. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (4): CD001180.
25. Brosseau L, Casimiro L, Robinson V, Milne S, Shea B, Judd M, et al. Therapeutic ultrasound for treating patellofemoral pain syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2001; (4): CD003375.
26. Sicard-Rosenbaum L, Lord D, DAnoff JV et al. Effects of continous therapeutic ultrasound on growth and metastasis of subcutaneous murine tumors. *Phys Ther* 1995; 75: 3-11.
27. Bax L, Staes F, Verhagen A. Does neuromuscular electrical stimulation strengthen the quadriceps femoris? A systematic review of randomised controlled trials. *Sports Med* 2005; 35: 191-212.
28. Osiri M, Welch V, Brosseau L, Shea B, McGowan J, Tugwell P, et al. Transcutaneous electrical nerve stimulation for knee osteoarthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (4): CD002823.
29. Khadilkar A, Milne S, Brosseau L, Wells G, Tugwell P, Robinson V, et al. Transcutaneous electrical nerve stimulation for the treatment of chronic low back pain: a systematic review. *Spine* 2005; 30: 2657-2666.
30. Carroll D, Moore RA, McQuay HJ, Fairman F, Tramer M, Leijon G. Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for chronic pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (4): CD003222.
31. Philadelphia Panel evidence-based clinical practice guidelines on selected rehabilitation interventions: overview and methodology. *Phys Ther* 2001; 81: 1629-1640.
32. Swedborg I. Effects of treatment with an elastic sleeve and intermittent pneumatic compression in post-mastectomy patients with lymphedema of the arm. *Scand J Rehabil Med* 1984; 26: 35-41.
33. Brennan MJ, DePompolo RW, Garden FH. Focused review: postmastectomy lymphedema. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: S74-80.

POSEBNOSTI FIZIOTERAPIJE PRI BOLNIKI Z RAKOM

SPECIAL CHARACTERISTICS OF PHYSICAL THERAPY IN CANCER PATIENTS

Edita Rotner, dipl. fiziot.

Enota za fizioterapijo in rehabilitacijo, Onkološki inštitut, Ljubljana

Povzetek

Avtorica v članku predstavlja vlogo fizioterapije pri bolnikih z rakom. Osredotoči se na pomembnost ocenjevanja bolnikovega stanja v času zdravljenja rakave bolezni in v fizioterapevtsko obravnavo bolnikov z rakom, katere cilj je, da bi bolniki čim dalj ohranili samostojnost in živeli čim bolj kakovostno.

Ključne besede:

fizioterapija, bolniki z rakom, posebnosti

Summary

The article discusses the role of physical therapy in patients with cancer. It focuses on the importance of the assessment of a patient's condition during cancer treatment and physical therapy aimed at promoting the patient's independence and quality of life.

Key words:

physical therapy, patients with cancer, special characteristics

UVOD

Na Onkološkem inštitutu sta fizioterapija in rehabilitacija sestavni del v procesu zdravljenja bolnika z rakom, ki z uporabo metod gibalne terapije in fizikalnih sredstev vzdržuje, vzpostavlja ali izboljšuje njegove psihofizične sposobnosti in zmogljivosti. Cilji fizioterapije izhajajo iz posledic bolezni, pri tem pa upoštevamo tudi prognozo zdravljenja bolezni. V procesu zdravljenja se fizioterapija tesno prepleta z drugimi metodami zdravljenja in je za samo zdravljenje nepogrešljiva. Fizioterapevt mora sproti skrbno ocenjevati bolnikovo stanje in temu prilagajati fizioterapevtski program.

Področja, na katerih so fizioterapevti vključeni v proces zdravljenja, lahko zaradi posebnosti pri obravnavi razdelimo na:

- ambulantna fizioterapija
- kirurški oddelek
- internistični oddelek
- radioterapevtski oddelek
- paliativni oddelek

KIRURŠKI ODDELEK

Na intenzivnem in pooperacijskem oddelku obravnavamo bolnike po ginekoloških in abdominalnih operacijah, po operacijah na kostnem in mišičnem tkivu, po amputacijah

udov, po operacijah dojk, resekcijah bezgavk in po operacijah na ščitnici. Potek rehabilitacije na teh dveh oddelkih je običajno predvidljiv.

Vsi bolniki imajo že prvi dan po operaciji intenzivno respiratorno terapijo, s katero želimo izboljšati pljučno funkcijo in s tem preprečiti zaplete, ki so posledica slabe predihanosti. Pri terapiji uporabljamo aktivne in pasivne metode.

Prvi dan po operaciji začnemo tudi z mobilizacijo bolnikov, in sicer: bolnike posedamo, pomagamo jim, da vstanejo, če je le mogoče, poskusimo tudi s hojo. Naslednje dni se bolniki večkrat na dan samostojno usedajo in vstajajo in tretji dan že tudi (če je le mogoče) samostojno hodijo. Bolnike, ki so bili operirani na kostnem ali mišičnem tkivu in pri hoji potrebujejo pripomoček, naučimo hoje z berglami ali s hoduljo.

Fizioterapevtski program prilagajamo trenutnemu kliničnemu stanju bolnikov, če je operativni poseg bolj obsežen ali če nastopijo zapleti.

Fizioterapija po operaciji raka dojke (RD)

Fizioterapija ni potrebna po kirurški biopsiji tkiva in po lokalnih ekscizijah, ko bezgavk ne odstranijo, ter po biopsiji prve bezgavke. Te bolnice običajno nimajo težav pri gibanju. Nujno potrebna pa je po kvadrantektomiji in radikalni mastektomiji z odstranitvijo pazdušnih bezgavk.

Največja težava so posledice odstranitve bezgavk v pazduhi.

Bolnice morajo začeti z lažjimi vajami že prvi dan po operaciji oz. po odstranitvi kompresijskega povoja. Navajamo jih uporabljati roko pri oblačenju, česanju, hranjenju in pri drugih dnevnih aktivnostih. Pri vajah je poudarek na ohranjanju popolne gibljivosti roke na tisti strani, kjer so bile operirane. Ker je večina bolnic odpuščena domov že drugi dan po operaciji, jim damo navodila, kako naj doma vadijo, in kako naj roko uporabljajo. Vsako bolnico povabimo, naj se v naši ambulanti oglasi po petem pooperacijskem dnevu. Takrat jih vključimo v program rehabilitacije, pri kateri je poudarek na vajah za raztezanje, vajah za ponovno pridobivanje moči mišic roke in navodilih za čim boljše in hitrejše vključitev v aktivno življenje. Osnovni pogoj za uspešno rehabilitacijo bolnic po operaciji RD je, da jih pritegnemo k aktivnemu sodelovanju in zdravljenju. Potrebna je učinkovita rehabilitacija, da bi vzpostavili takšno funkcijo roke kot je bila pred operacijo in s tem tudi zmanjšali možnost za nastanek limfedema in kronične bolečine (1).

Bolnicam iz oddaljenih krajev, ki individualno fizioterapevtsko obravnavo še potrebujejo, pa ne morejo priti na dodatno zdravljenje na Onkološki inštitut v Ljubljani, svetujemo, naj s fizioterapijo nadaljujejo v domačem kraju.

V ambulantni fizioterapiji nadaljujemo z rehabilitacijo bolnic po operaciji RD.

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani izvajamo tudi kombinirano terapijo za zmanjšanje limfedema. Bolnice prihajajo na prvo ali obnovitveno terapijo večkrat letno. Kombinirana terapija vključuje: ročno ali aparaturno limfno drenažo, vaje za zmanjšanje edema, kompresijsko povijanje oz. namestitve kompresijskega oblačila in navodila za nego kože.

INTERNISTIČNI, RADIOTERAPEVTSKI IN PALIATIVNI ODDELKI

Na teh oddelkih obravnavamo bolnike, ki prejemajo kemoali radioterapijo kot prvo zdravljenje ali pri napredovali bolezni in bolnike, ki so sprejeti v paliativno obravnavo. Simptomatika bolnikov, ki jih obravnavamo, je na teh oddelkih podobna.

Cilj obravnave izhaja iz posledic bolezni in prognostičnih pričakovanj. Postavljanje in doseganje ciljev pri vsakem bolniku je individualno in je odvisno od različnih dejavnikov, kot so: vrsta in stadij rakave bolezni, druge spremljajoče bolezni in bolnikove telesne sposobnosti. Z aktivnim bolnikovim sodelovanjem je fizioterapija uspešnejša.

Stranski učinki onkološkega zdravljenja ali napredovanje bolezni so tisti dejavniki, ki včasih fizioterapevtsko obravnavo tudi onemogočijo.

Stanja, ki obravnavo mnogokrat preprečijo, so:

- bolečine,
- slabost oziroma bruhanje,
- huda omotičnost (zaradi prejetja opiatov in drugih zdravil),
- možnost patoloških zlomov,
- dihalne stiske, hipoksija,
- povišana telesna temperatura,
- splošno poslabšanje stanja.

Klinične slike za fizioterapijo na teh oddelkih so:

- para- oziroma tetrapareza ali -plegija,
- hemipareza ali -plegija,
- motnje ravnotežja in koordinacije,
- splošna oslabelelost zaradi stranskih učinkov zdravljenja ali napredovanja bolezni,
- stanje po patoloških zlomih,
- respiratorne težave.

Pri fizioterapevtski obravnavi bolnikov upoštevamo smernice zdravljenja, ki jih njihovo zdravstveno stanje zahteva, vendar pa moramo zaradi poteka in razvoja osnovne bolezni pri teh bolnikih mnogokrat spreminjati cilje in načine obravnave, kar od nas zahteva, da cilje in obravnavo sproti prilagajamo in spreminjamo. S svojim znanjem in fizioterapevtskimi metodami moramo bolnikom omogočiti, da bi ohranjali aktivnost in samostojnost ter čim boljše kakovost življenja tako dolgo, kot je le mogoče. Pri tem je pomembno sodelovanje z drugimi zdravstvenimi delavci, da bi bili bolniki enako samostojni, tako pri gibanju kot tudi pri negi in hranjenju.

S pasivnim razgibavanjem, s spreminjanjem bolnikovega položaja in z dihalnimi vajami mu zmanjšamo bolečine in povečamo ugodje v obdobju, ko sam tega ne zmore. Z drenažnimi položaji in asistiranim izkašljevanjem pa mu olajšamo dihanje (2).

Poleg strokovnega dela je za boljše počutje bolnikov pomemben tudi pogovor z njimi, poučevanje o vprašanih njihovega okrevanja in bodočega življenja ter o tem, kako naj živijo z omejenimi sposobnostmi. Prav tako pa je pomemben fizioterapevtov pozitiven odnos do bolnikov, empatija in predvsem razumevanje bolnikove stiske.

K okrevanju bolnikov veliko prispevajo tudi svojci. Velikokrat jim je treba prisluhniti, kako bolnikovo bolezen doživljajo, ker na ta način tudi lažje obvladujejo težave. Pogovor z njimi in poučevanje o tem, kako premagovati vsakodnevne bolnikove težave, tudi njim olajšajo tegobe ob spremljanju bolezni bližnjega. Fizioterapija je usmerjena k doseganju kar najboljše bolnikove kakovosti življenja. Cilj je bolnikom z zmanjšanimi sposobnostmi pomagati, da bi dosegli čim večjo samostojnost. Fizioterapevtske metode moramo prilagoditi spremenjenim potrebam bolnika. Terapija ni vedno povsem uspešna, vendar je že majhen napredek ali izboljšano stanje vredno truda (3).

Fizioterapevti na Onkološkem inštitutu se srečujemo s strahom bolnikov, z njihovim soočanjem z boleznijo in njenimi posledicami, s spremembo njihovih življenjskih razmer in z njihovim strahom pred smrtjo. Tako bolnik, kot tudi terapevti težko sprejmemo dejstvo, da njegova bolezen vodi h koncu življenja. Bolnikom ne smemo resnice vsiljevati, ampak jih moramo z realnostjo soočiti na drugačen način, vendar nikoli tako, da bi izgubili upanje in voljo do življenja. Pomembna je povezanost z bolniki, da se ne bi počutili osamljene v svojih stiskah. Bolezen prizadene človeka kot celoto, torej enovitost telesa in duha.

Pri dolgoletnem delu z onkološkimi bolniki ne gredo mimo nas usode bolnikov, ampak se soočamo tudi z lastno stisko in strahovi. Včasih se težko sprijaznimo z bolnikovo smrtjo in jo doživljamo kot lasten neuspeh. Ob tem spoznavamo našo krhkost in minljivost.

Spremembe vrednot nam omogočajo, da v prostem času najdemo srečo in veselje v preprostih stvareh in s tem tudi sebi zmanjšamo poklicno izgorevanje. Če pa se znamo bolniku približati s celostnim pogledom, in z našo strokovno-tehnično usposobljenostjo bolezen osmislimo, lahko vsak klinični primer spremenimo v srečanje s človekom (4).

Literatura:

1. Lahajnar-Čavlovič S. Bolečina po operaciji raka dojke: rezultat raziskave med bolnicami na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. *Onkologija* 2007 dec.; 11(2): 114-118.
2. Rotner E. Fizikalna terapija in rehabilitacija onkološkega bolnika In: Velepč M, ur. *Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije*. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2000: 173-181.
3. The Chartered Society of Physiotherapy. The role of physiotherapy for people with Cancer – CSP position statement. London: The Chartered Society of Physiotherapy, 2003. <http://www.csp.org.uk> (08.01.2008)
4. Papeški svet za pastoralo zdravstvenih delavcev [pripravil]. *Listina zdravstvenih delavcev*. Ljubljana: Družina, 2000. (Cerkveni dokument ; 88)

ZDRAVLJENJE BOLEČINE PRI BOLNIKI Z RAKOM *PAIN TREATMENT IN CANCER PATIENT*

Asist. mag. Mateja Lopuh, dr. med.

Oddelek za anesteziologijo in intenzivno zdravljenje, Splošna bolnišnica Jesenice

Povzetek

Bolečina je zaplet pri rakavi bolezni, ki se ga bojijo skoraj vsi bolniki z rakom. Večina bolnikov pričakuje, da bo enkrat v poteku bolezni trpela bolečine. S sistematičnim spremljanjem podatkov o pojavnosti bolečine pri bolnikih z rakom se je pokazalo, da je prevalenca bolečine višja kot 50%. Tretjina bolnikov je ocenjevala bolečino kot zmerno do hudo.

Steber zdravljenja bolečine so analgetična zdravila, ki jih uporabljamo po načelih analgetične lestvice Svetovne zdravstvene organizacije (SZO). Njihovo učinkovanje dopolnimo z ustreznimi dopolnilnimi zdravili, kot so: protivnetna antirevmatična zdravila, anksiolitiki, zdravila za zdravljenje depresije in antikonvulzivi. Poleg peroralnega vnosa imamo na voljo tudi druge poti vnosa zdravila. Med fizikalnimi načini zdravljenja so transkutana električna nevrostimulacija (TENS), akupunktura, masaža in podporno psihološko zdravljenje. Če je le mogoče, vključimo specifično onkološko zdravljenje, bodisi blažilno z radio-oz. kemoterapijo, kakor tudi kirurške posege.

Uspešno zdravljenje bolečine zahteva natančno oceno bolečine, analizo vzroka bolečine, poznavanje možnosti zdravljenja, ki jih ima bolnik na voljo, in redno spremljanje poteka zdravljenja.

V prispevku prikazujemo pregled analgetičnega zdravljenja bolečine pri bolnikih z rakom. Prikazana so zdravila, ki so na voljo, indikacije zanje in navodila za njihovo odmerjanje. Predstavljena so osnovna načela titracije odmerka, določanja odmerka za lajšanje preblijajoče bolečine in rotacija odmerka oz. poti vnosa zdravila. Nakazana so načela za diferencialno uporabo opioidov.

Ključne besede:

bolečina zaradi raka, zdravljenje, opioidi, titracija odmerka, zamenjava opioida, neželeni učinki

Summary

Pain is a feared complication of cancer with the vast majority of patients assuming that they will suffer from pain at some point in their disease. A systematic review of pain suggests that the prevalence of pain in all cancer patients is high, over 50%. One third of the patients evaluated their pain as moderate to severe.

The mainstay of pain treatment are analgesic drugs, used by the principles of WHO analgesic ladder. Their effect can be more pronounced by using other drugs such as NSAR, anxiolytic drugs, antidepressants and anticonvulsive drugs. The drugs can be taken orally but there are other routes available. Physical modalities include TENS, acupuncture, massage and psychological support. Whenever possible, specific oncologic as well as surgical treatment is included.

Successful pain treatment demands careful assessment of pain, finding the reason for it, knowing the possibilities available and regular evaluation of the treatment.

The article discusses the analgesic treatment of pain in cancer patients is discussed. Drugs that can be used, indications and guidelines for their posology are presented. The basic principles of opioid titration, of calculating the breakthrough dose and opioid rotation are discussed. Guidelines for differential use of opioids are shown.

Key words:

cancer pain, treatment, opioids, dose titration, opioid rotation, side effects

UVOD

Bolečina ostaja glavna težava pri vseh bolnikih z rakom, saj prizadene 20-30% vseh bolnikov že ob postavitvi diagnoze. Pri napredovali bolezni pa bolečine trpi več kot 70% bolnikov

(1, 2). Pri bolnikih z rakom je bolečina posledica invazivne rasti tumorja in vraščanja v tkiva, širjenja zasevkov, pojavi pa se lahko tudi zaradi toksičnega delovanja kemoterapevtikov ali obsevanja. Bolečina je lahko poleg nociceptivne tudi nevropatska in je posledica vraščanja tumorja v živce in

živčne pleteže ali v hrbtenjačo. Pooperacijska bolečina lahko postane kronična po odstranitvi dojke ali uda (fantomska bolečina) ali po torakotomiji. Steroidna zdravila, ki jih uporabljamo, lahko povzročijo avaskularno nekrozo stegenice in posledično zlome (3, 4). Akutna bolečina je ponavadi povezana z določenimi postopki, kronično bolečino pa opisujemo kot bolečinske sindrome pri rakavi bolezni (5).

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je leta 1986 sprejela tristopenjsko lestvico za zdravljenje bolečine pri rakavih obolenjih. Na prvi stopnji se za zdravljenje bolečine uporabljajo neopioidni analgetiki, na drugi stopnji opioidni analgetiki za zdravljenje zmerne in srednje močne bolečine in na tretji stopnji močni opioidi. Na vsaki stopnji analgetične lestvice se lahko uporablja dopolnilna zdravila. Predpisano zdravilo naj bolnik zaužije v rednih časovnih presledkih (vedno ob določeni uri) (1, 6). V zadnjem času so lestvici dodali še četrto in peto stopnjo. Četrta stopnja predstavlja možnost zamenjave (rotacije) opioida in peta stopnja zajema anesteziološke postopke in ukrepe (7).

Kljub vsem naporom posameznih inštitucij in SZO bolečina v veliki večini držav še vedno ni sprejeta kot peti vitalni znak. Bolečino ocenjujejo pomanjkljivo in premalokrat. Čas, ki je potreben, da bolnik dobi ustrezno zdravilo, je še vedno predolg (4).

BOLEČINSKI SINDROMI PRI RAKAVEM OBOLNJU

Bolečinske sindrome pri rakavem obolenju razdelimo na tiste, ki povzročajo nociceptivno bolečino, in tiste, ki povzročajo nevropatsko bolečino zaradi razraščanja tumorja. Posebej pa govorimo o bolečinskih sindromih, ki so posledica zdravljenja rakave bolezni in praviloma povzročajo nevropatsko bolečino (tabela 1) (5). Poleg stalne bolečine

Tabela 1: Kronični bolečinski sindromi pri bolnikih z rakom (5)

Nociceptivni bolečinski sindromi	<ul style="list-style-type: none"> • kostna, sklepna, mišična bolečina - lokalni zasevki - zasevki v lobanjski bazi - zasevki v vretencih - zasevki v medenici - vraščanje tumorja v sklepe, mehka tkiva • paraneoplastični sindromi - hipertrofična osteoartropatija - s tumorjem povezana ginekomastija • visceralna bolečina - raztezanje ovojnice jeter - retroperitonealni sindrom - kronična zapora črevesja - kronična zapora sečnice
Nevropatski bolečinski sindromi	<ul style="list-style-type: none"> • boleče periferne mononevropatije • boleče polinevropatije • radikulopatije • kompresija hrbtenjače

opisujejo bolniki še t.i. prebijajočo bolečino. Kot prehodno zvišanje moči bolečine nad običajno bolečino sta jo opredelila Portenoy in Hagen (8). Taka bolečina je lahko izjemno močna. Bolnika lahko povsem onespособi. Ker traja zelo kratek čas, jo je tudi težko obvladovati. Redno zapisovanje pojavljanja bolečine in okoliščin lahko pripomore k pravočasni prepoznavi in zgodnjemu zdravljenju take bolečine (8).

OPIOIDNI RECEPTORJI

Glavnino zdravil za lajšanje bolečine pri bolnikih z rakom predstavljajo opioidi. Opioidi delujejo na opioidne receptorje. V družino opioidnih receptorjev uvrščamo 4 vrste receptorjev: mu, delta, kapa in ORL receptor. To so receptorji, ki delujejo z vezavo na G protein. Učinki, ki jih posredujejo receptorji, so dvojni, odvisno od tega, ali gre za akutno vezavo zdravila na receptor ali za kronično.

Mu receptor je klinično najpomembnejši. Izraža se na osrednjih in perifernih nevronih, pre- in postsinaptično. Kako so posamezna mesta, kjer se nahajajo nevroni, zastopana v celotni analgeziji, ni povsem pojasnjeno (9).

K razumevanju individualnih razlik med bolniki v odzivnosti na opioidno zdravljenje je veliko pripomogla farmakogenomika. Opisana je cela vrsta polimorfizmov, le nekaj pa je klinično pomembnih. Mutacija 118 A-G pomeni, da bolniki za učinkovito analgezijo potrebujejo veliko večje odmerke morfina. Ti odmerki so lahko 2- do 3-krat večji kot običajno (10).

OPIOIDNA ZDRAVILA

Opioidna zdravila glede na učinek delimo na šibka in močna; glede na hitrost učinkovanja na zdravila s takojšnjim učinkom in na zdravila s počasnim oz. nadzorovanim sproščanjem, glede na pot vnosa pa na parenteralna, rektalna, peroralna in transdermalna (11).

Med šibke opioide uvrščamo tramadol, kodein; med močne morfin, hidromorfon, oksikodon, fentanil, piritramid, petidin, buprenorfin (tabela 2). Glede na intrinzično aktivnost pa jih delimo v prave agoniste, delne agoniste/antagoniste in agoniste/antagoniste (12).

Med močnimi opioidi je prvo zdravilo, ki ga izberemo morfin v vseh oblikah in z vsemi potmi vnosa, ker glede na pričakovane neželene učinke bolnikom najbolj ustreza. Glede učinkovitosti med zdravili sicer ni razlik. Pri uvajanju opioida namreč odmerke vseh ostalih zdravil preračunamo iz morfija (13, 14) (tabela 3). Vseeno obstajajo med posameznimi zdravili drobne razlike, ki so nam lahko vodilo, ko ne želimo uporabiti morfina (tabela 4). Po priporočilih se lahko odločimo za zamenjavo opioida, če so neželeni učinki tako

Tabela 2: Farmakokinetične in farmakodinamske lastnosti opioidov (11, 12)

	Pot vnosa	Biološka uporabnost	Aktivni presnovki	Čas delovanja	Neželeni učinki	Posebnosti
Tramadol	Usta, danka, v žilo, podkožno, v mišico	70%	Pro zdravilo – potreben encim za presnovo	4 do 6 ur, 8 do 24 ur s podaljšanim sproščanjem	Pri petini bolnikov Kot pri vseh + konvulzije	II stopnja po WHO – možen neposreden prehod na III
Kodein	Usta, parenteralno	različna	Prozdravila – potreben encim za presnovo	4 do 6 ur	Kot pri vseh mu agonistih	
Morfin	Vse poti vnosa	30%	Aktivni M6G in M3G	4 ure, do 24 ur s podaljšanim sproščanjem	Kot pri vseh mu agonistih	Zlati standard
Hidromorfon	Skozi usta	30 -50%	Neaktivni presnovki	8 do 12 ur	Kot pri vseh mu agonistih	Oros tehnologija
Oksikodon	Skozi usta, parenteralno	60 -90%	Neaktivni presnovki	8 do 12 ur	Kot pri vseh mu agonistih	Dvofazno sproščanje
Fentanil	Parenteralno, nazalno, epiduralno, TTS		Neaktivni presnovki	do 72 ur [za obliž]	Manj zaprtja	Najmočnejši opioid
Buprenorfin	Parenteralno, TTS, pod jezik		Neaktivni presnovki	do 96 ur	Manj zavore dihanja in zaprtja	Omejitev zgornjega odmerka
Metadon	Usta, parenteralno	70 - 90%	Neaktivni presnovki	4 do 6 ur	Kot pri vseh mu agonistih	Agonist mu in NMDA receptorjev

Tabela 3: Ekvianalgetični odmerki močnih opioidov (13)

									Razmerje s peroralnim morfinom
Tramadol Peroralno	150	300	450	600					1:5
Tramadol Parenteralno	100	200	300	400	500				
Morfin Peroralno	30	60	90	120	130	180	210	240	
Morfin Parenteralno	10	20	30	40	50	60	70	80	
Oksikodon peroralno		30		60		90		120	1:2
Hidromorfon peroralno	4	8	12	16	20	24	28	32	1:8 [7.5]
Fentanil TTS		25 mcg/h		50 mcg/h		75 mcg/h		100 mcg/h	25 mcg/h – 60 mg morfina
BuprenorphinTTS		35 mcg/h		52 mcg/h		70 mcg/h		105 mcg/h	Kot pri fentanilu

• kjer ni posebej navedeno, so odmerki v mg

Tabela 4: Primernost uporabe posameznih opioidov pri bolnikih z izraženimi simptomi (15)

	morfin	hidromorfon	oksikodon	metadon	fentanil	buprenorfin
Slabost/bruhanje	-	++	++	+	++	++
Zaprtje	-	+	+	+	++	++
Zmedenost/zaspanost	0	++	++	0	0	0
Motnje požiranja	++	++	0	+	++	++
Jetno popuščanje	0	++	0	+	++	+
Ledvično popuščanje	0	+	0	+	+	++
Nestabilna bolečina	++	++	++	-	-	-

++ zelo primeren
+ primeren
- neprimeren
- neustrezen
0 kontraindiciran

izraženi, da so za bolnika moteči, in če seveda analgetični učinek ni prepričljiv (15, 16).

ZAČETEK ZDRAVLJENJA Z MOČNIMI OPIOIDI (TITRACIJA)

Močne opioide lahko predpišemo bolnikom, ki pred začetkom tega zdravljenja opioidov še niso jemali, ali tistim, ki so pred tem prejeli najvišje odmerke šibkih opioidov. Odmerek močnega opioida določimo s titriranjem. Titriramo vedno s pomočjo hitro delujočega morfina. Titriranje pomeni, da bolniku z bolečino predpišemo nizek odmerek 5–10 mg hitro delujočega morfina. Hitro delujoči morfin začne učinkovati po 20–30 minutah in deluje štiri ure, zato ga bolnikom tudi predpisujemo na štiri ure. Enak odmerek, ki smo ga uporabili za titriranje, uporabimo tudi za lajšanje prebijajoče bolečine. Tudi ta odmerek lahko bolniku predpišemo na štiri ure. Plazemska koncentracija morfina doseže ravnotežje v 24 urah, tako da lahko na osnovi porabljene količine morfina na novo določimo štiriurni odmerek in odmerek morfina za lajšanje prebijajoče bolečine. Postopek ponavljamo, dokler ne dosežemo olajšanja bolečine. Ko je bolečina obvladana, ponavadi preidemo na uporabo morfina s podaljšanim sproščanjem. Še vedno pa ohranimo hitro delujoči morfin za lajšanje prebijajoče bolečine. Odmerek tega morfina ponavadi znaša 1/6 do 1/10 dnevnega odmerka morfina. Druga možnost je podkožni ali venski vnos morfina, 5–10 mg vsakih 15–30 minut, dokler bolečina ne popusti, ali ko so stranski učinki preveč izraziti (prevelika sedacija). Ko imamo določen celodnevni odmerek morfina, ga lahko zamenjamo (rotiramo) s katerim koli drugim opioidom. Velja pravilo, da izberemo tistega, ki ga najbolj poznamo in si ga lahko privoščimo. Če je bila bolečina huda, ekvianalgetičnega odmerka ne zmanjšujemo, sicer pa določeni odmerek znižamo za 10–15%. Velja si zapomniti, da moramo vedno, ko zvišamo odmerek dolgo delujočega opioida, prilagoditi tudi odmerek opioida za prebijajočo bolečino. Hitro delujoče oblike so samo morfinske (peroralne ali podkožne). Če je izračunani odmerek za peroralno pot vnosa višji od 40 mg, je treba preiti na podkožno pot vnosa zdravila (17).

ZAMENJAVA (ROTACIJA) OPIOIDNEGA ZDRAVILA IN POTI VNOSA

Večina nacionalnih smernic in priporočil navaja morfin kot prvo zdravilo, ki ga izberemo za lajšanje hude bolečine (16). Osnovo zdravljenja predstavlja analgetična lestvica SZO. Zaradi velikih individualnih razlik v odzivnosti na zdravljenje z morfinom je bolnikom včasih treba morfin zamenjati z drugim opioidnim zdravilom (18, 19). Za zamenjavo morfina uporabimo ekvianalgetično tabelo (tabela 3). Če je bolečina primerno obvladana, preračunani odmerek novega zdravila običajno zmanjšamo za 15–20%; če pa ni, ga ne zmanjšujemo. Tudi pri zamenjavi zdravila moramo

paziti, da ne pozabimo predpisati zdravila za lajšanje prebijajoče bolečine.

Opioidna zdravila praviloma dajemo skozi usta. Pri določenih bolnikih lahko uporabimo druge poti vnosa zdravila. Za transdermalni obliž se odločimo, če bolnik ne more požirati, močno bruha, ali ko ni moč pričakovati, da bo peroralno zdravilo jemal po dogovoru (20). Iz podobnih razlogov se lahko odločimo za podkožno pot vnosa zdravila.

UPORABA OSTALIH ZDRAVIL PRI ZDRAVLJENJU BOLEČINE PRI BOLNIKI Z RAKOM

Ketamin

Ketamin je derivat fenciklidina. V anesteziji se uporablja že več kot 40 let. Ketamin zagotavlja amnezijo in močno analgezijo in povzroča t. i. disociacijska anestezijo. Disociacijska anestezija označuje stanje, podobno katatoniji, ko bolnik ni sposoben pogovora, videti pa je buden. Uporaba ketamina je delno omejena zaradi delirija ob zbujanju iz anestezije, ki pa ga lahko ublažimo s pomočjo benzodiazepinov (21). Ketamin je nekompetitivni antagonist NMDA receptorja. Zavira in zmanjša nastajanje tolerance na opioide (22). Ketamin lahko uporabljamo kot neprekinjeno vensko ali podkožno infuzijo.

Zdravila za zdravljenje depresije

Največ uporabljamo triciklične antidepresive v sklopu zdravljenja nevropatske bolečine. Uporabljamo nižje odmerke kot sicer za zdravljenje depresije. Med posameznimi zdravili ni razlik v učinku. Domnevni mehanizem učinkovanja je povezan z zavoro privzema noradrenalina, serotonina ali obeh (23).

Zdravila proti krčem (antikonvulzivi)

Tudi ta zdravila uporabljamo za zdravljenje nevropatske bolečine. Mehanizem učinkovanja karbamazepina, fenitoina in valproične kisline je povezan z blokado natrijevih kanalčkov in povečanjem stabilnosti membrane. Veliko se uporabljata tudi gabapentin in pregabalin (24).

Kortikosteroidi

Kortikosteroidna zdravila uporabljamo zlasti za zdravljenje bolečin ob zasevkih v hrbtenjači in v visceralnih organih. Najpogosteje uporabljamo deksametazon (25).

Zdravila za zdravljenje bolečine pri kostnih zasevkih

Za lajšanje bolečine pri fokalnih kostnih zasevkih uporabljamo kortikosteroide in obsevanje. Pri razsoju tumorskega tkiva v kosti pa uporabljamo bisfosfonate. Dajemo jih (pami-

dronate) na 3 do 4 tedne (26). Uporabljamo tudi kalcitonin. Poleg obsevanje pa še zdravljenje z izotopi (stroncij 89 in samarim) (27).

Lokalni anestetiki

Uporabljamo jih za zdravljenje nevropatske bolečine, kadar ne dosežemo uspeha z antidepresivi ali antikonvulzivi. Na voljo so v obliki obliža in v parenteralni obliki, bodisi za vensko ali podkožno pot vnosa (4).

UPORABA INVAZIVNIH POTI VNOSA ZDRAVILA (SUBARAHNOIDNO, EPIDURALNO, PODKOŽNO DAJANJE)

Črpalke, PCA, mešanica zdravil

Invazivne poti vnosa zdravila so bolj domena anesteziologov, saj zahtevajo določeno tehnično predznanje. Odmerki zdravil, ki jih uporabimo, so manjši, manj je tudi sistemskih učinkov. Ko bolnik prejema visoke odmerke opioidnih zdravil, lahko z zamenjavo poti vnosa (podkožno) zmanjšamo odmerke in tako tudi neželene učinke. Na voljo so posebne črpalke (balonske), s katerimi si bolnik lahko sam uravnava analgezijo. Primerne so tudi zato, ker bolniku lahko po eni poti dovajamo več zdravil hkrati.

ZAKLJUČEK

Zdravljenju bolečine pri bolnikih z rakom se pogosto posveča premalo pozornosti, je pa njeno obvladovanje gotovo ključnega pomena pri kakovosti njihovega življenja. Naša prizadevanja morajo biti usmerjena v zgodnje prepoznavanje bolečine, hitro ukrepanje in izbiro takega analgetika, ki bo bolniku nudil največjo analgetično učinkovitost in čim manj neželenih učinkov.

Literatura:

- Mercandante S, Fulfarò F. World Health Organization guidelines for cancer pain: a reappraisal. *Ann Oncol* 2005; 16 (suppl. 4): iv135–iv135.
- Forbes K. Pain in patients with cancer. In: Forbes K, ed. *Opioids in cancer pain*. New York: OPML, 2007: 1-3.
- Haegerstam GAT. Pathophysiology of bone pain: a review. *Acta Orthop Scand*, 2001; 72: 308-317.
- Pharo GH, Linqiu Zhou. Pharmacological management of cancer pain. *JAOA* 2005; 105(suppl. 5): 21-28.
- Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. *Lancet* 1999; 353: 1695–1700.
- Fine PG. The evolving and important role of anesthesiology in palliative care. *Anesth Analg* 2005; 100: 183-188.
- Forbes K. The WHO analgesic ladder. In: Forbes K, ed. *Opioids in cancer pain*. New York: OPML, 2007: 19-24.
- Portenoy RK, Hagen NA. Breakthrough pain: definition, prevalence and characteristics. *Pain* 1990; 41: 273-81.
- Lotsch J, Geisslinger G. Current evidence for a genetic modulation of the response to analgesics. *Pain* 2006; 121: 1-5.
- Iohom G, Fitzgerald D, Cunningham AJ. Principles of pharmacogenetics – implications for the anaesthetist. *Br J Anaesth* 2004; 93: 440-50.
- Bausewein C. *Arzneimittel in der Palliativmedizin*. Munchen: Elsevier, 2005.
- Ballantyne JC, Mao J. Opioid therapy for chronic pain. *N Eng J Med* 2003; 349: 1943-53.
- Sittl R, Greissinger N. Ekvianalgetični odmerki močnih opioidov. www.grunenthal.si
- Hallenbeck, LJ. Pain management. In: *Palliative care perspectives*. Oxford: Oxford University Press, 2003: 36-75.
- Nolte T. Differenzialindikationen von opioiden. *Z Angew Schmerzther* 2003; (Sonderheft): 23-27.
- McQuay H. Opioids in pain management. *Lancet* 1999; 353: 2229-32.
- Fallon M, McConnell S. Principles of opioid titration. In: Forbes K, ed. *Opioids in cancer pain*. New York: OPML, 2007: 41-43.
- Indelicato RA, Portenoy RK. Opioid rotation in the management of refractory cancer pain. *J Clin Oncol* 2002; 20(1): 348-352.
- De Stoutz ND, Bruera E, Almazor MS. Opioid rotation for toxicity reduction in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 378-384.
- Feathers L, Fauli C. Alternative routes of administration. In: Forbes K, ed. *Opioids in cancer pain*. New York: OPML, 2007: 93-100.
- Hocking G, Cousins M. Ketamine in chronic pain management: an evidence based review. *Anesth Analg* 2003; 97: 1108-1116.

22. Shimoyama N, Shimoyama M, Inturissi CE, Elliot KJ. Ketamin attenuates and reverses morphine tolerance in rodents. *Anesthesiology* 1996; 85: 1357-1366.
23. Lussier D, Huskley AG, Portenoy RK. Adjuvant analgesics in cancer pain management. *Oncologist* 2004; 9: 571-591.
24. Wiffen P, Collins S, McQuay H, Carroll D, Jadad A, Moore A. Anticonvulsants for acute and chronic pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; Issue 4.
25. Demoly P, Chung KF. Pharmacology of corticosteroids. *Resp Med* 1998; 92: 385-394.
26. Gordon DH. Efficacy and safety of intravenous bisphosphonates for patients with breast cancer metastatic to bone: a review of randomized double blind phase III trials. *Clin Breast Cancer* 2005; 6(2): 125-131.
27. Lewington VJ. Cancer therapy using bone seeking isotopes. *Phys Med Biol* 1996; 41: 2027-2042.

VLOGA PODPORNE TEHNOLOGIJE PRI REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM

THE ROLE OF ASSISTIVE TECHNOLOGY IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS

Prof. dr. Anton Zupan, dr. med., Tomaž Maver, dipl. inž. ort. in prot.
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Posledice rakavih bolezni so lahko tudi amputacije celega ali le dela zgornjega ali spodnjega uda, resekcija drugega dela telesa, kot je npr. del obraza, ali huda atrofija mehkih tkiv na delih telesa, ki so bili izpostavljeni radioterapiji, okvara vida, sluha, govora, požiranja, huda splošna oslabeledost in posledična nepomičnost. S podporno tehnologijo lahko pacientom s posledicami prebolelega raka nadomestimo odstranjeni del telesa, jim lahko povrnemo videz, olajšamo opravljanje dejavnosti in omogočimo sodelovanje in vključevanje v družbo ter jim s tem izboljšamo kakovost življenja.

Ključne besede:

podporna tehnologija, bolniki z rakom

Summary

The consequences of oncologic diseases include amputations of entire or just a part of upper or lower limbs, resection of another part of the body, as for instance part of the face, severe atrophy of soft tissues that were exposed to radiotherapy, impairment of eyesight, hearing, speech, swallowing, severe general weakness and consecutive immobility etc. Assistive technology can enable cancer patients an adequate level of compensation of severe disability or impairment and in certain cases it can restore their appearance, thus helping them to integrate into the environment and reach a higher quality of life.

Key words:

assistive technology, cancer patients

UVOD

Amputacije zgornjega ali spodnjega uda oziroma resekcija drugega dela telesa, kot je npr. del obraza, pacientom pustijo trajne posledice, ki zanje pomenijo tako fizično kot duševno obremenitev. Amputacija zgornjega uda zmanjša pacientove motorične in funkcijske sposobnosti, saj je roka bistvena pri opravljanju večine aktivnosti dnevnega življenja. Amputacija spodnjega uda vpliva na hojo. Vsaka amputacija spremeni telesno shemo, zato je za posameznika huda duševna obremenitev. Videz je za ljudi pomemben dejavnik v življenju, sprememba videza pa je najbolj vidna po odstranitvi dela obraza. Pri odstranitvi dela obraza, ali zaradi samega rakavega obolenja, imajo pacienti lahko okvarjeno funkcijo vida, sluha, govora, včasih imajo težave tudi pri dihanju in hranjenju. Pri rehabilitaciji pacientov s posledicami prebolele rakave bolezni je pomemben celostni in timski pristop. Ob rehabilitaciji funkcijskih sposobnosti moramo poskrbeti tudi za psihološko, socialno in poklicno obravnavo. Vse bolj pa postaja pomembno tudi področje rehabilitacijskega inženiringa, saj s sodobnimi rešitvami podporne tehnologije in prilagoditvami okolja lahko tudi pri

najtežjih pacientih dosežemo boljši izid rehabilitacijskega procesa in s tem tudi bolj neodvisno življenje posameznikov ter njihovo boljše vključevanje v življenje in delo. Kar najboljše oskrba posameznikov z ustreznimi tehnološkimi rešitvami, in vadba uporabe le-teh, postaja poleg metod medicinske, psihološke, socialne in poklicne rehabilitacije nepogrešljiv del rehabilitacijskega procesa.

PROTEZE

Proteze so pripomočki, ki nadomeščajo amputirani del telesa. Z njimi pacientom pomagamo povrniti izgubljene funkcijske sposobnosti in videz. Proteze so sestavljene iz ležišča, ogrodja (nosilni del konstrukcije), gibljivih delov oziroma sklepov proteze (protežno koleno, komolec, zapestje) in končnih nastavkov (stopalo, roka ali drugi končni nastavki). Ležišče je najpomembnejši del proteze, ki objema krn in mora zagotavljati ustrezno suspenzijo, pri protezah za spodnje ude pa tudi prenos sil telesa na podlago. Ležišče mora biti izdelano individualno, da so pritiski v ležišču proteze pravilno in čim bolj enakomerno porazdeljeni po

površini krna, ter da se dobro prilega njegovi obliki oziroma volumnu. Za uspešno protetično oskrbo je zelo pomembno stanje krna. To je odvisno od kakovostne kirurške oskrbe in ustrezne fizikalne terapije, s katero moramo pričeti že v predoperacijskem obdobju.

PROTEZE ZA SPODNJE UDE

Proteze za spodnje ude pacientom omogočajo stojo in hojo. Glede na višino amputacije jih delimo na proteze po amputaciji stopala, proteze po Symovi amputaciji, podkolenske in nadkolenske ter proteze po eksartikulaciji v kolenu ali v kolku (1). Po tehnični izvedbi pa jih delimo na eksoskeletne in endoskeletne proteze. Pri endoskeletnih protezah se sile telesa na podlago prenašajo po nosilni cevi, ki je na ležišče in stopalo pritrjena z adapterji. Dodatni deli takšne izvedbe proteze so lahko še sklepi proteze, kot je npr. protezno koleno. Obliko proteze dosežemo s polnilom, ki ga navlečemo čez nosilni skelet in z brušenjem dodatno oblikujemo. Čez polnilo navlečemo še zaščitno, kozmetično nogavico. Pri eksoskeletni izvedbi proteze pa se sile na podlago prenašajo po ogrodju, ki povezuje ležišče in stopalo. Ogrodje je lahko izdelano iz lesa ali umetne plastične mase. Pred izdelavo proteze je zelo pomembna izbira vrste ležišča. Izberemo ga glede na vzrok amputacije, višino amputacije, stanje krna, pacientovo zdravstveno stanja in glede na njegova pričakovanja in želje pri dejavnostih ter zaposlitvi.

PROTEZE ZA ZGORNJE UDE

Proteze za zgornje ude delimo glede na višino amputacije, konstrukcijsko izvedbo in njihovo funkcijo. Glede na višino amputacije zgornjih udov jih delimo na proteze po delni amputaciji dlani, podlaktne in nadlaktne proteze ter proteze po eksartikulaciji v zapestju, komolcu ali v ramenskem sklepu (2). Glede na funkcijo pa jih delimo v estetske in funkcionalne proteze. Estetske pacientu povrnejo videz. Funkcionalne proteze imajo aktivno gibljive dele. Delimo jih na delovne proteze, funkcionalno-mehanske proteze, na proteze, ki delujejo z zunanjim virom energije in hibridne proteze. Pri delovnih protezah si pacienti pri delu pomagajo s končnim nastavkom, ki omogoča fiksacijo različnega delovnega orodja, ali pa je že sam nastavek delovno orodje. Pri funkcionalno-mehanskih protezah pacient s hotenimi gibi telesa in s potegi upravlja z mehanično roko ali s kljuko ter s komolcem. Za upravljanje uporablja energijo telesa. Pri protezah z zunanjim virom energije, le-ta za delovanje izkorišča električno energijo iz baterije. Takšne proteze upravljamo s površinskimi elektrodami, ki zaznavajo spremembe električne napetosti v mišicah, ali z različnimi stikali. Hibridne proteze združujejo prednosti funkcionalno-mehanskih in električnih protez. Apliciramo jih pacientom z višjim nivojem amputacije v predelu nadlakti ali rame. Tudi proteze za zgornje ude lahko po tehnološki izvedbi delimo na eksoskeletne in endoskeletne. Endoskeletno izvedbo

večinoma uporabimo pri nadlaktnih protezah. Pri večini podlaktnih protez pa uporabimo eksoskeletno izvedbo, pri kateri ogrodje iz plastične mase povezuje ležišče z zapestjem. Pri višjih amputacijah pacient izgubi več funkcij. Proteze v celoti ne morejo nadomestiti vseh funkcij roke, še posebej ne zaznavanja in izraza.

EPITEZE

Epiteze so estetske proteze, ki nadomeščajo del obraza ali kateri drug del telesa. Ponavadi so izdelane iz silikona, ki omogoča izdelavo epiteze najbolj naravnega videza.

Namen epiteze je povrniti videz po resekciji dela obraza, večinoma po odstranitvi tumorja. Izdelamo jih, ko s postopki kirurgije ni mogoče zagotoviti in povrniti ustreznega videza.

Epiteze delimo glede na del obraza, za katerega pacient potrebuje estetsko nadomestilo, in sicer na: orbitalne, nazalne, avrikularne in na kombinirane epiteze. Možna je tudi izdelava za druge dele telesa, ki imajo ponavadi poleg estetske tudi zaščitno funkcijo skeleta ali mehkih tkiv.

Za kakovostno izdelavo epiteze je zelo pomembna anatomsko podlaga, ki ostane po resekciji dela obraza. Neustrezna podlaga je preveč plitva orbitalna votlina, ki ne dopušča dovolj prostora za uspešno izvedbo tridimenzionalne simetrije. Včasih izdelava epiteze ni mogoča in pacienta napotimo nazaj k izbranemu kirurgu s priporočilom za kirurško odstranitev motečih tkiv. Včasih pa se vseeno odločimo za izdelavo epiteze, predvsem zaradi psihološke opore pacientu, čeprav oblika epiteze v takšnih primerih ni idealna.

Epitezo lahko pritrdimo na več načinov: z medicinskim lepilom, z obturatorjem, na okvir očal ali z vsadki. V svetu je danes najbolj uveljavljen način pritrditev z vsadki, ki zagotavlja najbolj varno fiksacijo epiteze in bolj estetski prehod med robom epiteze in kožo. V primeru fiksacije z vsadki se podaljša tudi trajnost epiteze. Za uspešno kirurško vstavitve vsadkov je pri pacientih, ki so bili zaradi rakave bolezni izpostavljeni radioterapiji, potrebna predhodna hiperbarična terapija za izboljšanje strukture kosti (4). V Sloveniji epiteze največkrat pritrdimo z medicinskim lepilom. Na uspešnost fiksacije z medicinskim lepilom vpliva vrsta kože (suha, mastna), potenje kože, higienske navade pacienta in vplivi bivalnega ali delovnega okolja.

Pri pacientih, ki so alergični na lepilo, epiteze pritrdimo na okvir očal. Za enak primer fiksacije se odločimo tudi v primeru nazalne epiteze, pri kateri smo opazili, da zaradi obširne resekcije tkiva, ki je segala skoraj do kotičkov oči fiksacija samo z medicinskim lepilom ne bi bila dovolj varna. Najmanj pogosta vrsta fiksacije epiteze je z obturatorjem ki ponavadi povezuje epitezo in zobno protezo.

Epiteza mora biti narejena tako, da si jo pacient lahko sam namešča in snema. Vsi načini fiksacije morajo omogočati dnevno nameščanje in snemanje epiteze. To je pomembno zaradi higiene in zaradi možnosti nadzora tkiva.

Čeprav epiteze opisujemo kot estetske proteze, nekaterim epitezam lahko pripišemo tudi funkcijsko uporabnost. Avrikularna epiteza s svojo obliko izboljša zaznavanje zvoka in nudi oporo okviru očal. Tudi nazalna epiteza nudi oporo okviru očal. Epiteza ima tudi vlogo tesnjenja orbitalne ali nazalne votline v primeru, ko le-ta ni zaprta s kožnim pokrovom – režnjem. Tem pacientom lahko omogoča lažje dihanje, bolj razumljiv govor in lažje hranjenje. Tako orbitalna kot tudi nazalna epiteza pa hkrati tudi ščitita odprto nazalno ali orbitalno votlino.

Vsako epitezo oblikujemo individualno. Postopek izdelave zahteva veliko ročnega oblikovanja različnih modelirnih mas. Smisel dela protetika je narediti epitezo čim bolj podobno obliki zdravega dela obraza. V času izdelave je treba opraviti veliko preizkusov na pacientu, zato mora biti pacient pri delu protetika velikokrat dalj časa prisoten. Tudi barvo epiteze je potrebno individualno izbrati in prilagoditi barvi preostalega dela obraza. Kombinirati moramo več barvnih odtenkov, da dosežemo čim bolj naraven videz kože. Zavedati pa se moramo, da se barva kože ves čas spreminja zaradi temperaturnih sprememb, ob spremembah letnih časov, spremembi pacientovih aktivnosti in ne nazadnje tudi zaradi njegovih čustvenih reakcij, ki vplivajo na spremembo prekrvitve. Tudi pacienti sami po nekajmesečni uporabi potrjujejo spoznanje, da je barva epiteze včasih zelo podobna, drugič pa precej različna.

Večina epitez je sestavljenih iz enega dela, ki predstavlja epitezo kot celoto. Pri fiksaciji epiteze na okvir očal so sestavni deli epiteze tudi retencijski - pritrditveni elementi. Sestavni deli epiteze so lahko tudi obrvi, trepalnice ali brki. Pri orbitalni epitezi pa je njen sestavni del tudi v silikonski del epiteze vgrajena očesna proteza. Očesne proteze ne izdelujemo na Inštitutu za rehabilitacijo, ampak jo pacientu izdelajo in aplicirajo na Očesni kliniki v Ljubljani. Če epitezo fiksiramo z vsadki, je sestavni del tudi podlaga, ponavadi akrilna plošča, v katero so vgrajeni fiksacijski elementi, s katerimi epitezo na vsadke fiksiramo.

Razvoj novih tehnoloških postopkov v drugih industrijskih vejah danes omogoča tudi nove možnosti uporabe teh tehnologij pri izdelavi epitez. V Inštitutu za rehabilitacijo smo že pričeli uporabljati novo tehnologijo hitre izdelave prototipov, tako naredimo model (prototip), ki je popolna zrcalna kopija zdravega dela obraza. Trenutno z zunanjimi poslovnimi sodelavci še rešujemo nekatere tehnične težave pri skeniranju in izdelavi pramodela za orbitalno epitezo. V zadnjih petih letih smo v Inštitutu za rehabilitacijo oskrbeli z epitezami nekaj pacientov z rakavo boleznijo, in sicer: 2 pacienta z avrikularno epitezo, 1 pacienta z nazalno in 10 pacientov z orbitalno epitezo. Večini pacientov, ki epitezo

pritrjujejo z medicinskih lepilom, letno izdelamo po dve epitezi, ker je prva zaradi topila v lepilu (ob redni uporabi) poškodovana že po polletni uporabi. Pri nazalni epitezi smo za pritrjevanje uporabili kombinacijo medicinskega lepila in fiksacijo na okvir očal, ker ni bilo zagotovljene zadostne naležne površine, ki bi omogočala pritrjevanje samo z lepilom. Pri dveh orbitalnih epitezah pa sta bili pacientki alergični na medicinsko lepilo, zato smo se tudi v teh primerih odločili za fiksacijo na okvir očal.

VOZIČKI IN OSTALI PRIPOMOČKI ZA GIBANJE

Pacientom s posledicami rakave bolezni, ki se kažejo kot motnje gibanja, pri hoji (s protezo oziroma z ortozo ali brez nje) gibanje lahko olajšajo sprehajalna palica ali bergle. Če palica ali bergle niso dovolj, lahko poskusimo z različnimi hoduljami. Posebej priljubljene so hodulje na kolesih in take s posebno poličko, ki omogoča, da se uporabnik nanjo usede in na ta način lahko med hojo počiva. To je tudi zelo praktično pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, saj jih pacient lahko izvaja izmenično stoje in sede. Če pa je gibalna oviranost še večja, mu predpišemo voziček. Največkrat pri bolnikih z rakom pride v poštev voziček za prevoz bolnika ali voziček na ročni pogon, posebno takrat, ko voziček predpišemo zaradi hude splošne oslabelosti bolnika. Pri težji gibalni oviranosti pacienta, kot npr. pri tumorskih obolenjih hrbtenjače ali osrednjega živčevja, mu predpišemo zahtevnejši voziček. Za tak voziček se odločimo pri osebi, ki je trajno vezana na voziček, ima že razvite telesne deformacije, sedi pasivno, tako da ne zmore nikakršnega aktivnega popravljanja položaja telesa med sedenjem. Lastnost zahtevnejših vozičkov je, da so osnovne komponente vozička (sedež, hrbtni naslon, podnožnika, naslona za roki itd.) nastavljive – prilagodljive in jih lahko individualno prilagajamo uporabniku, tako pri vozičku na ročni pogon kot pri elektromotornih vozičkih (5). Sodobni elektromotorni vozički imajo poleg električnega pogona še številne druge električno vodene funkcije (nagib sedežne enote in posebej hrbtnega naslona, dvig sedežne enote, dvig podnožnikov, postavljanje uporabnika v stoječ položaj itd.). Omenjene elektronsko vodene funkcijske nastavitve vozička omogočajo pogosto spreminjanja položaja telesa med sedenjem, kar je potrebno zaradi fizioloških potreb organizma in preprečevanja negativnih posledic (pasivnega) sedenja vedno v enakem položaju, poleg tega pa uporabniku omogočajo večjo funkcijsko sposobnost, boljše duševno počutje in boljše socialno vključenost. Številne čisto fiziološke (zdravstvene) funkcije opravičujejo tovrstno tehnično opremljenost vozička za trajno nepomične osebe; z omenjenimi funkcijami vozička delujemo predvsem preventivno: preprečujemo nastanek osteoporoze, kontraktur in skolioze ter izboljšujemo delovanje kardiocirkulatornega, respiratornega in prebavnega sistema ter preprečujemo nastanek preležanin in bolečin pri sedenju. Poleg tega pa je z uporabo električno vodenih funkcij pri takem vozičku tudi bistveno olajšano

presedanje in prestavljanje, tako za uporabnika samega kot tudi za osebe, ki mu pomagajo.

Za osebe s težjimi okvarami je poleg ustreznega vozička, ki zagotavlja pravilno sedenje, potrebna tudi ustrezna sedežna blazina. To je pomembno pri tistih, pri katerih je zaradi posledic rakave bolezni okvarjena senzibilnost v predelu zadnjice, pri tistih, ki sedijo povsem pasivno, ter pri pacientih po hujših operacijskih posegih na področju medenice (npr. stanje po hemipelvektomiji), pri le-teh je posledično med sedenjem obremenjeno zelo majhno in vedno isto področje. Tem pacientom je treba zagotoviti blazine za preprečevanje preležanin (t. i. antidekubitusne blazine - sistem suhega lebdjenja), saj le tako lahko preprečimo preležanine in hude zaplete zaradi njih.

DVIGALA

Za presedanje in prestavljanje nepomičnih oseb so primerna različna dvigala: sobno – ambulift, stropno, kopalniško. Če bolnik ne more hoditi po stopnicah, je za premagovanje stopnic možno uporabiti posebno napravo – stopniščni vzpenjalec, nanj se pritrdi invalidski voziček, v katerem sedi bolnik, pomočnik napravo pri vožnji po stopnicah ustrezno nadzoruje in upravlja z elektronskim stikalom. Glede hišnih dvigal poznamo več rešitev. Ena so t. i. stopniščna dvigala, pri katerih je na stopniščno ograjo nameščeno posebno vodilo, po njem teče plošča, na katero je pritrjen stol, da uporabnik med vožnjo sedi na stolu, ali pa se na ploščo zapelje z vozičkom. Pa tudi klasična (zaprta) dvigala so danes dostopna po sorazmerno sprejemljivih cenah. Preprosto in za majhen denar pa je mogoče napraviti klančine, ki so primerne za premagovanje stopnic, če stopnic ni veliko. Klančino lahko naredimo iz takega materiala kot so stopnice, lahko pa tudi postavimo klančino iz lesa, lahke kovine in v zadnjem času tudi iz plastike. Slednje montažne klančine imajo še to prednost, da se jih da po potrebi odstraniti.

OSTALI PRIPOMOČKI

Bolniki z rakom lahko na naročilnico, v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja, dobijo tudi negovalno posteljo in dodatke, kot so: trapez za obračanje, posteljna mizica, prenosni nastavljivi hrbtni naslon. Zelo pomembni so tudi pripomočki pri težavah z odvajanjem seča, plenice, hlačne predloge ter pripomočki pri umetno izpeljanem črevesju in uro-stomi. Pri pacientih s hudo dihalno insuficienco je možno iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja zagotoviti koncentrador kisika, ventilator in vse potrebne potrošne izdelke, kot so: kanile, maske, cevi itd.

V pomoč bolnikom, ki so zaradi rakave bolezni oslabei in imajo težave z gibanjem, so tudi sanitarni pripomočki, ki jih potrebujejo pri umivanju oziroma kopanju. Najširše uporabna so različna držala, ki omogočajo lažje in zanesljivi-

vejše opravljanje določene aktivnosti (vstajanje s stranišča, iz kopalne kadi itd.). Držala so najpogosteje potrebna na površinah, kjer lahko pride do zdrsov na mokrih tleh, kot je to v kopalnici, prav tako pa so potrebna tudi za zanesljivejšo in varnejšo hojo, npr. na stopnicah, kjer pridejo v poštev različne ograje in držala, ki omogočajo ustrezen oprijem. Za lažje vstajanje s stranišča je mogoče dobiti električno dvižno straniščno desko. V pomoč pri opravljanju osebne nege je tudi sedežna kopalna kad ali sedež za klasično kopalno kad, stol za tuširanje, toaletni stol, nastavek za toaletno školjko itd.

PREDELAVE AVTOMOBILA

Tudi avtomobil lahko imamo za tehnični pripomoček, še posebej, ker se ponekod po svetu vožnjo avtomobila obravnava kot eno od dnevnih aktivnosti (6). Sposobnost za vožnjo avtomobila je lahko pacientom s posledicami rakavih bolezni, posebno tistim, ki imajo zmanjšane zmožnosti za gibanje in so vezani na voziček, ob dejstvu, da javni prevoz za njih ni prilagojen, pogosto edini način za socialno vključenost, vrnitev na delo, šolanje itd. Pacientove preostale sposobnosti in zmožnosti so izhodišče za ocenjevanje zmožnosti za vožnjo in za načrtovanje potrebnih prilagoditev avtomobila (7). Možne so številne prilagoditve avtomobila in vgradnja različnih naprav, ki pacientom z različnimi telesnimi okvarami omogočajo vožnjo avtomobila. Pri pacientih s posledicami rakavih bolezni pride od predelav največkrat v poštev vgradnja naprave za ročno upravljanje sklopke, zavore in plina pri avtomobilu s klasičnim menjalnikom ali naprave za ročno upravljanje zavore in plina pri avtomobilu z avtomatskim menjalnikom. To predelavo naredimo za paciente, ki nimajo funkcije spodnjih udov (okvara hrbtenjače, amputacija desnega oziroma obeh spodnjih udov), tako da pacient vse nožne funkcije (sklopka, zavora in plin) upravlja z eno ročno komandno ročico. Med vožnjo ima voznik roko na komandni ročici, ki je nameščena na desni strani sedeža in pod volanom. Pogosta predelava je prestavitev stopalke za plin, pri modelu z avtomatskim menjalnikom, z desne na levo stran, kar pride v poštev pri voznikih z okvaro (amputacijo) desnega spodnjega uda; voznik upravlja vozilo - plin in zavoro z levo nogo. Večkrat pri bolnikih z rakavimi obolenji in posledično okvaro (amputacijo) enega zgornjega uda predstavimo ročice in stikala za luči, smerokaze in brisalce z ene strani volana na drugo. Voznik, ki vozi enoročno, ali tisti, ki z eno roko upravlja določeno ročno napravo, potrebuje na volanu krmilno kroglo ali vilice. Omenjena naprava vozniku pomaga, da mu v večjih zavojih ali pri parkiranju ni treba preprijemati volana, ampak samo vrtil kroglo. Pri bolnikih s težjimi okvarami pa pridejo v poštev elektronski sistemi, katerih velika prednost je, da jih lahko zaradi sodobnega elektronskega krmiljenja upravljamo z majhno silo. Tudi potreben obseg gibov (rok in prstov) za ustrezno upravljanje teh naprav je zelo majhen. V primeru, da bolnik ne vozi sam in da je vezan na voziček, pa ima kot sopotnik tudi številne možnosti predelave avtomobila, in sicer: da se mu ni treba

presejati na sedež in ostane na invalidskem vozičku tudi med vožnjo; v posebej prirejen avtomobil (kombi ali zadaj povišan osebni avtomobil) se zapelje po vgrajeni klančini ("rampi") ali s posebnim vgrajenim dvigalom. Za varen položaj osebe na vozičku med vožnjo avtomobila so znani številni mehanski in elektronski sistemi za ustrezno pritrditev vozička in posebni pasovi za zavarovanje osebe.

INFORMACIJSKO-SPORAZUMEVALNI, SPOROČANJSKI (-KOMUNIKACIJSKI) PRIPOMOČKI

Posledice rakavih bolezni se kažejo tudi na socialnem področju. V akutni fazi zdravljenja rakave bolezni ali kasneje, če imajo pacienti težave z gibanjem, in se manj vključujejo v socialno okolje ter zato postajajo vse bolj izolirani. Sodobna tehnologija pa tudi na tem področju prinaša številne olajšave in rešitve. V veliko pomoč pri vzdrževanju socialnih stikov je že telefon, posebna prednost je mobilna telefonija. Z novim razvojem prihaja videotelefonija, ki poleg prenosa glasu omogoča tudi prenos slike (8). S prenosom slike in glasu imamo z bolnikom boljši stik, lahko mu, tako v besedni kot tudi v slikovni obliki, kaj svetujemo ali pokažemo. Računalnik in drugi dosežki sodobne informacijske in sporazumevalne, sporočanje tehnologije pacientom omogočajo poleg stika, povezave (sporazumevanja, sporočanja) z zunanjim svetom tudi oskrbo na daljavo, spremljanje svojega zdravstvenega stanja na daljavo, študij, delo, razvedrilo in zabavo (9). Za upravljanje računalnika so znani številni alternativni načini, od prilagojenih (zaslonskih) tipkovnic, mišk, sistema za upravljanje računalnika s pomikom očesnih zrkel; prilagoditev izberemo glede na vrsto in stopnjo okvar pri pacientu.

Kot je znano, osebe z izgubo vida za branje uporabljajo Braillovo abecedo, znake, s pomočjo katerih z otipom prepoznajo napisano. V zadnjem obdobju pa kot način sporazumevanja vse bolj postaja uporaben računalnik; z računalniškega zaslona »berejo« s pomočjo Brailleove vrstice z otipljivimi spreminjajočimi se Braillevimi znaki. Edina težava pa je počasnost, saj hkrati lahko zaznajo od četrte do polne vrstice na zaslonu, odvisno od dolžine Brailleove vrstice. V veliko pomoč so jim zato bralniki; avdio- uporabniški vmesnik (10), oz. aplikacija, ki »bere« zaslona. Za starejše bolnike, ki zaradi posledic rakave bolezni izgubijo vid, in tiste, ki ne obvladajo računalnika oziroma Brailleove vrstice, pa je primerna posebna naprava (SophiePro), ki je v bistvu skener z govornim procesorjem, najprej skenira in nato posreduje besedilo v govorni obliki; bolnik samo vstavi pisano besedilo v napravo in napisano lahko posluša. Za slabovidne je primeren pripomoček povečevalno steklo, z njim lahko berejo, npr. knjigo, časopis; z računalniškega zaslona pa lahko berejo s pomočjo posebnega programa, ki pisavo poljubno poveča, lahko dodajamo različne kontraste, kar je vse v pomoč pri lažjem branju. Ena od glavnih težav oseb z okvaro vida je orientacija v prostoru, ki je bistvena

za njihovo samostojnost. Z napredkom tehnike je prišlo tudi do rešitve te težave, dostopni so namreč različni osebni navigacijski pripomočki. Najbolj preprost pripomoček je bela palica, ki so ji lahko dodani različni senzorji, kot npr. elektromagnetne sonde, laserske diode in senzorji; vse bolj pa se uporabljajo GPS navigacijske naprave za slepe, kjer so sporočila v obliki govora.

Ena od glavnih težav oseb z okvaro sluha je sporazumevanje. Tudi tem osebam je napredek tehnike omogočil boljše možnosti sporazumevanja in s tem izboljšal kakovost njihovega življenja: kupiti je mogoče različne slušne aparate, razne indukcijske zanke in druge pripomočke, ki omogočajo boljše slušno zaznavo. V zadnjem času pa so dostopne tudi naprave, ki pretvorijo govor v pisavo in obratno. Govorimo o t. i. procesiranju govora. Obstajajo različni večjezični sintetizatorji govora (11). Pomembno področje v govornem procesiranju je čustveno obarvan govor, ki se lahko uporablja pri prepoznavi tona glasu govornika (čustveno stanje), ali če sistem sintetizira govor iz besedila in mu doda poudarke. Čustveno obarvan govor lahko ponazorimo tudi z uporabo posebnih ikon, ki predstavljajo čustva (vesel, žalosten, nevtralen, jezen). To področje je še posebno pomembno za ljudi z okvaro sluha ter za ljudi, ki zaradi zmanjšanih zmožnosti ne morejo izražati svojih čustev. Obstajajo tudi rešitve, ki osebam z okvaro sluha omogočajo telefonski pogovor (žal še ne za slovenski jezik). Govor osebe z normalnim sluhom je prepoznan s sistemom za prepoznavo govora ter pretvorjen v besedilo, ki ga oseba z izgubo sluha prebere, poleg tega pa se lahko pretvori v animirano glavo, ki prikaže izgovorjavo (predvsem s premikanjem ustnic), možen pa je tudi prikaz z znakovnim jezikom (12), ali tudi pretvarjanje govora v besedilo v živo, npr. v televizijskih programih (13). Sporazumevanje oseb z izgubo sluha omogočajo tudi kratka sporočila po običajnih mobilnih telefonih (SMS) ter video pogovor z znakovnim jezikom po mobilnih telefonih tretje generacije (UMTS). Splet omogoča sporazumevanje z elektronsko pošto in z neposrednim sporočanjem (video in besedilo). Večja težava pa je pri sporazumevanju med osebo z izgubo sluha in osebo z normalnim sluhom. Na tem področju je kar nekaj projektov, ki se ukvarjajo s pretvorbo znakovnega jezika v besedilo in nato v sintetiziran govor. Obstaja tudi nekaj sistemov, ki pretvarjajo v besedilo sporočila, ki jih zaznajo iz premikanja ustnic z video kamero (14).

Prikaz in preizkus različnih možnosti, ki jih nudi sodobna informacijska in sporazumevalna, sporočanje tehnologija je za slovenske bolnike mogoč v Domu IRIS na Inštitutu za rehabilitacijo.

Literatura:

1. Burger H, ur. Amputacije in protetika. 13. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj. Ljubljana, 15. in 16. marec 2002. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2002.

2. Burger H, Marinček Č. Amputacije zgornjih udov in protetična obravnava amputiranih v Sloveniji. *Zdrav Vest* 1995; 64(supl.1): 13-17.
3. Thomas KF. *The art of clinical anaplastology*. [Chelmsford : S. Thomas], 2006.
4. Kongressband zum VI. Internationalen Symposium für chirurgische Epithetik und Prothetik, Linz 1994. Graz: Univ. Klinik für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde, [1994].
5. Zupan A. Najzahtevnejši invalidski vozički. In: Marinček Č, Burger H, Zupan A, ur. *Rehabilitacijski inženiring in tehnologija*. 18. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj. Ljubljana, 16. in 17. marec 2007. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007: 15-18. (Rehabilitacija, letn. 6, supl. 1.)
6. Fyfe NCM, Goodwill CJ, Hoyle EA, Sandles L. Orthoses, mobility aids and environmental control systems. In: Greenwood R, et al., eds. *Neurological rehabilitation*. Hove: Psychology Press, 1997: 229-242.
7. Haslegrave CM. Driving for handicapped people. *Int Disabil Studies* 1991; 13: 111-120.
8. van Noorden L, Ekberg J. Integrated Broadband Communication (IBC) requirements of people with special needs. *Int J Rehabil Res* 1990; 13(2): 137-49.
9. Zupan A. Pomen modernih tehnologij v sodobni rehabilitaciji. In: Hočevar F, ur. *Praktični vidiki in možnosti e-vključenosti in dostopnosti za invalide, starejše in za osebe z zmanjšanimi zmožnostmi: zbornik referatov in razprave okrogle mize*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007: 79-99.
10. Raman, et al. *Auditory user interfaces*. Kluwer Academic Publishers, 1997.
11. Mbrola, <http://tcts.fpms.ac.be/synthesis/>.
12. Syface, <http://www.speech.kth.se/synface/>.
13. Musslap, University of West Bohemia. <http://www.musslap.zcu.cz/en/audio-visual-speech-recognition/>.
14. Kraiss, et al. *Advanced man-machine interaction*. Berlin; Heidelberg; New York: Springer, 2006.

ZGODNJA MEDICINSKA REHABILITACIJA PO OPERACIJI TUMORJEV OSREDNJEGA ŽIVČEVJA *EARLY MEDICAL REHABILITATION AFTER SURGERY OF CENTRAL NERVOUS SYSTEM TUMORS*

Asist. mag. Nataša Kos, dr. med.

Inštitut za medicinsko rehabilitacijo, Univerzitetni Klinični center, Ljubljana

Povzetek

Preživetje bolnikov z malignimi možganskimi tumorji se zaradi zgodnejše diagnostike, sodobnega multidisciplinarnega zdravljenja in uporabe novih zdravil povečuje. Želja posameznika ni le preživetje, ampak tudi kakovostno življenje. K temu lahko v veliki meri prispeva rehabilitacija, ki mora biti prilagojena sposobnostim posameznika. Za doseganje zastavljenih ciljev je pomembno, da s postopki medicinske rehabilitacije začnemo dovolj zgodaj. Le-ti so usmerjeni predvsem v preprečevanje zapletov, ki bi kasneje lahko slabo vplivali na končni funkcijski izid. Mnogokrat nam lahko, že v času hospitalizacije, z ustreznimi izbranimi rehabilitacijskimi postopki uspe doseči samostojnost bolnika pri gibanju in opravljanju osnovnih dnevnih aktivnosti. Kljub temu pa je pogosto po končanem zdravljenju treba bolnika napotiti tudi na celostno rehabilitacijsko obravnavo v Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.

Ključne besede:

bolniki s tumorji osrednjega živčevja, preprečevanje zapletov, zgodnja medicinska rehabilitacija

Summary

Survival rates in patients with malignant brain tumors have increased due to early diagnostics, up-to-date multidisciplinary treatment and use of new medications. An individual's wish, however, is not only survival but also the quality of life. The latter can be much contributed to by rehabilitation which needs to be adjusted to the individual's abilities. In order to reach the established goals, medical rehabilitation needs to start early enough. Its procedures are aimed mainly at the prevention of complications, which at a later stage could have an adverse effect on the final functional outcome. Appropriately selected rehabilitation procedures can often help us to achieve patients' independence in mobility and basic activities of daily living already during their hospitalization. However, after the treatment has been concluded, the patients frequently need complex rehabilitation programs carried out at the Institute for Rehabilitation, Republic of Slovenia.

Key words:

patients with central nervous system tumors, prevention of complications, early medical rehabilitation

UVOD

Možganski tumorji vplivajo na mišljenje, čustvovanje in gibanje ter imajo zato zelo negativne posledice za posameznikove duševne in telesne sposobnosti. Zdravimo jih z operacijo, z obsevanjem in s kemoterapijo, lahko z vsakim zase kot samostojnim zdravljenjem ali s kombinacijo vseh treh. Da bi izboljšali kakovost življenja bolnikov z možganskim tumorjem, je pomemben del zdravljenja tudi rehabilitacija. Cilji rehabilitacijske obravnave bolnikov z rakom so enaki ciljem rehabilitacije bolnikov z okvarami, ki jih povzročajo druge bolezni. Prilagajamo jih posameznikom in so usmerjeni v ohranjanje samostojnega gibanja in neodvisnosti pri opravljanju osnovnih dnevnih aktivnosti. Pri tem pa seveda

ne smemo pozabiti na psihološki del rehabilitacije, ki je tudi nujno potrebna. Tudi na področju rehabilitacije velja pravilo, da je za doseganje zastavljenih ciljev treba začeti s postopki zgodaj, saj je s tem možnost, da bi prišlo do zapletov manjša, končni funkcijski rezultat pa pogosto boljši.

SIMPTOMI MOŽGANSKIH TUMORJEV

Simptomi, ki jih povzročajo možganski tumorji, so odvisni od velikosti tumorja, tipa tumorja in lokacije. Nastanejo lahko zaradi pritiska tumorja na živce in zaradi okvare pomembnih področij možganov. Povzročajo jih tudi možganska oteklina, ki nastane okoli tumorja. Pogosta težava je

glavobol, ki je običajno hujši zjutraj (1). Spremlja ga lahko navzea ali bruhanje. Lahko pride do epileptičnih napadov, težav pri govoru, motenj vida in sluha. Pogoste so težave pri hoji, prizadetost polovice telesa, motnje ravnotežja (1). Značilni so izpadi na področju višjih živčnih dejavnosti (2). Kognitivni izpadi so različni, do njih pride že zelo zgodaj. Pogosto so prikriti, svojci opazijo predvsem bolnikovo spremenjenost, težave pa so tudi z motnjami spomina, koncentracije in pozornosti.

TEŽAVE PO OPERACIJI

Operacija je prvi od načinov zdravljenja, ki ga običajno izberemo za zdravljenje možganskih tumorjev. Potrebna je tudi zaradi histološkega izvida, saj je le na podlagi tega mogoče pravilno nadaljnje zdravljenje. Ker se ljudje med seboj razlikujemo, je tudi čas okrevanja po operaciji različen. Nekateri ljudje potrebujejo dlje časa, da dosežejo prejšnjo stopnjo aktivnosti, pri drugih se to zgodi hitro. Glavna težava, ki jo navaja večina bolnikov po operaciji možganskega tumorja, je utrujenost. Utrujenost je zelo velika prve dni po operaciji, sčasoma pa se zmanjša. Bolnika je treba s tem seznaniti in ga pripraviti na to, da bo za določeno dejavnost potreboval več časa. Po operaciji lahko pride tudi do dela kognitivnih izpadov, čeprav so ti izpadi v večji meri povezani s samim tumorjem. Sčasoma se izpadi, ki so neposredno povezani z operacijo, omilijo. Pogosto pa je potrebno nevropsihološko testiranje in usmerjena terapija (3). Glavoboli trajajo nekaj dni po operaciji, delno jih povzroči možganska oteklina po posegu, delno pa neposredna možganska poškodba. Glavoboli so moteči in posameznika ovirajo pri aktivnostih, zato je potrebno ustrezno zdravljenje z zdravili. Po operaciji obstaja nevarnost, da se bodo zaradi draženja možganov epileptični napadi ponovili. Potrebna je medikamentna zaščita, saj vsak epileptični napad že tako utrujenega bolnika še dodatno utruje (4).

ZGODNJA MEDICINSKA REHABILITACIJA PO OPERACIJI

Z zgodnjo rehabilitacijsko obravnavo začnemo takoj, ko je bolnikovo stanje stabilno. Običajno je to že prvi dan po operaciji. Čas za doseganje zastavljenih ciljev je kratek, kajti bolniki so v bolnišnici le teden dni, nato pa so odpuščeni domov oziroma nadaljujejo z dodatnim zdravljenjem.

Postopki zgodnje medicinske rehabilitacije so usmerjeni predvsem v preprečevanje zapletov, do katerih pride zaradi bolnikove neaktivnosti oziroma so sicer pogosti po operacijskih posegih, in v izboljšanje posameznikove funkcijske sposobnosti. Pri tem smo usmerjeni v izgubo sposobnosti oz. primanjkljaje, ki bolniku povzročajo največ težav. Programi niso nekaj univerzalnega, med seboj se razlikujejo in so posamezniku individualno prilagojeni. Prilagajamo jih proti, glede na počutje in pripravljenost bolnika.

Pri bolnikih z možganskimi tumorji se po operacijski odstranitvi tumorja klinična slika lahko hitro spremeni. Nevrološki izpadi, ki so jih imeli pred operacijo, postanejo milejši ali celo izginejo. K temu pripomore tudi antiedematозна terapija, ki jo bolnikom običajno predpišemo že pred posegom. Bolnike, ki nimajo nevroloških izpadov, že prvi dan po operaciji mobiliziramo, preverimo njihovo samostojnost pri gibanju in opravljanju dnevnih aktivnosti. Če bolnik motoričnih težav nima, se mu v naslednjih dneh posveti predvsem delovni terapevt, ki s postopki delovne terapije poizkuša bolniku pomagati tudi na kognitivnem področju. Pri vseh bolnikih bi bilo treba že v času hospitalizacije opraviti ustrezno nevropsihološko testiranje, saj je verjetnost izpadov na področju višjih živčnih dejavnosti velika. Na podlagi rezultatov testiranja bi lahko začeli z nevropsihološkim zdravljenjem. Žal pa je kliničnih psihologov v bolnišnicah premalo, tako da testiranja opravijo šele kasneje, ko so bolniki sprejeti v rehabilitacijsko ustanovo.

Bolniki z motoričnimi motnjami potrebujejo nevrofizioterapevtsko obravnavo. Tudi nevrofizioterapevtska obravnava je individualno zasnovana, izbrana glede na težave, ki jih posameznik ima. Usmerjena je v znižanje povišanega mišičnega tonusa, v odpravljanje asociiranih reakcij, v ohranjanje pasivne gibljivosti posameznih sklepov in v izvajanje selektivnih gibov. Poleg obravnave v postelji bolnika pripravimo tudi na gibanje. Dviganje bolnika v pokončen položaj je postopno, s sedenjem na postelji, s sedenjem na vozičku, s stojo ob postelji do hoje s pripomočki ali brez njih. Rezultati rehabilitacijske obravnave so odvisni od posameznikovega zdravstvenega stanja in njegovih sposobnosti. Vedeti pa moramo, da večina bolnikov lahko in mora sedeti na vozičku. Sedenje na vozičku ima ugoden učinek na bolnikove motorične sposobnosti in tudi na njegovo duševno stanje, saj se lahko odpelje iz bolniške sobe in s tem spremeni okolje.

Delovni terapevt, ki je pomemben član rehabilitacijskega tima, bolniku pomaga dosegati samostojnost pri opravljanju dnevnih aktivnosti. V času hospitalizacije smo usmerjeni predvsem v osnovne dnevne aktivnosti (hranjenje, oblačenje in umivanje ob umivalniku). Poleg tega veliko pozornosti posvečamo tudi bolnikom, ki se morajo naučiti presedanja na voziček in vožnje z njim. Z uporabo drobnih pripomočkov se bolnik ponovno privaja na izvajanje finih aktivnosti in izboljšuje koordinacijo. Pri motnjah senzibilnosti pa lahko bolniku pomaga stimulacija z različnimi materiali (grobe tkanine, mehke tkanine, toplo, hladno ...).

Pri bolnikih, pri katerih zaradi lokacije tumorja pride do težav s požiranjem, je treba v obravnavo vključiti logopeda, ki skupaj z delovno terapevtko in z respiratorno fizioterapevtko preizkusi sposobnost bolnika za požiranje. Z redno stimulacijo obraznih mišic, z oralno stimulacijo, z nameščanjem bolnika v ustrezen položaj, z uporabo primerne žlice in vrste hrane bolnika poizkušamo ponovno naučiti požiranja.

Logopeda vključimo tudi v primeru, ko ima bolnik motnje razumevanja in izražanja.

Pred bolnikovim odpustom iz bolnišnice ocenimo njegovo funkcijsko stanje. Običajno se za ocenjevanje uporablja ocenjevalna lestvica »Karnofsky Performance Scale«, ki jo dobro poznajo tudi onkologi. S pomočjo te lestvice ocenimo funkcionalno okvaro. Ocena je izražena v odstotkih, in sicer 0% je najslabše mogoče stanje (smrt), 100% pa pomeni, da znakov bolezni ni in da posameznik nima težav (4).

ZGODNJA MEDICINSKA REHABILITACIJA PRI OBSEŽNIH NEVROLOŠKIH IZPADIH

Nekateri možganski tumorji, predvsem zaradi velikosti in lokacije, lahko povzročijo hude motnje motorike, senzibilnosti, govora, pride do izpadov na področju višjih živčnih dejavnosti, pojavijo se motnje zavesti. Po antiedematozni terapiji in po operaciji huda simptomatika ne izgine vedno, primanjkljaj oz. izguba sposobnosti ostane in povzroči veliko odvisnost bolnika od pomoči drugih. Motnje zavesti, utrujenost in huda zaspanost preprečujejo bolnikovo sodelovanje.

Tudi pri tej skupini bolnikov je treba začeti s postopki zgodnje medicinske rehabilitacije čim prej. Cilj je predvsem preprečiti zaplete, do katerih lahko pride, ko bolnik obleži v postelji.

Pomembno je preprečiti zaplete, povezane z dihali. Pri tem imajo pomembno vlogo respiratorni fizioterapevti, ki bolniku pomagajo zagotavljati dobro prehodnost dihalnih poti in dobro predihanost pljuč. Bolnike naučimo dihalnih vaj, s katerimi krepijo inspiratorne in ekspiratorne mišice, uporabljajo se tudi inhalacije. Pri tistih bolnikih, ki dihalnih vaj ne morejo delati dovolj učinkovito, pa se lahko uporabljajo pomagala, kot je npr. spodbujevalna spirometrija (izboljša ventilacijsko sposobnost pljuč) in uporaba IPPB-ja (asistirano dihanje z izmeničnim pozitivnim pritiskom).

Pri preprečevanju trombomboličnih zapletov je (poleg antitrombotične zaščite) pomembna kineziterapija (aktivne vaje), izvajamo lahko tudi elektrostimulacijo dvoglave mečne mišice (musculus gastrocnemius), uporabimo posteljno kolo in presoterapijo, najbolj učinkovita pa je zgodnja mobilizacija bolnika.

Pri nepomičnih bolnikih lahko pride do kontraktur v posameznih sklepih. Le-te kasneje v veliki meri zmanjšajo bolnikovo mobilnost (kontraktura gležnja), onemogočajo opravljanje

osnovnih dnevnih aktivnosti (kontraktura ramenskih sklepov) in celo opravljanje intimne nege (kontraktura kolkov). Preprečimo jih tako, da nepomične bolnike nameščamo v pravilne položaje, jih dovolj pogosto obračamo, izvajamo kineziterapijo (nevrofizioterapevtsko obravnavo), jih učimo dnevnih aktivnosti in seveda, da bolnika zgodaj mobiliziramo.

Posebno skrb moramo nameniti bolnikovi koži. Z uporabo ustreznih blazin, postelj, s pogostim obračanjem bolnika, z aktiviranjem bolnika in s skrbjo za ustrezno prehrano je možnost, da se bo razvila razjeda zaradi pritiska, manjša.

ZAKLJUČEK

Ob napredovanju medicine je preživetje bolnikov z možganskimi tumorji večje, zato so večje tudi potrebe po rehabilitacijski obravnavi. Rehabilitacija je usmerjena predvsem v povečanje posameznikove funkcijske sposobnosti in s tem v izboljšanje kakovosti njegovega življenja. Pri tem je pomembno, da z medicinsko rehabilitacijo začnemo takoj, ko se težave pojavijo. Bolniki so lahko deležni postopkov medicinske rehabilitacije tudi med samim zdravljenjem, pri čemer je treba upoštevati posameznikove zmogljivosti. Po končanem zdravljenju lahko bolnika vključimo tudi v programe celostne rehabilitacijske obravnave z napotitvijo v Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.

Literatura

1. Gillis FA, Gardon FH. Principles of cancer rehabilitation. In: Braddom RL, Buschbacher RM, Dumitru D. et al., eds. Physical medicine and rehabilitation. 2nd ed. Philadelphia: Saunders, 2000: 1305-20.
2. Kaleita TA, Wellisch DK, Cloughesy TF, Ford JM, Freeman D, Belin TR, Goldman J. Prediction of neurocognitive outcome in adult brain tumor patients. *J Neuro-Oncology* 2004; 67: 245-253.
3. Mainio A, Hakko H, Niemela A, Koivukangas J, Rasanen P. Depression and functional outcome in patients with brain tumors: a population-based 1-year follow-up study. *J Neurosurg* 2005; 103(5): 841-847.
4. O'Toole DM, Golden AM. Evaluating cancer patients for rehabilitation potential. *West J Med* 1991; 155: 384-387.

CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z MOŽGANSKIMI TUMORJI

COMPREHENSIVE REHABILITATION OF PATIENTS WITH BRAIN TUMORS

Dr. Nika Goljar, dr. med.

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Preživetje bolnikov z možganskimi tumorji je ob napredovanju medicine večje, s tem pa so večje tudi potrebe po rehabilitaciji. Cilj rehabilitacije bolnikov z možganskim tumorjem je z zvečanjem bolnikovih funkcijskih sposobnosti in s preprečevanjem zapletov izboljšati kakovost življenja. Rehabilitacijska načela so večinoma podobna kot pri bolnikih po možganski kapi in nezgodni možganski poškodbi. Pri bolnikih z možganskimi tumorji so zdravstveni zapleti pogostejši, večja je utrudljivost, mogoče je poslabšanje stanja, časovni okviri ukrepov pa so krajši, zato je treba rehabilitacijske cilje posebej natančno določiti. Rehabilitacijski postopki so usmerjeni tako v vzpodbujanje okrevanja kot v učenje funkcionalnih aktivnosti, da bi čim bolj izkoristili bolnikove preostale sposobnosti. Izredno pomembni so tudi izobraževanje bolnika in njegovih svojcev, čustvena podpora, psihološko svetovanje in opremljanje s primernimi tehničnimi pripomočki.

Ključne besede:

bolniki z možganskimi tumorji, zapleti pri zdravljenju, rehabilitacija

Summary

Improved treatment of patients with brain tumor and increased survival have expanded the role of rehabilitation. The goal of rehabilitation of persons with brain tumor is to prevent complications and to maximize the patients' functional abilities in order to improve their quality of life. Neurorehabilitation principles for persons with brain tumors are mostly similar to those applied to persons with stroke or traumatic brain injury. Since in persons with brain tumors progressive functional decline, fatigue and medical fragility are frequent and the time frames for interventions are usually short, rehabilitation goals must be well-defined. Rehabilitation treatment aims to reduce impairments and to help patients re-learn old skills or develop new ones despite their persisting neurological deficits. Patient and family education, emotional support, psychological counseling, and orthotics may also make an important contribution.

Key words:

patients with brain tumors, complications, rehabilitation

UVOD

Možganski tumor lahko trajno prizadene bolnikove telesne, duševne, socialne in poklicne sposobnosti. Ob napredovanju medicine je preživetje bolnikov z možganskimi tumorji (MT) večje, s tem pa so tudi večje potrebe po rehabilitaciji.

Najpogostejši nevrološki simptomi bolnikov z MT, ki jih vidimo v rehabilitacijskih ustanovah, (po padajočem vrstnem redu) so (1): upad kognitivnih sposobnosti, ohromelost, vidno-zaznavne motnje, senzorične motnje, disfunkcija mehurja in črevesa, motnje požiranja in motnje govora in so podobni kot pri bolnikih po možganski kapi ali nezgodni možganski poškodbi. Tako so tudi rehabilitacijska načela večinoma podobna kot pri bolnikih po možganski kapi in nezgodni možganski poškodbi (2-4). Vendar so pri bolnikih z možganskimi tumorji zdravstveni zapleti pogostejši,

večja je utrudljivost, mogoče je poslabšanje stanja, časovni okviri ukrepov pa so krajši. Rehabilitacijske cilje je treba še posebej natančno določiti in temu ustrezno prilagoditi rehabilitacijske programe (2, 3).

Celovita rehabilitacija naj bi zagotovila nepretrgano oskrbo od zgodnjega obdobja bolezni do vrnitve v domače in (ali) širše okolje, sodelovanje interdisciplinarne skupine izkušenih strokovnjakov, prepoznavanje in zdravljenje zdravstvenih zapletov, usmerjeno zdravljenje, ki naj bi čim bolj izkoristilo bolnikove preostale sposobnosti ter zmanjšalo težave pri dejavnostih in sodelovanju, sistematično ocenjevanje bolnikovega napredka med rehabilitacijo in stalno prilagajanje zdravljenja, spodbujanje ponovnega vključevanja v družbo in prevzemanje vlog doma, v družini, pri prostočasnih in poklicnih dejavnostih. Pri tem so izredno pomembni izobraževanje bolnika in njegovih svojcev, čustvena podpora,

psihološko svetovanje in opremljanje s primernimi tehničnimi pripomočki.

PROGRAMI REHABILITACIJE ZA BOLNIKE Z MOŽGANSKIMI TUMORJI

Cilj rehabilitacije je z zvečanjem bolnikovih funkcijskih sposobnosti in s preprečevanjem zapletov izboljšati kakovost njegovega življenja. Glede na številne mogoče nevrološke izpade je večkrat potrebna interdisciplinarna obravnava. Sodelovali naj bi zdravnik specialist rehabilitacijske medicine, po potrebi zdravnik specialist druge specialnosti, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, psiholog, socialni delavec ter inženir ortopedske tehnike.

Z rehabilitacijsko obravnavo naj bi začeli po možnosti že med zdravljenjem v akutni bolnišnici in naj bi bila sestavni del zdravstvene oskrbe. Kasneje, t. j. po zdravljenju v bolnišnici, so bolniki lahko vključeni v rehabilitacijski program doma, v zdraviliščih, ambulantno v zdravstvenih domovih ali v pristojnih bolnišnicah, ali pa so hospitalizirani v rehabilitacijski ustanovi.

Najpomembnejši dejavniki pri uvrščanju bolnikov v rehabilitacijski program so vrsta in stopnja zmanjšane zmožnosti, sposobnost učenja in telesna vzdržljivost.

V interdisciplinarni program rehabilitacije naj bi bili vključeni v glavnem bolniki z zmanjšano zmožnostjo na dveh ali več področjih funkcioniranja, npr. gibanja, dnevnih aktivnosti, spoznavnih sposobnosti, čustvovanja, sporazumevanja, ob pogoju, da je njihovo zdravstveno stanje stabilno, da so telesno sposobni sodelovati v aktivnem programu vsaj tri ure dnevno in da imajo zadovoljive sposobnosti za učenje.

POGLAVITNE AKTIVNOSTI V REHABILITACIJSKEM PROGRAMU

Ob sprejemu na rehabilitacijsko obravnavo je najprej treba natančno oceniti bolnikovo funkcijsko stanje in si zastaviti rehabilitacijske cilje. Rehabilitacijski cilji morajo biti skladni s stopnjo bolnikove zmanjšane zmožnosti in usklajeni med bolnikom, njegovo družino in terapevti. V rehabilitacijskem načrtu so opredeljeni ukrepi za preprečevanje zapletov med zdravljenjem, zdravljenje spremljajočih bolezni ter rehabilitacijski postopki glede na zaporedje, intenzivnost, pogostnost in trajanje. Med rehabilitacijo redno spremljamo bolnikov napredek s standardiziranim ocenjevanjem. Informacije so v pomoč tako pri ugotavljanju potrebnih sprememb v postopkih zdravljenja, kot pri odločanju o zaključku rehabilitacijskega programa. Pomembna naloga vseh članov tima je izobraževanje bolnika in njegovih svojcev.

Skrb za primerno prehranjenost in hidriranost, hranjenje pri motnjah požiranja, nego kože, nadzor funkcij mehurja in

črevesa, motnje spanja je enako pomembna kot med zdravljenjem v akutni bolnišnici.

Terapevtski postopki za izboljšanje gibalnih sposobnosti in samostojnosti v vsakodnevnem življenju temeljijo na sodobnih spoznanjih rehabilitacijske medicine in nevroterapevtskih tehnik (5-7) in so usmerjeni v vzpodbujanje izvajanja funkcionalnih nalog.

Funkcijsko izboljšanje temelji na funkcionalni reorganizaciji centralnega živčevja in prilagajanju. Vadba je usmerjena v vzpodbujanje selektivne gibalne kontrole, kompenziranje senzoričnih in zaznavnih motenj, predvsem pa v učenje funkcionalnih dejavnosti, torej čim večjo samostojnost pri gibanju in osnovnih dnevnih opravilih. Zajete so številne osnovne dejavnosti, potrebne za neodvisno življenje, kakor tudi bolj zapletene naloge, socialne veščine in aktivnosti v prostem času. K boljšim funkcijskim sposobnostim pripomorejo vaje za ohranjanje gibljivosti sklepov, zmanjšanje mišičnega tonusa, izboljšanje ravnotežja in vzdržljivosti ter večjo mišično moč, kakor tudi prilagajanje okolja.

Logopedski program za izboljšanje govorno-jezikovnih sposobnosti lahko obsega vzpostavljanje najbolj ustreznega načina sporazumevanja z bolnikom, spodbujanje in razvijanje sporazumevanja z govorom, spodbujanje razumevanja, branja, pisanja, računanja, osveščanje bolnika in njegovih svojcev o težavah pri govorno-jezikovnem sporazumevanju in iskanje nadomestnih načinov sporazumevanja.

Psihološka obravnava bolnikov z MT je lahko dinamičen proces prepletanja psihodiagnostike, psihoterapije in programov kognitivne rehabilitacije. Program je usmerjen tako k bolniku kot tudi k svojcem in k drugim v bolnikovem družbenem okolju. Pravočasna in ustrezna psihološka pomoč pomembno prispeva k zmanjšanju posledic bolezni in k izboljšanju dosežene kakovosti bolnikovega življenja. K zmanjšanju depresivnega doživljanja precej prispevajo pravilen odnos do bolnika, realni rehabilitacijski cilji in drugi pozitivni ukrepi.

Pri načrtovanju socialnega dela upoštevamo bolnikove preostale psihofizične sposobnosti, motiviranost ter možnosti za ponovno vključevanje v ožje (družina) in širše (soseska, delovna organizacija) družbeno okolje.

ZAKLJUČEK REHABILITACIJSKEGA PROGRAMA

Odpust bolnika iz bolnišničnega programa rehabilitacije ali zaključek druge vrste rehabilitacije običajno načrtujemo, ko so doseženi zadani rehabilitacijski cilji, kadar dva tedna ni opaznega napredka, kadar bolnik ne sodeluje ali kadar zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja ni več sposoben sodelovati v programih rehabilitacije. Seveda je pred odpustom treba oceniti bolnikovo funkcijsko stanje, primernost predlagane

namestitve, primernost družinske podpore in dostopnost pomoči na domu, kakor tudi načrtovati spremljanje zdravstvenega stanja s kontrolnimi pregledi.

SPECIFIČNI ZAPLETI PRI REHABILITACIJI BOLNIKOV Z MOŽGANSKIMI TUMORJI

Po izkušnjah (2, 3) je pri bolnikih z MT hitra utrudljivost velika ovira za sodelovanje v rehabilitacijskem programu. K večplastnosti izpadov prispevajo tudi agresivni postopki zdravljenja (radioterapija, kemoterapija, antiepileptična terapija ipd.). Rehabilitacijske programe je zato treba prilagoditi posebnim potrebam bolnikov z rakom, pa tudi prepoznati specifične zaplete ter ustrezno ukrepati.

- Kortikosteroidi se pogosto uporabljajo za zmanjševanje možganskega edema. Pri bolnikih z MT se lahko razvije steroidna mioopatija in s steroidi povzročena psihoza (2, 8). Za steroidno mioopatijo je značilna oslabelelost proksimalnih mišic, kar ovira gibanje, opravljanje osnovnih dnevnih aktivnosti, lahko pa je moteno tudi požiranje (2).
- Pri bolnikih z MT je zaradi nepomičnosti, operacije, morebitne ohromelosti in hiperkoagulabilnosti večje tveganje za nastanek globoke venske tromboze in pljučnih embolizmov, pojavnost je med 4-45% (3, 9).
- Epileptični napadi se pojavljajo pri 20-40% bolnikov z MT, odvisno od lokacije in vrste tumorja (2, 3). Zaščita z antiepileptiki se ni izkazala kot učinkovita, pomembno pa je tudi prepoznavanje stranskih učinkov antiepileptične terapije, ki so pri bolnikih z rakom bolj pogosti, t. j. supresija kostnega mozga, okvara jeter, znižanje psihičnih sposobnosti (2).
- Rehabilitacijo lahko precej ovira tudi radioterapija, tako prehodni simptomi (slabost, bruhanje, zvonjenje v ušesih, kožne spremembe), akutna radiacijska encefalopatija (glavobol, zvišanje telesne temperature, motnje zavesti in zvečanje nevroloških izpadov) kot poslabšanje stanja več mesecev po obsevanju zaradi radiacijske nekroze možganov, difuzne radiacijske okvare možganov ali motenj v delovanju hipotalamo-pituitarne osi (3, 10).

IZID REHABILITACIJE BOLNIKOV Z MOŽGANSKIMI TUMORJI

Študije izida rehabilitacije bolnikov s primarnim MT v rehabilitacijskih ustanovah kažejo pomembno izboljšanje funkcijskega stanja (11-16). Stopnja funkcijskega izboljšanja ob zaključku rehabilitacije je podobna kot pri osebah po možganski kapi ali nezgodni možganski poškodbi, navedeni pa so višji odstotki zdravstvenih zapletov. Pri približno tretji-

ni bolnikov je potrebna ponovna premestitev na oddelke za akutno obravnavo (14). Povprečno trajanje rehabilitacijske obravnave je pri bolnikih z možganskimi tumorji krajše kot pri bolnikih z drugimi nevrološkimi boleznimi.

V Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo je na oddelek za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi na leto sprejetih na prvo rehabilitacijsko obravnavo povprečno 10 bolnikov s primarnim MT.

V treh letih (od začetka leta 2004 do konca leta 2006) je bilo na oddelek prvič sprejetih na rehabilitacijsko obravnavo 35 oseb z MT. Sedemnajst je bilo moških, osemnajst žensk, njihova povprečna starost je bila 45 let (od 16 do 77). Pri dvanajstih je bila prizadeta leva stran, pri petnajstih desna, pri sedmih pa sta bili prizadeti obe strani, eden je bil brez pareze. Pri enajstih bolnikih (31%) je bil histološko dokazan meningeom, pri petih glioblastom (14%), pri osmih (23%) druge vrste gliom, pri preostalih enajstih (31%) druge vrste možganski tumor. Povprečno trajanje hospitalizacije je bilo 48 dni. Povprečna skupna ocena bolnikov z MT po lestvici funkcijske neodvisnosti (FIM = Functional Independence Measure) je bila ob sprejemu 82,2, ob odpustu 86,9 ($p=0,001$), motoričnega dela lestvice FIM je bila ob sprejemu 57,0, ob odpustu 61,3 ($p=0,001$) ter kognitivnega dela lestvice FIM ob sprejemu 25,2 in ob odpustu 25,6 ($p=0,298$). Pri sedmih bolnikih (20%) je bila rehabilitacija predčasno prekinjena zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja, trije so bili premeščeni v drugo bolnišnico.

Povprečna starost bolnikov z možgansko žilnimi boleznimi (MŽB), sprejetih na prvo rehabilitacijsko obravnavo, je 56 let, povprečno trajanje hospitalizacije pa 56 dni. Povprečna skupna ocena po lestvici funkcijske neodvisnosti (FIM) je bila ob sprejemu je 76,1, ob odpustu 90,6 ($p=0,0071$), motoričnega dela lestvice FIM ob sprejemu 47,5, ob odpustu 61,1 ($p<0,001$) ter kognitivnega dela lestvice FIM ob sprejemu 28,6 in ob odpustu 29,6 ($p=0,9248$).

Iz statističnih podatkov lahko razberemo, da so imeli bolniki z MT nekoliko večji upad kognitivnih sposobnosti kot bolniki z MŽB, krajšo hospitalizacijo in nekoliko slabši napredek pri rehabilitaciji (0,10 točk/dan : 0,26 točk/dan), vendar so med rehabilitacijo večinoma dosegli pomembno izboljšanje. Slabše napredovanje in krajše trajanje hospitalizacije gre večinoma na račun slabšanja funkcijskega stanja pri bolnikih s hudo malignim tumorjem in predčasnim zaključkom rehabilitacije. Izid rehabilitacije bolnikov z nemalignimi MT (večinoma meningeomi) je bil podoben kot pri bolnikih z MŽB. Povprečno so bili hospitalizirani 56 dni, povprečna skupna ocena po lestvici funkcijske neodvisnosti (FIM) pri tej skupini bolnikov je bila ob sprejemu 81,8, ob odpustu 89,1 ($p=0,0001$), motoričnega dela lestvice FIM ob sprejemu 56,2, ob odpustu 62,4 ($p=0,0001$) ter kognitivnega dela lestvice FIM ob sprejemu 25,9 in ob odpustu 26,7 ($p=0,082$). V treh letih je bilo 6 bolnikov ponovno sprejetih v rehabilitacijsko obravnavo, 4 zaradi poslabšanja funkcijskega

stanja. Pri 2 bolnikih je prišlo celo večkrat do ponovitve bolezni in so bili sprejeti na krajši program rehabilitacije dvakrat oz. trikrat.

ZAKLJUČEK

Rehabilitacija lahko pomembno izboljša funkcijsko stanje bolnikov s primarnimi možganskimi tumorji in kakovost njihovega življenja. Rehabilitacijska načela so večinoma podobna kot pri bolnikih po možganski kapi in nezgodni možganski poškodbi. Zaradi večje utrudljivosti, slabše telesne zmogljivosti in pogostejših zdravstvenih zapletov pa so potrebne specifične individualne prilagoditve rehabilitacijskih programov.

Literatura:

- Mukand JA, Blackinton DD, Crincoli MG, Lee JJ, Santos BB. Incidence of neurologic deficits and rehabilitation of patients with brain tumors. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 346-50.
- Kirshblum S, O'Dell MW, Ho C, Barr K. Rehabilitation of persons with central nervous system tumors. *Cancer* 2001; 92: Suppl 4: 1029-38.
- Bell KR, O'Dell MW, Barr K, Yablon SA. Rehabilitation of the patient with brain tumor. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 37-46.
- Mukand JA, Guilmette TJ, Tran M. Rehabilitation for patients with brain tumors. *Crit Rev Phys Rehabil Med* 2003; 15: 99-111.
- U.S. Department of Health and Human Services. Clinical Practice Guideline. Post-stroke rehabilitation. Rockville: AHCPR Publications, 1995: 67-84.
- Brandstater ME. Stroke rehabilitation. In: DeLisa JA, Gans BM, eds. *Rehabilitation medicine: principles and practice*. 3rd ed. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven, cop. 1998: 1165-1189.
- Johnstone M. *Home care for stroke patient: living in a pattern*. 3rd ed. New York /etc./: Churchill Livingstone, 1996.
- Batchelor T, De Angelis LM. Medical management of cerebral metastases. *Neurosurg Clin* 1996; 7: 435-46.
- Vukovich TC, Grabriel A, Schaefer B, Veitl M, Matula C, Spiss CK. Hemostatic activation in patients undergoing brain tumor surgery. *J Neurosurg* 1997; 87: 508-11.
- Dropcho EJ. Central nervous system injury by therapeutic irradiation. *Neurol Clin* 1991; 9: 969-88.
- Marchiniak CM, Sliwa JA, Spill G, Heinemann AW, Semik E. Functional outcome following rehabilitation of the cancer patient. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 54-7.
- O'Dell MW, Barr K, Spanier D, Warnick RE. Functional outcome of inpatient rehabilitation in persons with brain tumors. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 1530-4.
- Huang ME, Wartella JE, Kreutzer JS. Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumors: a preliminary report. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82: 1540-6.
- Marchiniak CM, Sliwa JA, Heinemann AW, Semik PE. Functional outcomes of persons with brain tumors after inpatient rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82: 457-63.
- Sherer M, Meyers CA, Bergloff P. Efficacy of postacute brain injury rehabilitation for patients with primary malignant brain tumors. *Cancer* 1997; 80: 250-7.
- Greenberg E, Treger I, Ring H. Rehabilitation outcomes in patients with brain tumors and acute stroke: comparative study in inpatient rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2006; 85: 568-573.

REHABILITACIJA BOLNIKOV Z OKVARO HRBTENJAČE ZARADI RAKA

REHABILITATION OF ONCOLOGIC PATIENTS WITH SPINAL CORD LESIONS

Prim. Tatjana Škorjanc, dr. med.

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

V prispevku je prikazana vsebina rehabilitacijskih programov za bolnike z okvaro hrbtenjače zaradi raka, ki poleg medicinske rehabilitacije vključuje tudi psihološko in socialno rehabilitacijo in po potrebi tudi poklicno. Opisani so najbolj pogosti zapleti, ki nastanejo zaradi okvare hrbtenjače, in nujni preventivni ukrepi, ki so s tem povezani.

Ključne besede:

rehabilitacija, bolniki z rakom, metastaze, okvare hrbtenjače, medicinsko-tehnični pripomočki.

Summary

The article discusses the contents of rehabilitation programs for oncologic patients with spinal cord lesions. Apart from medical rehabilitation, the programs include psychosocial rehabilitation and when required also vocational rehabilitation. The article describes the most frequent complications resulting from spinal cord lesions and related necessary preventive measures.

Key words:

rehabilitation, oncologic patients, metastases, spinal cord lesions, medical technical aids

UVOD

Okvara hrbtenjače je pri bolnikih z rakom večinoma posledica napredovanja osnovne bolezni z zasevki v skeletu hrbtenice. Zaradi metastaz v telesu vretenca pride do razkroja prizadete vretenca, katerega posledica je kompresija hrbtenjače v tej višini (1). Po operacijski stabilizaciji hrbtenice in po eventualnem specifičnem onkološkem zdravljenju moramo bolnikovo zdravstveno stanje oceniti, potem pa se odločimo ali ga lahko vključimo v naše rehabilitacijske programe. V zadnjih petih letih smo na oddelku za rehabilitacijo spinalnih okvar obravnavali 50 bolnikov z rakom, kar je 15,3% vseh okvar hrbtenjače. Od tega je bilo 33 moških in 17 žensk s povprečno starostjo 57 let in povprečno ležalno dobo 69 dni. Pregled porazdelitev višine okvare hrbtenjače pri teh bolnikih nam pokaže, da je bila pri 68% bolnikov okvara v torakalnem segmentu hrbtenice, pri 24% bolnikov v ledveno-križničnem in pri 8% bolnikov v vratnem segmentu hrbtenice. Izvor metastaz je pri moških največkrat rak prostate, pri ženskah pa rak dojke (2).

PROGRAM MEDICINSKE REHABILITACIJE

Program medicinske rehabilitacije bolnikov z rakom poteka v zmanjšanem obsegu, upoštevajoč bolnikovo zdravstveno stanje. Ker gre za napredovalo bolezen, ima večina bolnikov

slabo telesno vzdržljivost, pogosto tudi spremljajoče bolečine preprečujejo njihovo večjo aktivnost. Cilj naše obravnave je, da pri nepopolnih okvarah hrbtenjače bolnike ponovno usposobimo za hojo, bolnike s popolno okvaro hrbtenjače pa želimo usposobiti za čim bolj samostojno življenje.

Kineziterapija

Najpomembnejša v medicinski rehabilitaciji je kineziterapija, saj z našimi programi skušamo izboljšati posameznikove prizadete gibalne funkcije, splošno telesno pripravljenost in vzdržljivost. Pri bolnikih z nepopolno okvaro hrbtenjače s predpisanimi vajami krepimo oslabele mišice. Pri popolni okvari hrbtenjače in klinični sliki paraplegije oz. tetraplegije z vajami vzdržujemo gibljivost sklepov, preprečujemo nastanek kontraktur, vplivamo na elastičnost mišic. Kineziterapija ima ugoden učinek pri zmanjševanju spastičnosti, do katere lahko pride v prvih tednih po okvari hrbtenjače, kar je odvisno od višine okvare (1, 3).

Postavljanje bolnika v pokončen položaj

Bolnika želimo čimprej spet postaviti v pokončen položaj, saj je pokončni položaj telesa koristen za zmanjšanje demi-

neraliziranja skeleta, preprečevanje kontraktur, izboljšanje ravnotežja ter zmanjšanje spastičnosti. Za trening uporabljamo različna oporna stojala.

Vadba hoje

Cilj naših programov pri bolnikih z nepopolno okvaro hrbtenjače in klinično sliko parapareze ali tetrapareze je bolnike ponovno usposobiti za hojo.

Vadba hoje pri teh bolnikih poteka enako kot pri bolnikih, ki imajo okvaro hrbtenjače druge etiologije. Ko gre za popolno okvaro hrbtenjače pri bolnikih po poškodbi, še posebej pri mladih z dobro telesno pripravljenostjo in vzdržljivostjo, poizkusimo hojo ponovno vzpostaviti z individualno izdelanimi ortozami ali s pomočjo FES, kar je odvisno od višine okvare hrbtenjače. Pri bolnikih z rakom so možnosti za izvedbo takega programa vadbe hoje dokaj omejene, ker je takšna hoja energetske izredno zahtevna (2, 3).

Delovna terapija

Večina bolnikov je po končani obravnavi na Onkološkem inštitutu nepomična ali slabo pomična in pri opravljanju večine osnovnih življenjskih opravil in nege odvisna od pomoči svojcev. V programih delovne terapije poteka proces učenja osnovnih življenjskih opravil, katerega cilj je, da bi bolnika čim bolj usposobili za samostojno življenje. Bolnike naučimo, kako lahko najbolje izkoristijo svoje preostale funkcijske sposobnosti. Glede na stopnjo dosežene samostojnosti bolnike opremimo z ustreznimi pripomočki, ki nadomeščajo ali izboljšajo okvarjene funkcije. To so pripomočki za gibanje, pripomočki za osebno nego in higieno in pripomočki za preprečevanje nastanka preležanin. Opremo načrtujemo vedno skupaj s svojci in se tako prilagajamo zahtevam družine in stanovanjskim pogojem ter hkrati z nasveti pomagamo pri reševanju arhitekturnih ovir v domačem okolju.

ZAPLETI ZARADI OKVARE HRBTENJAČE

Okvara hrbtenjače ne prizadene le gibalnih funkcij, velika težava so tudi sfinktrske motnje, okvara povrhnje senzibilnosti, zaradi katere lahko nastanejo preležanine, tudi spastičnost je lahko velika ovira za samostojno gibanje in za samostojno opravljanje osnovnih življenjskih opravil.

Sakralne disfunkcije po okvari hrbtenjače

Pomemben del celostne prve rehabilitacijske obravnave oseb z okvaro hrbtenjače je obravnava sakralnih disfunk-

cij, ki se kažejo kot motnje v delovanju sečnega mehurja in črevesa ter v okvari spolnih funkcij in plodnosti pri moškem. Spinalni centri, ki uravnavajo mikcijo, defekacijo in erekcijo so v sakralnih segmentih hrbtenjače (S2–S4). Nevrogena disfunkcija sečnega mehurja in črevesa sta lahko vzrok za številne zaplete, ki bistveno vplivajo na izid rehabilitacije in kakovost življenja bolnikov z okvaro hrbtenjače (4, 5).

Nevrogena disfunkcija sečnega mehurja

Večina bolnikov ima po odpustu iz Onkološkega inštituta stalni urinski kateter, ki ga želimo kar najhitreje odstraniti zaradi znanih stranskih učinkov. V večini primerov je le-ta možen vzrok bakterijske in virusne okužbe sečil, kar pri imunski oslABLjenosti lahko pomeni težek zaplet. Po odstranitvi stalnega urinskega katetra pričakujemo retencijo urina ali popolno inkontinenco, kar je odvisno od višine okvare hrbtenjače. Včasih se pri urinski inkontinenci mehur ne izprazni v celoti zaradi neusklajenega delovanja sfinktra in detruzorja, kar se največkrat zgodi pri cervikalnih in torakalnih okvarah hrbtenjače. Zaostali urin v sečnem mehurju je odlično gojišče za bakterije, zato je za preprečevanje bakterijske in virusne okužbe sečil nujno popolno izpraznjevanje sečnega mehurja. To dosežemo tako, da bolnika na določene časovne intervale katetriziramo s katetri za enkratno uporabo, če ima bolnik ohranjen občutek za uriniranje, pa takoj po opravljeni mikciji z ultrazvočnim pregledom nadziramo učinkovitost praznjenja sečnega mehurja (4). Če so potrebne intermitentne katetrizacije, bolnika, ki ima ohranjeno funkcijo zgornjih udov, naučimo samokatetrizacije, kadar pa so funkcije zgornjih udov okvarjene, za intermitentne katetrizacije usposobimo svojce. Ko gre za starejšega bolnika ali za bolnika s splošno slabo telesno pripravljenostjo in vzdržljivostjo, ki ni motiviran za prikazano obravnavo nevrogenega mehurja, pustimo vstavljen stalni urinski kateter (4, 5).

Nevrogena disfunkcija črevesa

Velika težava pri bolniku z rakom je trdovratna obstipacija, ki ni le posledica okvare hrbtenjače, pač pa tudi prejemanja opioidov in morfinskih preparatov. Zato v večini primerov uporabljamo laksative in preparate za mehčanje fekalnih mas (4).

Eretilna disfunkcija

Spolno svetovanje je sestavni del celostne prve rehabilitacijske obravnave. Zanimanje za reševanje spolne problematike je odvisno od starosti posameznika in od narave obolenja. Običajno ne želijo sodelovati osebe starejše od 60 let in osebe s progresivnimi obolenji, kamor sodijo tudi bolniki z rakom (3, 4).

Globoka venska tromboza

Pri bolnikih z rakom je visoko tveganje za nastanek globoke venske tromboze, k čemur še dodatno prispeva stanje po okvari hrbtenjače, zato je nujna paranteralna profilaksa z nizkomolekularnim heparinom, ki naj traja najmanj tri mesece po okvari hrbtenjače.

Preležanine

So posledica prevelikega pritiska na izpostavljene dele telesa pri okvarjeni povrhnji senzibilnosti distalno od višine okvare hrbtenjače in izraženi atrofiji mišic. Koža je najbolj ogrožena nad kostnimi prominencami. Pri dolgotrajnem sedenju v invalidskem vozičku sta najbolj ogroženi glutealni regiji in to nad sednično grčo (tuber osis ischi), pri ležanju pa je najbolj ogrožena koža trohanterno in sakralno. Najbolj pomembna je preventiva, tako da se izogibamo dalj časa trajajočemu pritisku na izpostavljene dele telesa, kar dosežemo z rednim obračanjem v postelji in z uporabo posebnih blazin za preprečevanje preležanin (t. i. antidekubitusnih blazin), tako sedežnih kot posteljnih blazin. S sedežno blazino opremimo invalidski voziček in s tem omogočimo varno večurno sedenje ter preprečimo okvare kožnega pokrova (2, 3).

Spastičnost

Do spastičnosti pride pri ohvarah hrbtenjače v cervikalnem in torakalnem predelu in je lahko za bolnika velika ovira pri opravljanju dnevnih aktivnosti, pa tudi svojcem otežuje nego in bolnikovo osebno higieno. Na zmanjšanje spastičnosti vplivamo s kineziterapijo, postavljanjem bolnika v pokončen položaj in s terapijo z zdravili.

IZOBRAŽEVANJE BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV

Bolnika na razumljiv način poučimo o posledicah okvare hrbtenjače, da bo lažje razumel svoje stanje in se lažje prilagodil novo nastalim razmeram. Bolnika in svojce seznanimo, kako lahko bolnik najbolje izrabi svoje preostale funkcijske sposobnosti, moramo jih seznaniti tudi z možnimi zapleti, ki nastanejo kot posledica okvare hrbtenjače, in z ustreznimi preventivnimi ukrepi.

ZAKLJUČEK

Cilj rehabilitacije je doseči takšno funkcijsko stanje, da s bolniki lahko vrnejo v svoje družbeno okolje. Bolnike nepopolno okvaro hrbtenjače, ki imajo že na začetku boljše rehabilitacijske zmožnosti, uspemo usposobiti za hojo uporabo ustreznih pripomočkov. Cilj obravnave bolnikov popolno okvaro hrbtenjače pa je, da jih usposobimo za samostojno opravljanje večine osnovnih življenjskih opravil in ji opremimo z ustreznimi pripomočki. Bolnike s slabo telesno pripravljenostjo in vzdržljivostjo ter s hudimi bolečinami največkrat ne uspemo usposobiti za samostojno življenje. T bolniki ostanejo odvisni od pomoči svojcev, za gibanje pa trajno potrebujejo invalidski voziček. V takih primerih im velik pomen izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev, s s pravilno nego in oskrbo bolnikov v veliki meri zmanjšam možnost zapletov.

Literatura:

1. Kluger P, Korge A, Scharf HP. Strategy for the treatment of patients with spinal neoplasm. *Spinal Cord* 1997; 35: 429-36.
2. Šavrin R. Rehabilitacija onkoloških bolnikov z okvar hrbtenjače. In: Grabljevec K, ur. et al. Rehabilitacija p zdravljenju raka. 20. onkološki vikend : zbornik, Laško 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenj SZD, Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino SZD [etc.], 2007: 88-93.
3. Škorjanc T. Rehabilitacija onkološkega bolnika z nevrološkimi izpadi. In: Rak prostate: Parapareza onkološkega bolnika. 12. onkološki vikend : zbornik predavanj, 1997: 121-127.
4. Škorjanc T. Motnje v delovanju sečnega mehurja in črevesa. In: Marinček Č, ur. Rehabilitacija bolnikov z okvar hrbtenjače., 9. rehabilitacijski dnevi zbornik predavanj Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo 1998: 87-91.
5. Škorjanc T. Sakralne disfunkcije po okvari hrbtenjače. *Rehabilitacija* 2005; 4 (3-4): 87-91.

REHABILITATION OF PATIENTS WITH GASTRIC CANCER

Prof. dr. Hermann Delbrück

Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Nachsorge und Sozialmedizin (ARNS), Germany

The value of rehabilitative follow-up care in patients with gastric cancer is unambiguous. In contrast to curative follow-up care, it is not the controlling of the disease which represents the focus of all efforts. It is the minimization of tumour mass and therapy-related disability which constitutes the aim of rehabilitative procedures. The negative effects of disease and therapy in physical (somatic), psychological, social and vocational areas are to be eliminated or at least mitigated by rehabilitative measures.

A REHABILITATIVE MEASURES AIMING AT REDUCING SOMATIC PROBLEMS ("rehabilitation in order to combat disability")

Before carrying out rehabilitative measures a rehabilitative assessment must take place, with rehabilitation planning and documentation of the goals to be achieved. Here, the consequences of stomach surgery constitute the main focus.

Table 1: Frequent rehabilitative somatic problems in gastric cancer patients

- Effects of partial or total gastrectomy (post-gastrectomy symptoms)
- Effects of chemotherapy (for example, polyneuropathy, cardiac disturbances)
- Alterations in pharmacokinetics
- Anemia
- Osteopathy
- Lack of information / need for information
- Psychological strain / anxiety disorders
- Social difficulties
- Dependence on nursing care
- Inability to perform work / pursue profession

Table 2: Frequent physical (somatic) rehabilitative needs

- Nutrition deficiencies
- Weight loss
- Gastric emptying syndrome
- Dumping syndrome
- Late dumping
- Afferent loop syndrome

- Reflux esophagitis
- Reflux gastritis
- Maldigestion, malabsorption
- Alterations in pharmacokinetics
- Diarrhea
- Anemia
- Osteopathy
- Polyneuropathy
- Immobility
- Necessity of information

Table 3: Possible causes of weight loss in potentially curatively resected gastric carcinoma patients

- Decreased food intake due to lack of appetite
- Decreased food intake due to fear of pain
- Malassimilation
- One-sided and incorrect nutrition
- Relative (secondary) pancreatic insufficiency (with pancreocibal asynchron)
- Colonization of the small intestine by harmful bacteria (with afferent loop syndrome)
- Dysphagia following truncal vagotomy

Table 4: General recommendations following total stomach resection

- Eat slowly
- Chew well
- Eat 6-10 meals a day (in the first 1/2 year following surgery)
- Eat foods with low volume and high energy
- Drink liquids between mealtimes and not during mealtimes (in the first 1/2 year following surgery)
- Avoid foods which are very hot or cold, are heavily smoked or cured or grilled
- Avoid very sweet or very salty foods
- Avoid carbonated drinks
- Use hygienic utensils and dishes
- Take in at least 50 kcal / kg body weight
- Eat complex carbohydrates rather than simple sugars
- Eat foods rich in vitamin C and calcium
- Eat easy-to-digest proteins
- Eat foods and prepared foods low in fat (approx. 30% fat and in some cases medium-length triglycerides)
- Raise the head of the bed 10 to 15 cm (use a wedge pillow), do not eat lying down. (Exception: dumping problems).

Table 5: Functional consequences of anemia

- Physical functioning
- Cognitive functioning
- Social functioning
- Emotional functioning
- Role functioning
- fatigue

B REHABILITATIVE MEASURES AIMING AT REDUCING PSYCHOLOGICAL PROBLEMS (“rehabilitation to combat resignation and depression”)

Besides the tumour illness, which threatens the patient's life and very existence, the fear of social and occupational handicaps and post-gastrectomy symptoms with their nutritional problems in particular are often the cause of depression. They may be alleviated by proper dietary counselling.

Fears of progress and the uncertain future are frequent. It is the task of the physician and the psycho oncologist to deal with these fears. Medicinal support may be considered, but it cannot replace cognitive therapy.

Certain “disturbances in the state of health” such as resignation, depression, self-isolation, lack of motivation and loss of personal contacts are observed particularly frequently. Encouragement of compliance, coping and activation are chief tasks of psycho-oncological guidance. The basic attitude of resignation of affected persons must be overcome.

Table: Topics in health education for gastric cancer patients

Prophylactic measures

- Adjuvant therapy: when and why is it needed, which therapy
- Prevention or reduction of chemotherapy / hormone / radiation therapy side effects
- Significance of follow-up examinations
- Recurrence: prophylaxis, signs and therapy in cases of recurrence
- Prognosis
- Significance of immune resistance

Nutrition

- Weight loss: causes and prevention
- Most common nutritional disorders
- Post-gastrectomy complaints
- Different forms of nutrition for the individual post-gastrectomy symptoms
- Is there a “cancer diet”?
- Healthy diet

Psychological aids

- Opportunities for relaxation – overcoming fears – depression – fatigue
- References to psychological assistance
- Dealing with family members

Social aids

- Information pertaining to legal protection measures for cancer patients
- Information pertaining to financial reductions
- Insurance – life insurance – granting of loans – loan payment
- Information on self-help groups – hospice – palliative wards

Vocational counselling and aids

- Occupational consequences
- Avoidance of certain types of work-related strain
- Measures and aids for successful vocational reintegration

C REHABILITATIVE MEASURES AIMING AT REDUCING SOCIAL PROBLEMS (“rehabilitation to combat the need for care”)

The aim of these measures is to strengthen the patient's own resources and prevent the risk of a need for care, or at least reduce such a need. By these means, the patient's risk of requiring nursing care is to be eliminated or at least reduced. If independent care is no longer possible, appropriate nursing care must be provided.

It is often the case that some people (usually older) already have difficulty maintaining their household due to their advanced age; self-care at home is further endangered in many cases because of additional illness and therapy-related strain. Different forms of care assistance such as “meals on wheels”, household assistance, nursing assistance, home nursing care and in some cases living in a nursing home or hospice program have to be organized with the participation of family members. It is necessary to provide contact addresses (self-help groups, counselling locations etc).

A subsequent *stay in a rehabilitation hospital* (AHB - hospital), directly following the standard hospital stay, is recommended for all patients in Germany. In Germany, there is a special mandatory disability insurance which is set up to meet the financial demands in the case of a patient's needing nursing care.

D REHABILITATIVE MEASURES AIMING AT REDUCING VOCATIONAL PROBLEMS (“rehabilitation to combat early retirement”)

For “cured” gastric cancer patients there are numerous occupational limitations which result from post-gastrectomy symptoms. Vocational reintegration can be expected to take place more easily for patients following B1 partial resection than for gastrectomy patients. Limitations in ability to work, carry out a profession or occupation apply especially to those jobs which are associated with physical exertion.

Table: Occupational strains which cured gastric carcinoma patients should avoid following total gastrectomy (R0).

Limitations	Reason for limitation
Work requiring frequent bending over	risk of reflux esophagitis
Physically challenging work, no lifting or carrying heavy burdens	Low body weight, risk of reflux esophagitis
Jobs performed at great heights with the possibility of vertigo (for example, roofers)	Dumping symptoms with symptoms due to low blood sugar
Work requiring long-term concentration	Dumping symptoms with symptoms due to low blood sugar
Activities in the first six postoperative months	Relatively slow adaptation to altered food transit in the gastrointestinal tract
Activities associated with strong odors or caustic fumes	Provocation of vomiting, nausea and diarrhea
Night work and work in shifts not allowed	Lower stress tolerance
Work in which frequent breaks, not normally scheduled in the job, are possible	More frequent mealtimes necessary
Work as truck driver unsuitable	Frequent breaks not normally scheduled in the job are necessary, psychological and physical stress, risk of dumping syndrome with difficulty concentrating

For many patients following total gastrectomy, but also for partially resected patients, many activities requiring physical exertion are no longer possible, often due to weight loss and weakness alone. White collar workers on the other hand can more easily return to their respective occupations, although gastrectomy patients must be expected to have more difficulties with concentration. Total gastrectomy patients are not allowed to carry out activities involving frequently alternating, standing or bending positions due to the risk of reflux. The necessity of frequent mealtimes further limits the spectrum of potential occupations for gastrectomy patients.

In *gastrectomy patients under 50 years of age* with prognostically favourable forms of the illness, an attempt to change the workplace should be made if the former occupation involved physically strenuous activities. If a change of workplace is not possible, vocational reorientation should also be considered in young patients (< 43 years of age) with a favourable prognosis. Occupations involving only a small amount of physical exertion in service branches are to be favoured.

In partial resection patients, later adaptation can take place accompanied by an increase in physical performance. In this case, it is recommended that one waits approximately one year to make a socio-medical assessment in order to make

a more accurate and realistic assessment of the patient's performance ability possible. A step-by step approach to resumption of work is advised.

HOW TO RETURN TO WORK

There are many questions to be answered: (which workplace-conserving measures are to be taken- including reintegration assistance, occupational and vocational support and vocational reorientation, as well as change of vocation - who is financially responsible, in which cases does a vocational reorientation make sense and can it be accomplished?). These questions are ideally answered for the cancer patient during his/her subsequent stay in an oncological rehabilitation clinic which – at least in Germany - works closely with retirement insurance and vocational advisors.

These rehabilitation clinics are obligated to counsel every cancer patient within working age and to provide vocational assistance if necessary. It is further required to issue a detailed statement in patient's final medical report which makes recommendations concerned with the ability of the gastric cancer patient to pursue his/her former occupation or if he/she is able to work at all, at which point he/she will be able to be fully or only partially employed, and which further means of vocational assistance should be considered/implemented.

References:

1. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Rahmenempfehlungen zur ambulanten onkologischen Rehabilitation. Frankfurt: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), 2003.
2. Delbrück H, Deutsche Krebsgesellschaft, eds. Standards und Qualitätskriterien in der onkologischen Rehabilitation. München: W. Zuckschwerdt Verlag, 1997.
3. Delbrück H. Magenkrebs: Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 2005.
4. Delbrück H, Locossou R. [Necessities, possibilities and difficulties of vocational rehabilitation in patients with early stomach carcinoma –experiences in 89 patients.] [Article in German]. Rehabilitation (Stuttg) 1990; 29(2): 121-124.
5. Delbrück H. Rehabilitation and palliation of cancer patients: patient care. Paris: New York: Springer, 2007.
6. Heiskanen JT, Kroger H, Paakkonen M, Parviainen MT, Lamberg-Allardt C, Alhava E. Bone mineral metabolism after total gastrectomy. Bone 2001; 28(1): 123-127.

7. Koike H, Iijima M, Mori K, Hattori N, Ito H, Hirayama M, et al. Postgastrectomy polyneuropathy with thiamine deficiency is identical to beriberi neuropathy. *Nutrition* 2004; 20(11-12): 961-966.
8. Mestrom. Essen und Trinken nach Magenoperation. Sprockhövel: Ars bonae curae Verlag, 1998.
9. Roviello F, Fotia G, Marelli D, De Stefano A, Macchiarelli R, Pinto E. Iron deficiency anemia after subtotal gastrectomy for gastric cancer. *Hepatogastroenterology* 2004; 51(59): 1510-1514.
10. Schölmerich J. Postgastrectomy syndromes - diagnosis and treatment. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2004; 18(5): 917-933.
11. Vickery CW, Blazeby JM, Conroy T, Johnson CD, Alderson D. Development of an EORTC module to improve quality of life assessment in patients with gastric cancer. *Br J Surg* 2000; 87(3): 362-273.
12. Zakharian AG, Stoliarov VI, Kolosov AE. [Vocational rehabilitation of patients after radical surgery for stomach cancer.] [Article in Russian]. *Khirurgiia (Mosk)* 1994 Feb; (2): 11-12.

REHABILITACIJA BOLNIKOV S PLJUČNIM RAKOM *REHABILITATION OF PATIENTS WITH LUNG CANCER*

Prim. Ljudmila Sakelšek Jeras, dr. med., prim. Lucija Oberauner, dr. med.
Univerzitetni klinični center Ljubljana, KO za anesteziologijo

Povzetek

Namen rehabilitacije bolnikov s pljučnim rakom je z nadzorom in olajšanjem simptomov ter posledic bolezni in zdravljenja, izboljšati njihovo kakovost življenja. Glavni pogoj je motiviranost bolnikov, ki jo doseže motivirani zdravstveni tim strokovnjakov. Vzroki poslabšanja kakovosti življenja bolnikov s pljučnim rakom so bolečina, zmanjšana pljučna zmogljivost z dispnejo, strah in anksioznost ter upadanje telesne zmogljivosti. Na vse te pojave lahko vplivamo z dobro načrtovanim, multidisciplinarno zasnovanim programom zdravljenja in rehabilitacije. Za načrt je potrebna dobra ocena zmogljivosti dihal, obtočil in gibalnega sistema, preverjanje uspešnosti in prilagajanje bolnikom. V prispevku so zbrana priporočila za organiziranje, načrt in vodenje rehabilitacije.

Ključne besede:

pljučni rak, respiracijska fizioterapija, ocenjevanje pljučne funkcije, ocenjevanje telesne zmogljivosti, neinvazivno predihavanje.

Summary

Rehabilitation of patients with lung cancer aims to improve their quality of life by means of controlling and alleviating the symptoms and effects of the disease and its treatment. The main requirement is a patient's motivation created by a motivated health-care team. The main causes of the decreased quality of life in patients with lung cancer include pain, decreased lung capacity with dyspnea, fear and anxiety as well as decreased physical abilities. All these can be influenced on by a well-planned multidisciplinary program of treatment and rehabilitation. The plan requires good evaluation of a patient's capacity of respiratory, cardio-vascular and locomotor systems, the evaluation of outcome and adjusting to the patient. The article outlines the guidelines for organizing, planning and managing rehabilitation.

Key words:

lung cancer, respiratory physical therapy, evaluation of lung function, evaluation of physical capacity, non-invasive breathing

UVOD

Pljučni rak je eden glavnih vzrokov smrti med moškimi, pojavnost pa se veča tudi med ženskami. V Sloveniji letno zbolijo od 1.000-1.100 ljudi. Njihovo več kot 5-letno relativno preživetje je približno 10 % (1).

Uspešno zdravljenje, z izjemo drobnoceličnega raka, je predvsem kirurško, pogosto je kombinirano tudi s kemoterapijo in obsevanjem. Operacija v zgodnji fazi bolezni lahko zagotovi kakovostno življenje, čeprav je pri mnogih bolnikih pljučna funkcija okrnjena že pred resekcijo pljuč. Po pljučni operaciji se funkcija pljuč še zmanjša, pogosto so okvarjeni tudi drugi organski sistemi, zlasti srce.

Rehabilitacija bolnikov s pljučnim rakom ima dva specifična cilja: nadzor in olajšanje simptomov patofizioloških posledic bolezni in zdravljenja ter poučevanje bolnikov, kako naj dosežejo kar največjo zmogljivost, in o načinih obvlado-

vanja vsakodnevnih aktivnosti. Znana je tesna povezanost med pljučnim rakom in dejavniki, ki vplivajo na nastanek hude pljučne okvare – kronične obstruktivske pljučne bolezni (KOPB), zato so programi rehabilitacije po raku pljuč podobni standardiziranim programom za rehabilitacijo kroničnih pljučnih bolnikov, ki jih priporočajo Ameriško torakalno združenje in Združenje pulmologov ter Evropsko in Svetovno respiratorno združenje (2-4). Pristop je delno vključen tudi v Slovenske smernice za zdravljenje bolnikov s pljučnim rakom (1).

IZBOR BOLNIKOV IN OCENA

Glavni pogoj za uspeh rehabilitacije je motiviranost bolnikov, ki jo moramo velikokrat pri bolnikih še spodbuditi. Čustveno stanje vpliva na splošno počutje bolnikov in lahko samo po sebi poslabša njihovo telesno pripravljenost in vzdržljivost ter neposredno vpliva na pljučno funkcijo.

Spremljajoča anksioznost in depresivnost poleg pljučne bolezni in zmanjšane pljučne kapacitete bistveno poslabšata dispnejo, kot najpomembnejši simptom pljučne okvare (3-5). Slovenske smernice upoštevajo pomen psiho-onkološke obravnave bolnikov s pljučnim rakom (1).

Poleg dispneje je po operaciji raka na pljučih glavni omejujoči dejavnik bolečina v prsnem košu in v rami. To dejstvo smo potrdili tudi s študijo, ki so jo respiratorni terapevti opravili na Kliniki za torakalno kirurgijo v Ljubljani (6). Zato je primerno obvladovanje in zdravljenje bolečine osnovni pogoj za uspešno rehabilitacijo.

Mnogi bolniki zbolijo v ekonomsko produktivnih letih. Strah pred bodočnostjo predstavlja hudo omejitev. Dober rehabilitacijski program mora vsebovati tudi poklicno rehabilitacijo.

Ocenjevanje pljučne funkcije in telesne zmogljivosti

Za načrtovanje rehabilitacije je treba oceniti telesno zmogljivost bolnikov. Uporabljeno diagnostično testiranje se jim mora prilagoditi. Izbor je največkrat odvisen od tehnične opreme, ki jo imamo na voljo.

Za merjenje pljučnih volumnov je sorazmerno preprosto izvedljiva spirometrija. Priporočajo, naj bi ocenjevanje pljučne funkcije zajelo tudi merjenje difuzijske kapacitete pljuč (D_{lCO}) (2, 4, 7, 8).

Dober pokazatelj zmogljivosti respiratornega sistema je maksimalna hotena minutna ventilacija (maximal voluntary ventilation - MVV), ki je merljiva neposredno, ali jo ocenimo iz izmerjene forsirane vitalne kapacitete v prvi sekundi (FEV₁), pomnožene s faktorjem 35.

Zdrava oseba doseže in vzdržuje med največjo obremenitvijo 60-70 % MVV, kar kaže, da imamo ob maksimalni obremenitvi še zadostno ventilacijsko rezervo.

Moč dihalnih mišic ocenjujemo z merjenjem največjega inspiratornega in ekspiratornega tlaka (maximal inspiratory pressure - MIP, maximal expiratory pressure - MEP) (7, 8). Meritev lahko izvedemo z ročnim manometrom, uporabljajo pa se tudi elektronski merilci z računalniškim izpisom podatkov.

Za ocenjevanje srčnožilnega sistema so potrebni obremenilni testi, ki naj jih po možnosti spremlja analiza krvnih plinov. S tem dobimo dragocene podatke o menjavi plinov in pljučni rezervi med obremenitvijo.

Med obremenjevanjem merimo hitrost srčnih utripov, spremembe v elektrokardiogramu, spremembe krvnega tlaka in nasičenje krvi s kisikom. Neinvazivno merjenje nasičenja krvi s kisikom je manj natančno (napaka meritve je 4-5% z 95% zaupanjem), vendar za praktično delo in sproti nadzor ta način ocenjevanja zadostuje (8-11).

Bolnika testiramo s takim načinom obremenjevanja, ki ga bomo med rehabilitacijo izvajali. Najpogosteje se uporabljajo tekoči trak ali cikloergometer.

Obremenilno testiranje v laboratoriju s cikloergometrom ali tekočim trakom omogoča ugotoviti porabo in dobavo kisika tkivom (oxygen consumption - VO₂ in oxygen delivery - DO₂).

Za ocenjevanje utrudljivosti uporabimo Borgovo ali modificirano Borgovo ocenjevalno lestvico (9-11).

Z upoštevanjem spremenljivosti rezultatov testiranja enake parametre uporabljamo za ocenjevanje napredovanja v rehabilitaciji. Večinoma priporočajo testiranje vsake tri tedne (9, 12).

Za oceno telesne zmogljivosti slovenske smernice priporočajo ocenjevanje po Karnofskem ter uporabo vprašalnika za bolnika in vprašalnika za zdravnika (LCSS patient in LCSS observer) (1).

Skoraj polovica bolnikov z rakom je kahektična, z značilnim propadanjem skeletnih mišic. Izgubljajo predvsem miozin (13). Menijo, da je to vzrok za tretjino smrti zaradi raka. V proces so vpleteni citokini in tumorski nekrozni faktor (TNF α , IFN γ) (13). Zato je v učinkovito načrtovanje rehabilitacijske obravnave treba vključiti ocenjevanje prehranjenosti bolnika in urediti prehrano (1).

ZGRADBA IN VSEBINA REHABILITACIJSKEGA PROGRAMA

Rehabilitacijski program

Vsak dober program mora vsebovati nekaj ključnih sestavin: program pouka za bolnika in sorodnike, pouk o uporabi zdravil (vadba pravih inhalacij), respiracijsko fizioterapijo, vadbo relaksacije za obvladovanje dispneje, ukrepe za obvladovanje in zdravljenje bolečine, vadbo varčne porabe energije, telesne vadbo in psihosocialno podporo. Vse te sestavine so med seboj povezane.

Osnova za doseganje ciljev je multidisciplinarno organiziran tim strokovnjakov. Zdravljenje praviloma vodi osebni zdravnik, pulmolog ali onkolog v sodelovanju z respiratornimi terapevti, s fizioterapevti, s kliničnima nutricionistom in analgologom, z medicinskimi sestrami, s psihologom, s socialno službo (1-3, 8).

Lokacija in kakovost izvedbe programa je brez dvoma odvisna od prostorov, njihove opremljenosti in dostopnosti. Na razpolago naj bi bila vsaj dva prostora: prostor za pouk in prostor za aktivno fizioterapevtsko vadbo s potrebnimi pomožnimi prostori. Praviloma naj bi bil dostopen laboratorij za testiranje pljučne in osnovne kardiocirkulatorne funkcije ter analize krvnih plinov.

Delo je lahko organizirano kot srečanja, ki trajajo od ene do treh ur, enkrat do trikrat tedensko, od šest do šestnajst tednov.

Glede na število bolnikov so skupine lahko zaključene ali pa je delo organizirano tako, da se lahko bolniki vključujejo kadarkoli (8).

Teoretično lahko velikost skupine zajame od 1-15 bolnikov ali več. Idealno število je od 3-10, da se lahko v njej vzdržuje motiviranost in dovolj osebni stik.

Za pouk morajo biti dostopni avdiovizualni pripomočki. Osnovna oprema za fizioterapijo so sobna kolesa, tekoči trak, spodbujevalni spirometri in pripomočki za dihanje proti upor. Dosegljiv mora biti vir kisika, osnovni reanimacijski set in bronhodilatatorna zdravila s pripomočki za aplikacijo. Osnovni pripomoček za nadzor je pulzni oksimeter.

Splošni cilji pljučne rehabilitacije zajemajo:

- nadzor in preprečevanje pljučnih okužb,
- osnovno vzdrževanje prostih dihalnih poti,
- povečanje alveolarne površine in izboljšanje ujemanja med predihanostjo in prekrvlenostjo alveolarne membrane,
- večanje moči in vzdržljivosti dihalnih mišic,
- zmanjšanje dihalnega dela,
- izboljšanje delovanja in zmogljivosti srčnožilnega sistema,
- izboljšanje aerobne zmogljivosti in učinkovitosti transporta kisika,
- izboljšanje telesne zmogljivosti in vzdržljivosti,
- izboljšanje sposobnosti in moči perifernih mišic,
- zmanjšanje potreb po zdravljenju v bolnišnici in zmanjšanje stroškov zdravljenja,
- psihosocialno podporo z izboljšanjem sposobnosti samooskrbe,
- pomoč družine in bolnikovega okolja.

Fizioterapija prsnega koša

Fizioterapija prsnega koša v ožjem smislu zajema različne tehnike, katerih cilj je izboljšanje mehanizmov čiščenja pljuč. Uporabljamo položajne drenaže, ki jih pri bolnikih z zastajanjem sluzi v dihalnih poteh lahko spremlja masaža ali samomasaža prsnega koša s pretrkavanjem (perkucijo) in pretresanjem (vibracijo). Sluz zastaja pri čezmernem izločanju ali pri zmanjšani aktivnosti migetalčnega dvigala, kot pri KOPB. Uporabni so tudi pripomočki, kot je t. i. trepetalec (Flutter), ki so ga sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja sestavili v Švici (14, 15). Njegov učinek je dvojen: ustvarja upor proti izdihu, s čimer preprečuje dinamično kompresijo malih dihalnih poti, in trepetanje sten dihalnih poti, da se mobilizirajo pljučni izločki. Podoben pripomoček je tudi Acapella.

Vzrok zastajanja je lahko tudi oslabelelost in okvara živčno-mišičnega sistema. Dihalne mišice ne ustvarjajo zadostnih tlakov v prsnem košu in trebuhu za učinkovito izkašljevanje. Bolniki potrebujejo pomoč pri izkašljevanju. Bolnike in svojce naučimo različne vrste tehnik za izkašljevanje. (3, 16, 17).

Preponsko dihanje, dihanje z ustnično priporo, učenje pravilnega dihanja

Namen učenja tehnike preponskega dihanja je izboljšanje predihanosti spodnjih pljučnih predelov in upočasnitev hitrosti dihanja (3, 9, 18, 19). Ker so spodaj ležeči predeli pljuč zaradi težnosti bolj prekrvleni, se izboljša ujemanje predihanosti s prekrvlenostjo, torej izmenjava plinov. Bolnik vdihava počasi, s frekvenco, manjšo od 8/min in dihalnim volumnom, ki je približno dve tretjini vitalne kapacitete. Izdihne počasi skozi priprte ustnice (3, 8). Ustnična pripora upočasni hitrost pretoka zraka skozi zožene male dihalne poti. Točka izravnave tlakov med zunanostjo in notranostjo dihalne cevi se pomakne v večje poti s trdnjšim ogrodjem, kar prepreči ujemanje zraka v bronhiolah, dinamično kompresijo s prezgodnjim zapiranjem malih dihalnih poti (3, 4, 16, 17).

Med učenjem pravilnega dihanja se lahko poveča delo dihanja, kar ni ugodno, kljub temu pa mnoge študije dokazujejo, da se po dolgotrajni vadbi zmanjša dispneja pri bolnikih s KOPB in izboljša vzdržljivost dihalnih mišic (4, 5, 16, 19). Ocenjevanje in nadzor aktivacije prepone med dihalnim treningom sta možna tudi z elektromiografijo (19).

Uporaba dihalnih pripomočkov

Za vidno spodbujanje in dihalno vadbo so na voljo različni pripomočki. Spodbujevalni spirometri (incentivni spirometer) omogočajo sprotno merjenje pretoka zraka, ki se na vidni lestvici odbere kot dosežen volumen vdiha (1, 3, 9, 18). To bolnike spodbuja, da poskušajo vdih poglobiti. S študijo pri naših bolnikih smo ugotovili, da je tretjina bolnikov po zdravljenju v Kliničnem centru izvajala dihalne vaje s spodbujevalnim spirometrom, medtem ko so dihalne vaje izvajali le redki posamezniki v skupini, ki je bila samo poučena, kako naj diha (6).

Za izboljšanje predihanosti pljuč lahko uporabimo ustnik ali obrazno masko, na katero namestimo zaklopko, ki nudi upor proti izdihu (positive expiratory pressure - PEP).

Bolniki s hudo globalno pljučno okvaro ali bolniki z nočno apnejo za dihanje potrebujejo mehansko podporo. V uporabi so aparati, prilagojeni za zdravljenje na domu. Ventilator omogoči dodajanje tlakov plina pri vdihu, ki ga bolnik prične sam. Pri dihanju s trajno pozitivnim tlakom (continuous positive airway pressure - CPAP) je med spontanim vdihom in izdihom zagotovljen stalno pozitiven tlak, kar večja funkcijsko rezidualno kapaciteto in odpira stisnjene ali premalo razpete pljučne mešičke, zmanjša desno-levi obvod in izboljšuje izmenjavo plinov ter zmanjšuje dihalno delo. Z zaklopko za dodajanje pozitivnega tlaka ob koncu izdiha (positive and expiratory pressure - PEEP) lahko določimo tlake od 0,5 do 1,25 kPa (5-12,5cm H₂O). Pri dvonivojski obliki predihavanja (biphasic positive airway

pressure - BiPAP) lahko spreminjamo tlake za vdih in izdih (8, 18–21).

Bolnikom s hudo oslabeledimi mišicami pomagamo z neinvazivnim asistiranim mehanskim predihavanjem (intermitent positive pressure breathing - NIPPB), ki ga lahko uporabljamo občasno ali neprekinjeno. Bolnike predihavamo neinvazivno skozi nosno ali obrazno masko, skozi čelado ali skozi ustnik (8, 21).

Tudi zdravljenje bolnikov z globalno pljučno okvaro s kisikom na domu je danes že uveljavljen način zdravljenja, ki pomaga izboljšati kakovost življenja tudi bolnikom s pljučnim rakom (2, 4, 14).

Telesne vadba

Znano je, da s staranjem mišice atrofirajo (22). Zaradi že prej omenjene kaheksije pri bolnikih z rakom pride do upadanja mišične moči. Do sprememb v progastih mišicah in s tem do upadanja mišične moči pride tudi pri KOPB (13, 19).

Zmanjšana moč skeletnih mišic ob naporu izzove dispnejo (23). Ker se pri dihanju aktivirajo pomožne dihalne mišice, je obremenjevanje rok za te bolnike napornejše in opravljanje dnevnih aktivnosti težje (22–24). Berry poroča o treh študijah, pri katerih so bolniki vadili z rokami proti upor (resistance training) (23). Vadba je bila uspešna, ker se je zmanjšala poraba kisika in zmerno izboljšala dispneja.

Priporočajo vaje za vse telo. Ugotovili so, da se tudi pri bolnikih s KOPB periferne mišice prilagajajo vadbi, podobno kot se izboljša mišična moč pri drugih osebah po vajah proti upor (24).

Splošna priporočila za telesne vaje proti upor

Trajanje vaj je odvisno od bolnikove začetne sposobnosti. Pri najhujših okvarah začnemo z zelo kratko aktivnostjo, z 1-2-minutnimi počitki. Trajanje obremenitve vsak dan podaljšujemo (običajno za eno minuto) in manjšamo število prekinitev. Cilj je najmanj 20-30 minut neprekinjene intenzivne vadbe.

Pogostnost izvajanja vaj je odvisna od trajanja in intenzivnosti. Pomembno je, katera skupina mišic je vključena. Za vaje za hrbtenico daje najboljši rezultat 1-2-krat tedenska vadba, za spodnje in zgornje ude pa 2-3-krat tedenska.

Intenzivnost vadbe je odvisna od bolnikove splošne telesne pripravljenosti in vzdržljivosti, sposobnosti. Bila naj bi taka, da se bolnik utruje po 8-15 ponovitvah. Upor naj bi se večal, kot se izboljšuje moč. Vsaka ponovitev naj vse-

buje 2-3 koncentrična skrčenja (dvig) in 4-6 ekscentričnih skrčenj (spust).

Nadzor izvajamo tako, da najprej dokumentiramo bolnikove hemodinamske odgovore na telesno aktivnost, vitalne znake: hitrost pulza, ritem in krvni tlak izmerimo v ležečem, sedečem in pokončnem položaju. Zatem bolnik sam ocenjuje počutje med obremenjevanjem: od zelo rahle do zelo hude utrujenosti s točkami od 6-20 ali 1-10 (Borgova lestvica).

Neželjeni pojavi

Velika večina ljudi lahko večanje telesnega obremenjevanja prenese brez posledic in lahko varno sodeluje pri rehabilitaciji. Pri manjšem številu bolnikov se lahko pojavijo neugodni pojavi, ki jih moramo pravočasno opaziti. Sorazmerno pogosto spremlja sprememba telesne lege ortostatska hipotenzija. Vzrok je lahko nezadostno delovanje avtonomnega živčnega sistema ali pa zdravila za zdravljenje povišanega tlaka. Pogosto je vzrok samo zmanjšana telesna sposobnost, ki se bo s počasnim večanjem aktivnosti izboljšala.

Tehnike relaksacije

Dispneja bistveno omejuje bolnika pri telesni aktivnosti. Za njeno obvladovanje so v vse pljučne rehabilitacijske programe vključene tehnike relaksacije. V literaturi je opisana vrsta različnih načinov relaksacije, med njimi Jacobsenova progresivna relaksacijska tehnika, avtogeni trening, metoda povratne zanke, vizualizacija in druge (3, 8, 25). Najpogosteje so uporabljene vaje za napredujoče sproščanje po Jacobsenu. Sestavlja ga raztezanje in sproščanje posameznih mišičnih skupin, zlasti zgornjega dela prsnega koša, vratu, rame in trebuha (3, 8).

Bolnik z različnimi položaji razbremeni trebušne in pomožne dihalne mišice. Z vključevanjem nadzorovanega dihanja se izboljša lega prepone, kar omogoči boljšo predihanost spodaj ležečih pljučnih predelov (3, 8, 25). Relaksacijo lahko dosežemo tudi z raznimi ritmičnimi vajami rok in prsnega koša, ki jih lahko spremlja ustrezna glasba (25).

Literatura:

1. http://www.onko-i.si/uploads/Publikacije_pdf/PLJUCA-doktrina
2. American Thoracic Society: pulmonary rehabilitation. *Am Rev Respir Dis* 1981; 124: 663-6.
3. Frownfelter D. Pulmonary rehabilitation. In: Frownfelter DL. *Chest physical therapy and pulmonary rehabilitation*. 2nd ed. Chicago: Year Book Medical Publishers, 1987: 295-35.

4. Pauwels RA, Buist S, Calverley PMA, Jenkins CR, et al. Global strategy for diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary lung disease. *Am J Respir Care Med* 2001; 163: 1256-76.
5. Anon. Dyspnea. Committee of the Nursing Assembly. *Am J Resp Crit Care Med* 1999; 159 : 321-40.
6. Mršnik M. Vpliv fizioterapije na pljučne funkcije in ocena kvalitete življenja bolnikov po operaciji pljučnega raka. Diplomsko delo. Mentor: Jeras LS. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2004 : 1-41.
7. Kacmarek RM. Assessment and monitoring of ventilatory muscle function. In: Pierson DJ, Kacmarek RM. *Foundations of respiratory care*. New York: Churchill Livingstone, 1992: 555-60.
8. Howard A, Goldstein C, Goldstein L. Respiratory failure and need for ventilatory support. In: Wilkins RL, Stoller JK, Scanlan CL. *Fundamentals of respiratory care*. 8th ed. St. Louis: Mosby, 2003: 913-18.
9. Watchie J. Cardiopulmonary physical therapy treatment. In: Watchie J, ed. *Cardiopulmonary physical therapy: a clinical manual*. 1st ed. Philadelphia: WB Saunders, 1995: 197-225.
10. Ries AL, Farrow JT, Clausen JL. Accuracy of two ear oxymeter saturation measured at rest and during exercise in pulmonary patients. *Am Rev Respir Dis* 1985; 132: 685-89.
11. Ries AL. Pulmonary rehabilitation. In: Pierson DJ, Kacmarek RM, eds. *Foundations of respiratory care*. New York: Churchill Livingstone, 1992: 1139-54.
12. Anzueto A. Bronchitis: contemporary diagnosis and management of bronchitis. *Newtown, Pens.*, 1999: 109-113.
13. Acharyyas, et al. Cancer cachexia is regulated by selective targeting of skeletal muscle gene products. *J Clin Invest* 2004; 114: 370-378.
14. Troosters TR, Cassaburi R, Gosselinek M, Decramer M. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 172: 19-38.
15. Allaire J, Maltais F, Doyon JF, Noel M, LeBlanc P, Carrier G, et al. Peripheral muscle endurance and the oxidative profile of the quadriceps in patients with COPD. *Thorax* 2004; 59: 673-678.
16. Maltais F, Simard AA, Simard C, Jobin J, Desgagnes P, LeBlanc P. Oxidative capacity of the skeletal muscle and lactic acid kinetics during exercise in normal subjects and in patients with COPD. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;153: 288-293.
17. Massery M. Respiratory rehabilitation secondary to neurological deficits: treatment techniques. In: Frownfelter DL. *Chest physical therapy and pulmonary rehabilitation : an interdisciplinary approach*. 2nd ed. Chicago: The Year Book Medical Publishers, 1996: 529-62.
18. Sakelšek Jeras L. Respiracijska fizioterapija pri kirurškem bolniku. In: Podiplomsko izobraževanje iz anesteziologije: 1. tečaj. FEEA, Portorož, 1993: 157-73.
19. Heuer AJ, Scanlan CL. Respiratory care in alternative settings. In: Wilkins RL, Stoller JK, Scanlan CL. *Fundamentals of respiratory care*. 8th ed. St. Louis: Mosby, 2003: 1247-1285.
20. Oberauner L. Pooperativni pljučni zapleti. In: Manohin A, Hribar-Habinc M, eds. *Kontinuirano podiplomsko izobraževanje iz anesteziologije (CME)*. Ljubljana: Slovensko združenje za anesteziologijo in intenzivno medicino, SZD, 2006: 129-137.
21. Oberauner L. Respiracijska fizioterapija pri kritično bolnem. In: Pernat A, Voga G, eds. *Šola intenzivne medicine, 2. letnik: zbornik predavanj*, Novo mesto. Ljubljana: Slovensko združenje za intenzivno medicino, 2006: 76-81.
22. Faulkner JA, Brooks SV, Zerba E. Muscle atrophy and weakness with aging: contraction-induced injury as an underlying mechanism. *J Gerontol* 1995; 50A: 124-29.
23. Berry MJ. Resistance training and chronic obstructive pulmonary disease. In: Graves JE, Franklin BA. *Resistance training for health and rehabilitation*. Thorofare, IL: Human Kinetics Publishers, 2001: 257-94.
24. Donner C, Howard P. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) with recommendations for its use. *Eur Respir J* 1992; 5: 266-57.
25. Dean E. Mobilization and exercise. In: Frownfelter D, Dean E. *Cardiovascular and pulmonary physical therapy*. 4th ed. St. Louis: Mosby, 2006: 263-306.

BOLNICE Z RAKOM DOJK IN REHABILITACIJA – VIDIK ONKOLOŠKEGA KIRURGA *THE PATIENT WITH BREAST CARCINOMA AND REHABILITATION – VIEWPOINT OF SURGICAL ONCOLOGIST*

Doc. dr. Nikola Bešič, dr. med.
Onkološki inštitut, Ljubljana

Povzetek

Rak dojke je pogosta bolezen. Bolnice zdravimo lokalno in področno s kirurškim posegom in/ali obsevanjem in dopolnilno sistemsko s hormoni, citostatiki in/ali biološkimi zdravili.

Čas preživetja bolnic je enako dolg, če odstranimo dojko v celoti ali pa le del in preostali del dojke obsevamo. V primerjavi z izpraznitvijo pazduhe je biopsija bezgavke manj agresivna kirurška tehnika, ki omogoča ohranitev interkostalno-brahialnih živcev in zmanjša verjetnost za nastanek kronične bolečine.

V primeru, da napravimo konzervirajočo operacijo, je potrebno pooperacijsko obsevanje dojke. Obsevanje supraklavikularne kotanje je indicirano, če patolog najde več kot tri zasevke v pazdušnih bezgavkah.

Večino bolnic sistemsko dopolnilno zdravimo s hormoni, citostatiki in/ali tarčnimi zdravili. Vedno pogostejše je zdravljenje z aromataznimi inhibitorji, ki lahko povzročijo osteoporozo in bolečine v sklepih. Subakutne in kasnejše posledice zdravljenja s citostatiki so okvara srca, anoreksija, osteoporoz zaradi zgodnje menopavze in sindrom kronične utrujenosti.

Rehabilitacija bolnic z rakom dojke po zaključenem onkološkem zdravljenju izboljša kakovost življenja. Tako kronična bolečina kot limfedem in zmanjšana gibljivost rame poslabšajo kakovost življenja. Bolnice po izpraznitvi pazduhe imajo kronično bolečino pogosteje in bolečina jih večkrat precej ali zelo ovira, kot pa bolnice po biopsiji bezgavke. Tudi depresija, ki je posledica kronične bolečine, zmanjša delovno sposobnost. Zdravljenje limfedema je nujno potrebno in mogoče v vseh stopnjah edema. Bolnice z rakom dojke po končanem zdravljenju potrebujejo tudi ustrezno psihosocialno in poklicno rehabilitacijo.

Ključne besede:

rak dojke, zdravljenje, rehabilitacija, onkologija

Summary

Breast cancer is a frequent disease. Patients undergo locoregional surgery and/or radiation therapy and additional systemic treatment with hormones, cytostatics and/or biological medications.

The survival rate is the same when the entire breast is removed or only a part of the breast is removed and the remaining part is treated with radiation therapy. Compared to axillary clearance, lymph node biopsy is a less aggressive surgical technique enabling the preservation of intercostobrachial nerves and decreasing the probability of the onset of chronic pain.

In cases of conservation surgery, post-operative radiation therapy of the breast is required. Radiation of the supraclavicular hollow is indicated when the pathologist locates more than three metastases in the axillary lymph nodes.

Most patients receive systemic treatment with hormones, cytostatics and/or target medications. There has been an increase in the use of aromatase inhibitors which can cause osteoporosis and joint pain. Subacute and late effects of cytostatic treatment include cardiac disorder, anorexia nervosa, osteoporosis due to early menopause and chronic fatigue syndrome.

Rehabilitation of breast cancer patients after the conclusion of oncologic treatment improves the quality of life. Chronic pain as well as lymphedema and limited shoulder mobility decrease the quality of life. Patients experience pain more frequently after axillary clearance than after lymph node biopsy, and that pain limits them frequently and significantly. Depression as a consequence of chronic pain decreases their ability to work. The treatment of lymphedema is essential and can be carried out at all the stages of the edema. After the conclusion of the treatment, breast cancer patients need adequate psychosocial and vocational rehabilitation.

Keywords:

breast cancer, treatment, rehabilitation, oncology

UVOD

Rak dojke je pogosta bolezen in najpogostejši tip raka pri ženskah (1). Po podatkih Registra raka Republike Slovenije v zadnjih letih diagnosticiramo rak dojke v Sloveniji pri približno 1.000 bolnicah letno (1). Bolnice zdravimo lokalno in področno s kirurškim posegom in obsevanjem ter sistemsko s hormoni, s citostatiki in/ali biološkimi zdravili (2).

KIRURŠKO ZDRAVLJENJE

Rak dojke v 10% odkrijemo, ko je že razsejan, takrat se za operativno zdravljenje večinoma več ne odločimo (2). Pri bolnicah, kjer rak ni razsejan, govorimo o operabilnem raku (2). Pri večini bolnic pričnemo zdravljenje z operacijo.

KIRURGIJA DOJK

Konzervirajoča kirurgija

Kadar je tumor omejen na en kvadrant, lahko odstranimo le oboleli del dojke. V tem primeru je potrebno pooperacijsko obsevanje dojke, saj na ta način močno zmanjšamo verjetnost lokalnega recidiva (3). Izkazalo se je, da je čas preživetja bolnic enako dolg, če odstranimo dojko v celoti ali pa če odstranimo le del dojke in preostali del obsevamo (3, 4).

Mastektomija

Dojko moramo v celoti odstraniti, kadar tumor ni omejen le na en kvadrant in kadar je prevelik glede na velikost dojke (5).

Mastektomija in takojšnja rekonstrukcija

Veliki večini žensk, ki so mlajše od 65 let, že med isto anestezijo kirurg plastik rekonstruira dojko. Rekonstrukcija je možna z vsadkom ali s prostim režnjem, ki ga najpogosteje odvzamejo s spodnjega dela trebuha (6). Pri slednjem lahko odvzamejo prosti TRAM reženj (spodnja globoka epigastrična arterija, mišica rectus abdominis, sprednja pola njene ovojnice s podkožjem in kožo), prosti DIEP reženj (= TRAM brez mišice in fascije) ali prosti SIEA reženj (ki temelji na povrhnji spodnji epigastrični arteriji in je fasciokožni reženj). Na odvzemnem mestu TRAM režnja pride pri 30% bolnic do funkcijskih težav zaradi zmanjšane moči upogiba in rotacij trupa, kar lahko vodi tudi k povečani lumbalni lordozi in pogostejšemu pojavljanju bolečin v križu (6).

KIRURGIJA PAZDUŠNIH BEZGAVK

Najpomembnejši prognostični dejavnik pri raku dojke je stanje pazdušnih bezgavk (7).

Izpraznitev pazduhe

Ko gre za zasevke v pazdušnih bezgavkah, je treba pazdušne bezgavke odstraniti, kar omogoči natančno določitev stanja pazdušnih bezgavk. Limfadenektomija lahko povzroči omejeno gibljivost v rami, bolečine in motnje senzibilnosti na notranji strani nadlakti zaradi poškodbe interkostalno-brahialnih živcev (8). Pri približno 13% bolnic nastane po izpraznitvi pazduhe limfedem v predelu zgornjega uda (8), kar bolnice zelo ovira pri njihovih vsakodnevnih aktivnostih. Limfedem lahko nastane kadarkoli, največkrat ga sproži nepomembna poškodba kože in posledični limfangitis (9).

Biopsija bezgavke (angl. Sentinel node biopsy)

Gre za diagnostično operacijo, pri kateri ob tumor injiciramo albumin, označen z izotopom in posebno modrilo, ki se zaustavi v prvi bezgavki. Pri operaciji poiščemo in odstranimo samo bezgavke, ki so radioaktivne in/ali modre (10). V primerjavi z izpraznitvijo pazduhe je biopsija bezgavke manj agresivna kirurška tehnika, ki omogoča ohranitev interkostalno-brahialnih živcev in zmanjša verjetnost za nastanek kronične bolečine (11). V zadnjem desetletju je biopsija bezgavke povsem nadomestila diagnostično izpraznitev pazduhe zaradi manjše obolevnosti. Po podatkih iz literature se po biopsiji prve bezgavke limfedem pojavlja le pri 2% bolnic, redko pride do motenj senzibilnosti, stalnih bolečin ali omejene gibljivosti rame (8).

OBSEVANJE

Dojka

Če naredimo konzervirajočo operacijo, je potrebno pooperacijsko obsevanje dojke (12). Po operaciji in obsevanju v predelu dojke redko nastane limfedem.

Pazduha

Na Onkološkem inštitutu smo v sedmih letih po operaciji ugotovili lokalni recidiv v pazduhi le pri eni od 564 bolnic, ki so bile zdravljene po sodobnih načelih onkološke kirurgije (13). Zato pazduhe ni treba obsevati. Če bi pazduho po limfadenektomiji obsevali, bi obsevali edino preostalo področje kolateralnega limfatičnega obtoka, po katerem se limfa vrača iz zgornje okončine. Fibroza po obsevanju bi na tem področju lahko povzročila limfedem zgornjega uda.

Supraklavikularna kotanja

Obsevanje supraklavikularne kotanje je indicirano, če patolog najde več kot tri zasevke v pazdušnih bezgavkah (12).

SISTEMSKO ZDRAVLJENJE

Z operacijo dojke in pazdušnih bezgavk ter obsevanjem ne vplivamo na morebitne oddaljene zasevke (12). Navadno je potrebno še sistemsko dopolnilno zdravljenje s hormoni, citostatiki in/ali tarčnimi zdravili (2).

Hormoni

Kadar je tumor hormonsko odvisen, bolnico zdravimo s hormoni. Pri premenopavznih bolnicah z LH-RH agonisti povzročimo kemično kastracijo, kar lahko bolnicam zaradi zgodnje menopavze povzroči veliko težav. Vedno pogostejše je zdravljenje z aromataznimi inhibitorji, ki lahko povzročijo osteoporozo in bolečine v sklepih (14).

Citostatiki

Zgodnji stranski učinki so alopecija, slabost in učinki na kostni mozeg (nevtropenija, anemija). Subakutne in kasne posledice zdravljenja s citostatiki so kardiotoksičnost (antraciklini, taksani), anoreksija, osteoporozo zaradi zgodnje menopavze in sindrom kronične utrujenosti (15). Ta utrujenost lahko traja še mesece po končanem zdravljenju. Znaki so: kronična utrujenost, motnje spanja, pomanjkanje energije, depresija, slabo počutje in pomanjkanje apetita (14).

Biološka zdravila

Pri raku dojke uporabljamo trastuzumab pri HER2 pozitivnem raku dojke. Dobro je znana kardiotoksičnost, še posebej, če je bila bolnica že zdravljen z antraciklini (15).

REHABILITACIJA BOLNICAM Z RAKOM DOJK PO ZAKLJUČENEM ONKOLOŠKEM ZDRAVLJENJU IZBOLJŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA

S fizikalno medicino in rehabilitacijo pri bolnicah izboljšamo gibljivost rame, zmanjšamo ali odpravimo kronično bolečino in limfedem. Na ta način lahko vplivamo na kakovost življenja in delazmožnost bolnic.

OMEJENA GIBLJIVOST RAME

Vzrok za omejeno gibljivost rame je najverjetneje neustrezna analgezija v pooperacijskem obdobju in opustitev razgibanja rame po operaciji (16). S prospektivno pilotno študijo, izvedeno leta 1999 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, smo ugotovili, da imajo bolnice z izpraznitvijo pazduhe, ki so po operaciji pisale dnevnik o tem, koliko zdravil proti bolečinam

so jemale in kolikokrat so izvajale fizioterapijo, bistveno manj bolečin in so imele manj omejeno gibljivost rame v primerjavi s tistimi bolnicami, ki dnevnika niso pisale.

Anketa med 174 bolnicami, ki so bile operirane na Onkološkem inštitutu leta 2006 (pri polovici je bila narejena biopsija bezgavke, pri drugi polovici pa izpraznitev pazduhe), izvedena je bila šest mesecev po operaciji, je pokazala, da je bila bolečina po operaciji slabo zdravljena (16). Med 69 bolnicami s kronično bolečino jih je 42 imelo tudi omejeno gibljivost v rami ali otekanje zgornjega uda, 18 med njimi pa oboje (16)!

Skrajšanje časa bolnišnične oskrbe po operaciji raka dojke in zgodnejše odpuščanje bolnic v domačo oskrbo zahteva drugačno organizacijo pooperacijske fizikalne terapije, ki je pred leti že zelo uspešno izvajala fizioterapevtska služba na Onkološkem inštitutu.

KRONIČNA BOLEČINA PO OPERACIJI RAKA DOJK

Po definiciji je kronična bolečina tista, ki nastane na mestu, kjer je bil operativni poseg narejen, traja več kot 3 do 6 mesecev po poškodbi in je nevropatska (17). V nasprotju s podatki iz literature, ki navajajo, da naj bi po biopsiji bezgavke redkeje prišlo do omejene gibljivosti rame kot po aksijarni limfadenektomiji, anketa pri naših 174 bolnicah ni pokazala bistvene razlike glede pogostosti kronične bolečine (16). Bolnice po izpraznitvi pazduhe so navajale bolečino pogosteje (46,6%) kot pa tiste po biopsiji bezgavke (32,6%), bolečina pa jih je večkrat precej ali zelo ovirala (16). Kronično bolečino so imele pogosteje bolnice, ki so bile zdravljene s citostatiki, v primerjavi s tistimi, ki te terapije niso prejemale. Pri mlajših bolnicah je bilo tveganje za nastanek kronične bolečine večje (16). Mlajše bolnice, ki zbolijo za rakom občutijo močnejšo bolečino zaradi večjega čustvenega stresa in pridružene anksioznosti (17). Po podatkih iz literature kronična bolečina, tako kot limfedem in zmanjšana gibljivost rame, poslabša kakovost življenja (18). Tretjino bolnic ovira pri spanju, kar vpliva na njihovo delazmožnost (19). Tudi depresija, ki je posledica kronične bolečine, zmanjša njihovo delovno sposobnost (20).

LIMFEDEM

Limfedem lahko nastane kadarkoli po izpraznitvi pazduhe in ga največkrat sproži nepomembna poškodba kože in posledični limfangitis (9). Bolnice zelo ovira pri vsakodnevnih aktivnostih in poslabša kakovost njihovega življenja (18). Zdravljenje limfedema je nujno potrebno in možno v vseh stopnjah edema. Potek bolezni je zelo odvisen od pravočasnega zdravljenja in ustreznih preventivnih ukrepov (21). Zdravljenje limfedema sodi v domeno izkušenih strokov-

njakov, ki naj bi preprečili ali omilili številne težave, ki jih lahko bolnicam povzroči poslabšanje limfedema.

PSIHOSOCIALNA IN POKLICNA REHABILITACIJA

Zaradi raka, njegovih posledic in onkološkega zdravljenja raka se bolnicam temeljito zamaje telesna pa tudi duševna samopodoba (22). V krizi pa so tudi preostali družinski člani, kajti medsebojno izpolnjevanje potreb in vlog v družini se postavi na glavo (22). Bolnice prizadenejo tudi razna neustrezna stališča širše okolice, še posebno na delovnem mestu (22). Osnovno psihosocialno podporo naj bi omogočali zdravstveni delavci pa tudi društva in skupine za samopomoč (23). Bolj specifičnih psihoterapevtskih (individualnih in skupinskih) in psihofarmakoloških ukrepov pa naj bi bili deležni tisti, ki jih potrebujejo (23).

ZAKLJUČEK

Z rehabilitacijsko obravnavo preprečimo ali zmanjšamo težave zaradi kronične bolečine po operaciji raka dojk, do katerih pride zaradi limfedema ali zmanjšane gibljivosti rame. Treba je zagotoviti tudi ustrezno psihosocialno in poklicno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk.

Literatura:

1. Primic-Žakelj M, ur. Incidenca raka v Sloveniji 2002. (Poročilo RR št. 44). Ljubljana: Onkološki inštitut, 2005.
2. Zakotnik B. Rak – ozdravljiva bolezen. In: Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik predavanj, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva; Onkološki inštitut; Inštitut RS za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 7-12.
3. Fisher B, Anderson S, Bryant J, Margolese RG, Deutsch M, Fisher ER, et al. Twenty-year follow-up of a randomized trial comparing total mastectomy, lumpectomy, and lumpectomy plus irradiation for the treatment of invasive breast cancer. *N Engl J Med* 2002; 347: 1233-1241.
4. Veronesi U, Cascinelli N, Mariani L, Greco M, Saccozzi R, Luini A, et al. Twenty-year follow-up of a randomized study comparing breast-conserving surgery with radical mastectomy for early breast cancer. *N Engl J Med* 2002; 347(16): 1227-1232.
5. http://www.nccn.org/patients/patient_gls/_english/_breast/5_treatment.asp
6. Kidrič-Sivec U. Rehabilitacija po operativni rekonstrukciji dojke. In: Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik predavanj, /Laško/ 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva; Onkološki inštitut; Inštitut RS za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 106-108.
7. Solorzano CC, Ahaerne PM, Leach SD, Feig BW. Invasive breast cancer. In: Feig BW, Berger DH, Fuhrman GM, eds. *The Anderson surgical oncology handbook*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2003: 14-40.
8. Lucci A, McCall LM, Beitsch PD, Whitworth PW, Reintgen DS, Blumencranz PW, et al. American College of Surgeons Oncology Group. Surgical complications associated with sentinel lymph node dissection (SLND) plus axillary lymph node dissection compared with SLND alone in the American College of Surgeons Oncology Group Trial Z0011. *J Clin Oncol* 2007; 25(24): 3657-3663.
9. Simon MS, Cody RL. Cellulitis after axillary lymph node dissection for carcinoma of the breast. *Am J Med* 1992; 93(5): 543-548.
10. Žgajnar J, Bešič N, Frković-Grazio S, Hočevnar M, Vidergar-Kralj B, Renner M, et al. Radioguided excision of the nonpalpable breast cancer and simultaneous sentinel lymphnode biopsy using a single radiopharmaceutical: an original approach to accurate administration of the blue dye. *J Surg Oncol* 2003; 83: 48-50.
11. Freeman SR, Washington SJ, Pritchard T, Barr L, Baidam AD, Bundred NJ. Long term results of a randomised prospective study of preservation of the intercostobrachial nerve. *Eur J Surg Oncol* 2003; 29: 213-215.
12. Carlson RW, Anderson BO, Bensinger W, Cox CE, Davidson NE, Edge SB, et al. National Comprehensive Cancer Network. *NCCN Practice Guidelines for Breast Cancer*. *Oncology* 2000; 14(11A): 33-49.
13. Rajer M, Majdič E. Zdravljenje raka dojk z ohranitveno metodo: rezultati raziskave med bolnicami na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani. *Onkologija* 2007; 11(2): 119-122.
14. Pajk B. Kasne posledice sistemskega zdravljenja raka. In: Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur.

- Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik predavanj, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva; Onkološki inštitut; Inštitut RS za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 34-38.
15. Pajk B. Neželeni učinki sistemskega zdravljenja raka. *Onkologija* 2007; 11(2): 131-139.
 16. Lahajnar S. Bolečina po operaciji raka dojke: rezultati raziskave med bolnicami na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani. *Onkologija* 2007; 11(2): 114-118.
 17. Smith WC, Bourne D, Squair J, Phillips DO, Chambers WA. A retrospective cohort study of post mastectomy pain syndrome. *Pain* 1999; 83(1): 91-95.
 18. Amichetti M, Caffo O. Pain after quadrantectomy and radiotherapy for early-stage breast cancer: incidence, characteristics and influence on quality of life. Results from a retrospective study. *Oncology* 2003; 65(1): 23-28.
 19. Tasmuth T, Blomqvist C, Kalso E. Chronic post-treatment symptoms in patients with breast cancer operated in different surgical units. *Eur J Surg Oncol* 1999; 25(1): 38-43.
 20. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Hölzel D. Axilla surgery severely affects quality of life: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat* 2003; 79(1): 47-57. Erratum in: *Breast Cancer Res Treat* 2003; 80(2): 233.
 21. Tomažič S, Silič-Bauman B, Pernat M, Sjako L. Rehabilitacija onkološkega bolnika na primarnem nivoju. In: Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik predavanj, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva; Onkološki inštitut; Inštitut RS za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 113-119.
 22. Rozman S. Celostne potrebe onkoloških pacientov po zaključenem zdravljenju. In: Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik predavanj, /Laško/ 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva; Onkološki inštitut; Inštitut RS za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 134-137.
 23. Škufca-Smrđel AC. Psihološki vidiki zdravljenja in rehabilitacije onkološkega bolnika. In: Grabljevec K, Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik predavanj, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva; Onkološki inštitut; Inštitut RS za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 49-50.

REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM GLAVE IN VRATU

REHABILITATION OF PATIENTS WITH HEAD AND NECK CANCER

Izr. prof. dr. Irena Hočevar Boltežar, dr. med.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo

Povzetek

Rak glave in vratu je peti najpogostejši rak med moškimi v Sloveniji. Kirurško in/ali obsevalno zdravljenje spremeni anatomske in funkcionalne razmere v zgornjem prebavnem in dihalnem traktu, povzroči motnje pri hranjenju in govoru ter posledično tudi v bolnikovem socialnem življenju. Okvara tkiva po kirurški odstranitvi tumorja, nastanek brazgotin, spremenjena senzorična in motorična inervacija povzročijo spremenjen položaj, gibljivost ter podajnost organov, ki sodelujejo pri žvečenju, požiranju, fonaciji in artikulaciji. Pri rehabilitaciji okvarjenih funkcij sodeluje več različnih strokovnjakov, ki na podlagi preostalih bolnikovih sposobnosti poiščejo ustrezne nadomestne motorične vzorce.

V rehabilitacijo bolnikov z rakom glave in vratu je vključena skupina strokovnjakov različnih profilov, ki s skupnim dogovarjanjem načrtujejo rehabilitacijo okvarjenih funkcij za vsakega bolnika posebej.

Ključne besede:

rak glave in vratu, zdravljenje, motnje požiranja, govorne motnje, timski pristop

Summary

Head and neck cancer is in the fifth place in the Slovenian male population in regard to its prevalence. Surgical or/and irradiation treatment changes the anatomical and physiological situation in a patient's upper digestive and respiratory tract, which causes feeding and speech disorders and consequently influences the patient's social life. The tissue defect after surgical treatment, scarring, changes in sensory and motor supply are the causes of altered position, mobility and pliability of organs taking part in chewing, swallowing, phonation and articulation. In the rehabilitation of the disordered functions, a group of various professionals tries to find suitable compensatory motor patterns on the basis of the patient's remaining abilities.

A team of various professionals cooperates in the individually-planned rehabilitation of the disordered functions in patients with head and neck cancer.

Key words:

head and neck cancer, treatment, swallowing disorders, speech disorders, team approach

INCIDENCA RAKA GLAVE IN VRATU

Po podatkih Registra raka za Slovenijo za leto 2004 je bil rak glave in vratu pri moških peti najpogostejši rak in je predstavljal 7,1% vseh rakavih bolezni. Na področju glave in vratu se rak najpogosteje pojavlja v ustni votlini, žrelu in grlu, zato se bomo osredotočili na bolnike s temi vrstami raka.

Incidenca raka ustne votline in žrela je bila v obdobju 2000-2004 za moške 26,2/100.000 oseb, za ženske pa 5,6/100.000 oseb. V letu 2004 so na novo odkrili 99 novih primerov raka ustne votline pri moških ter 25 primerov pri ženskah, rak žrela pa se je prvič pojavil pri 145 moških in 20 ženskah. Pri 33% bolnikov z rakom ustne votline je bil rak odkrit še v zamejeni obliki, pri vseh ostalih pa je že imel področne zasevke. Med bolniki z rakom žrela je bila pri 14% bolezni ob ugotovitvi še lokalizirana, pri ostalih pa se je že razširila področno ali v oddaljene organe (2%) (1).

Incidenca raka grla je v obdobju 2000-2004 znašala za moške 10,7/100.000 oseb in za ženske 1,1/100.000 oseb. V letu 2004 so na novo odkrili rak grla pri 99 bolnikih in 15 bolnicah. Pri 53% bolnikov je bil rak zamejen na mesto vznika (lokaliziran), pri ostalih pa področno razširjen (1).

ZDRAVLJENJE RAKA GLAVE IN VRATU

Zdravljenje raka ustne votline in ustnega žrela je v prvi vrsti kirurško. Pri tumorjih ustne votline, ki segajo tudi na spodnjo čeljust, je treba okvarjeni del kosti tudi odstraniti. Včasih manjkajočo kost nadomestijo s presadkom kosti z noge. Če je okvara tkiva po odstranitvi tumorja prevelika, da bi lahko operacijsko rano zaprli s preostalimi tkivi v ustni votlini oziroma ustnem žrelu, je potrebno uporabiti mikrovaskularni presadek tkiv z roke ali prsnega koša za premo-

stitev nastale okvare (2, 3). Ploščatocelični karcinom ustnega žrela, ki ga ni mogoče operirati, v zadnjih letih dokaj uspešno zdravijo s sočasnim obsevanjem in kemoterapijo (4).

Zdravljenje raka grla in spodnjega žrela je v začetni obliki bolezni lahko kirurško ali obsevalno, pri raku glasilk so uspehi obeh načinov zdravljenja primerljivi. Pri bolj napredovalem raku je zaenkrat še vedno najuspešnejše kirurško zdravljenje, čeprav se v zadnjem desetletju z raziskavami zelo trudijo poiskati možnosti kombiniranega zdravljenja raka grla z obsevanjem in kemoterapijo (5).

Pri nekaterih bolnikih z rakom grla, ki še ni zajel celotnega grla, je za ozdravitev možna ohranitvena operacija grla. Če je tumor zamejen samo na eno glasilko, zadošča odstranitev glasilke – hordektomija. Če je tumor zamejen na supraglotis, kirurg napravi supraglotisno laringektomijo, pri kateri odreže zgornji del grla do glasilk. Pri tumorju, ki zajema eno polovico grla, druga glasilka pa je normalno gibljiva, zadošča za odstranitev raka vertikalna hemilaringektomija. Pri še bolj razširjenem raku grla pride v poštev suprakrikoidna delna laringektomija (5).

Pri napredovali obliki raka grla je pogosto potrebna laringektomija (odstranitev grla), pri raku spodnjega žrela pa poleg laringektomije še delna odstranitev žrela. Če predvsem pri operaciji spodnjega dela žrela nastane tako velika okvara tkiva, da zapora rane s preostalimi tkivi ni več možna ali da ni mogoče zagotoviti dovolj velike svetline žrela, je za zapolnitev okvare potreben presadek tkiva (mikrovaskularni presadek s prsnega koša ali roke, del debelega ali tankega črevesa) (5, 6).

Pri očitnih zasevkih v bezgavkah na vratu in tudi pri sumu na zasevke kirurg hkrati z odstranitvijo tumorja odstrani vse vidne bezgavke z vratu skupaj z vsemi strukturami, kjer potekajo limfna pota. Če je zajeta jugularna vena na vratu ali mišica obračalka glave, je nujna radikalna izpraznitev vratu (»radical neck dissection« - RND) (7). Pri večjih tumorjih in pa pri vseh, kjer je rak že napredoval v bezgavke, je potrebno še pooperacijsko obsevanje predela tumorja in zasevkov na vratu, ki ga včasih kombinirajo s kemoterapijo. Kemoterapija zveča učinek obsevanja, žal pa zveča tudi nezaželene spremljajoče pojave obsevanja – radiomukozitis (8).

POSLEDICE ZDRAVLJENJA RAKA GLAVE IN VRATU

Zaradi kirurške odstranitve malignega tumorja ustne votline nastane okvara tkiva na mestu tumorja. Od lege in obsega tumorja je odvisno, kakšne težave bo imel bolnik po zdravljenju, kakšna bo funkcionalna motnja. Če je bil tumor na jeziku, potem bosta po odstranitvi poškodba mišičnega tkiva jezika, in s tem spremenjena njegov položaj in gibljivost, povzročala težave pri grizenju, žvečenju, požiranju in artikulaciji. Lega (lokalizacija) tumorja, obseg kirurške

odstranitve ter način rekonstrukcije vplivajo na gibljivost jezika, ki je najpomembnejša za razumljivo artikulacijo in oblikovanje grizljaja. Moteča je tudi morebitna slabša gibljivost spodnje čeljusti zaradi okvare kosti (9, 10). Med zdravljenjem odstranjeni in že pred zdravljenjem manjkajoči zobje so tudi vzrok za težave pri žvečenju, požiranju in artikulaciji (12, 13).

V predelu odstranjenega tkiva je spremenjena tudi senzibilnost zaradi prekinjenih čutilnih živcev. Včasih so gibi artikatorjev po operaciji spremenjeni ali niso več mogoči, ker je bil pri odstranjevanju tumorja v zdravo poškodovan motorični živec, ki oživčuje artikulacijske mišice (9).

Po izrezanju tumorja v ustnem žrelu nastane okvara tkiva. Okvara mehkega neba ali brazgotine, ki otežuje gibljivost mehkega neba pri fonaciji in požiranju, povzročajo nastanek nepopolne velofaringealne zapore, kar povzroča zatekanje hrane in pijače bolniku skozi nos ter odprto nosljanje pri govoru. Zaradi okvare tkiv in brazgotin je spremenjen resonančni prostor, kar spremeni bolnikovo barvo glasu (9, 13).

Manjkajoče tkivo na korenu jezika ter spremenjena senzibilnost na tem področju povzročata motnje pri požiranju. Bolnik ne čuti pritekanja hrane in pijače proti grlu, refleksna zapora grla se zakasni ali niti ne sproži, pride do aspiracije (9, 14).

Po hordektomiji bolnik praktično nikoli nima težav s požiranjem, zaradi novih anatomskih razmer pa se spremeni mehanizem fonacije (9, 15). Po supraglotisni laringektomiji je največja težava pri požiranju aspiracija hrane in pijače. Ker je bil odstranjen velik del grla, je močno spremenjena senzibilnost na tem področju, predvsem pa manjkata dva od štirih zaščitnih mehanizmov, ki zapirata vhod v dihalno pot pri požiranju (predvsem manjkajoči poklopec in ventrikularni gubi). Fonacija poteka v glotisu, vendar je kakovost glasu pogosto nekoliko spremenjena (9, 15, 16).

Pri vertikalni hemilaringektomiji so težave pri požiranju bistveno manjše ali pa jih sploh ni. Večja težava je močno hripav glas. Zaradi spremenjenih anatomskih razmer se mehanizem fonacije in kakovost glasu precej spremenita (9, 15). Po suprakrikoidni delni laringektomiji obstaja možnost aspiracije pri požiranju, vendar je ta težava relativno redka. Potovanje grizljaja skozi žrelo je ponavadi nekoliko upočasnjeno, vendar ne predstavlja pomembne težave pri požiranju. Ker manjkata glasilki, je fonacija povsem spremenjena in bistveno slabše kakovosti (16-18).

Po odstranitvi celotnega grla – laringektomiji bolnik diha skozi traheostomo zrak, ki draži sluznico dihal. Vzorec kašljanja je pri takem bolniku spremenjen in manj učinkovit. Po laringektomiji je zmanjšana sposobnost vohanja in z njo povezana tudi sposobnost okušanja. Laringektomirane osebe

si ne morejo izpihati nosu, prav tako ne morejo pihati ali srkati tekočine. Pri nekaterih bolnikih z rakom spodnjega žrela predstavlja dodatno težavo pri požiranju zožitev v žrelnem kanalu, ki nastane kot posledica obsežne operacije ali močnega brazgotinjenja po njej. Bolnikova zunanost je spremenjena, kar lahko vpliva na njegovo duševno stanje ter odnose v družini, v okolju ter pri vključevanju v družbo. Laringektomirana oseba je tudi manj sposobna za telesno delo. Nezmožnost glasnega govora in s tem moteno sporazumevanje v okolju je za večino bolnikov še vedno največja težava po laringektomiji. Je tudi eden od pomembnih vzrokov za nastanek številnih drugih težav: čustvenih, duševnih, ekonomskih in socialnih (9, 15).

Po primarnem obsevalnem zdravljenju raka glave in vratu (s sočasno kemoterapijo ali brez nje) nastanejo spremembe na sluznici ustne votline, žrela in grla, ki zmanjšujejo čutilne sposobnosti bolnika. Zmanjša in spremeni se produkcija slin, kar povzroča težave pri žvečenju in oblikovanju grizljaja, potovanju grizljaja po žrelu, v izjemnih primerih tudi pri artikulaciji. Zaradi brazgotinjenja tkiv (na mestu tumorja in v okolici) se spremeni gibljivost in podajnost organov, ki sodelujejo pri grizenju, žvečenju, požiranju, fonaciji in artikulaciji. Zaradi upočasnjene potovanja grizljaja do požiralnika, slabe koordinacije zapore grla pogosto pride do tihe aspiracije (19, 20).

REHABILITACIJA PO ZDRAVLJENJU RAKA GLAVE IN VRATU

Rehabilitacija grizenja, žvečenja in požiranja

Zaradi spremenjenih anatomskih in funkcionalnih razmer v ustni votlini in žrelu po zdravljenju raka bolniki običajnih zobnih protetičnih pripomočkov pogosto ne morejo uporabljati. Za izboljšanje žvečenja, hranjenja in artikulacije bi lahko uporabili zobne proteze, ki bi bile z vsaj dvema vsadkoma pričvrščene v mandibulo (12). Logoped in dietetik bolniku svetujeta pri težavah s hranjenjem, glede morebitne spremembe položaja glave in telesa (nagib glave v zdravo stran, nazaj ali naprej), pravilne umestitve grizljaja na jezik, gostote in temperature hrane (21).

Logoped lahko uporabi katero drugo tehniko odpravljanja motenj požiranja. Pri tem upošteva vzrok disfagije in funkcionalne sposobnosti struktur, ki so po zdravljenju ostale na razpolago. Sodeluje z bolnikovim operaterjem, ki mu natančno razloži obseg operacije in njene posledice. S senzorično-motorično integracijo in z vajami bolniku pomaga krepiti mišice, ki sodelujejo pri požiranju: mišice ustnic, jezika, mehkega neba, grla (adduktorje glasilk). Različni požiralni postopki so namenjeni krepitvi delujočih struktur, ki sodelujejo pri požiranju, ter iskanju nadomestnih postopkov (supraglotisno požiranje, super-supraglotisno požiranje, naporno požiranje, Mendelsohnov manever). Ponekod so na razpolago tudi aparature za trening požiranja (površinske

EMG elektrode, električna transkutana stimulacija na vratu) (9, 11, 14, 21).

Tudi pri artikulaciji si mora bolnik pridobiti nov motorični vzorec, ki bo prilagojen novim anatomskim razmeram. Pri tem mu pomaga logoped, ki skupaj z bolnikom najde nadomestne vzorce artikulacije s tkivi, ki so še na razpolago in upošteva gibe, ki jih bolnik še zmora (9, 13, 14).

Govorna in glasovna rehabilitacija

Po hordektomiji zaradi izrezane glasilke ostaja široka špranja v glotisnem predelu in povzroča šepetajoč glas. Bolnik običajno oblikuje glas z delujočo glasilko in nasprotno ventrikularno gubo ali na nivoju ventrikularnih gub, lahko pa za fonacijo uporabi tudi poklopec in ariepiglotisno gubo. Po supraglotisni laringektomiji je fonacija še vedno možna. Ker pa so spremenjene anatomske razmere nad grlom, se pogosto vsaj nekoliko spremeni tudi motorični vzorec fonacije. Posebej izurjen logoped bo bolniku pomagal poiskati ustrezen nadomestni način fonacije ter odpraviti prevelike napetosti fonacijskih mišic ob tem (9, 15).

Po vertikalni hemilaringektomiji bolnik nima več polovice grla, ostane pa mu gibljiva ena glasilka. Skupaj z logopedovo pomočjo poskuša v novih razmerah tvoriti glas – ponavadi z delujočo glasilko in na novo ustvarjeno stransko steno na mestu odstranjenega dela grla. Tak glas je ponavadi hripav, bolnik se pri govorjenju bolj napenja. Zelo hripav je tudi glas po suprakrikoidni delni laringektomiji, zato je tudi potrebna logopedska pomoč za zmanjšanje glasovne utrudljivosti ter izboljšanje kakovosti glasu (9, 15).

Po odstranitvi grla bolnik nima več organa, kjer nastaja glas. Pri govorni rehabilitaciji logoped z bolnikom poišče nov vir glasu, ki ga bo bolnik uporabljal za govor. To je lahko ezofagealni oziroma traheozofagealni glas ali pa elektronsko umetno grlo.

- **Ezofagealni govor (EG)** je kljub določenim omejitvam še vedno najboljši način glasnega sporazumevanja po laringektomiji. Vlogo skladišča zraka namesto pljuč prevzame zgornji del požiralnika. Bolnik vtisne zrak v to skladišče, nato ga iztisne nazaj in pri prehodu skozi faringo-ezofagealni segment nastane glas, ki ga bolnik z artikulacijskimi organi oblikuje v govor. Kakovost EG je odvisna od učinkovitosti zajemanja zraka, kakovosti vibratornega segmenta na prehodu žrela v požiralnik ter natančnosti artikulacije. Ker je pri EG dihanje povsem ločeno od fonacije in artikulacije, je novi motorični vzorec težak in se še posebej ob psihični napetosti lahko poruši (9, 15).

- **Traheozofagealni govor (TEG)** je možen po vstavitvi govorne proteze v fistulo med zadnjo steno sapnika in sprednjo steno požiralnika. Ta enosmerna zaklopka omogoča prehod zraka iz sapnika v požiralnik ob zaprti traheostomi,

onemogoča pa zatekanje hrane in pijače iz požiralnika v sapnik. Skozi govorno protezo zrak prihaja iz pljuč v zgornji del požiralnika, glas pa nastaja na enakem mestu kot pri EG. Vstavitev proteze je možna takoj ob laringektomiji (primarna vstavitev) ali pa kasneje (sekundarna vstavitev). Ta tehnika omogoča hitro pridobitev govora pri večini bolnikov, saj so skladišče zraka za nastanek glasu pljuča in bolnik govori v izdihu - kot pred laringektomijo. Slabosti govorne proteze so, da je možna aspiracija hrane in pijače, če zaklopka v protezi slabo deluje ali če je proteza premajhna glede na velikost fistule. Možna je tudi aspiracija izpadle proteze. V svetu velja vstavitev govorne proteze za najboljši način govorne rehabilitacije po laringektomiji, čeprav vsi bolniki tudi niso primerni zanjo (9, 15, 22).

• **Umetno grlo (elektrolarinks) (UG)** je elektronska naprava, ki porablja električni tok za nastanek nihanja na opni na glavi aparata. Bolnik glavo aparata prisloni na kožo na vratu ali na ustno dno ali na lice. Vibrator zaniha zrak v žrelu oz. v ustni votlini, bolnik pa ga z artikulacijskimi organi oblikuje v govor. Obstaja tudi možnost prenosa nihanja v ustno votlino po posebni cevki. Tudi pri učenju govora z UG so potrebne vaje pod vodstvom ustreznega strokovnjaka. Nekateri zagovarjajo zgodnje predpisovanje aparata za premostitev časa, ko se bolnik šele uči EG. Slabost UG je, da proizvaja hrupen elektronski kovinski glas, ki pritegne pozornost okolice (9, 15).

V Sloveniji poskušamo vsakega laringektomiranega bolnika naučiti EG. Z govornimi vajami prične bolnik še v bolnišnici, kasneje lahko obiskuje govorne vaje ambulantno. Na Kliniki za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo v Ljubljani se odločamo za sekundarno vstavitev govorne proteze pri izbranih bolnikih, ki se EG niso uspeli naučiti. UG predpišemo bolnikom, ki ne obvladajo EG in ki bi želeli uporabljati tak način nadomestnega govora po laringektomiji. V letih 2001-2004 smo v raziskavo o načinu govornega sporazumevanja po laringektomiji zajeli 124 bolnikov. 49% bolnikov se je sporazumevalo z EG, 22,5% s TEG, 10% z UG, 18,5% pa s psevdošepetom ali pisanjem (23).

Psihosocialna rehabilitacija

V rehabilitacijski tim je vključen tudi klinični psiholog, ki sodeluje že pri pripravi bolnika z rakom glave in vratu na zdravljenje, v času zdravljenja in po njem pa nudi strokovno pomoč bolniku in njegovi družini. Društvo laringektomiranih Slovenije (DLS), v katerega je včlanjena večina laringektomiranih oseb, s pomočjo ustreznih strokovnjakov organizira dvakrat letno enotedenski tečaj učenja EG ali drugega nadomestnega govora, enkrat letno tečaj psihosocialne rehabilitacije, organizira programe za izboljšanje zdravstvenega stanja članov ter redno usposabljanje svojih poverjenikov, ki na terenu obiskujejo člane društva. S pomočjo DLS se bolniki lažje ponovno vključijo v družabno življenje.

ZAKLJUČEK

V rehabilitacijo bolnikov z rakom glave in vratu je vključena skupina strokovnjakov različnih profilov: od otorinolaringologa, foniatra, radioterapevta do logopeda, psihologa, medicinske sestre in stomatologa, ki s skupnim dogovarjanjem poskušajo najti najboljši način rehabilitacije okvarjenih funkcij za vsakega bolnika posebej.

Literatura:

1. Incidenca raka v Sloveniji. Poročilo RR, št. 46. Ljubljana: Onkološki inštitut, Epidemiologija in register raka. Register raka za Slovenijo, 2007.
2. Fischinger J, Lešničar H. Maligni tumorji ustne votline in ustnega žrela. In: Lindtner J, Budihna M, eds. Rak glave in vratu. 7. onkološki vikend: zbornik, Šmarješke Toplice, 1995. Ljubljana: Glaxo, 1995: 77-82.
3. Bokhari WA, Wang SJ. Tongue reconstruction: recent advances. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 15: 202-7.
4. Zakotnik B, Šmid A, Budihna M, Lešničar H, Šoba E, Furlan L, et al. Concomitant radiotherapy with mitomycin C and bleomycin compared with radiotherapy alone in inoperable head and neck cancer: final report. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1998; 41: 1121-7.
5. Župevc A. Rak grla. In: Smrkolj V, ed. Zbornik predavanj XXXVI. podiplomskega tečaja kirurgije za zdravnike družinske medicine, od 3.-5. februarja 2000. Ljubljana: Kirurška klinika, Klinični center: Katedra za kirurgijo Medicinska fakulteta, 2000: 179-85.
6. Richmond JD, Brumund KT. Reconstruction of the hypopharynx: current trends. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 15: 208-12.
7. Žargi M. Multimodal treatment of regional metastases in head and neck cancer. In: Žargi M, ed. Proceedings of the 11th Danube Symposium 2006, International Otorhinolaryngological Congress, Bled, September 27-30, 2006. Bologna: Medimond International Proceedings cop. 2006: 21-6.
8. Šmid A, Budihna M, Zakotnik B, Šoba E, Strojman P, Fajdiga I, et al. Postoperative concomitant irradiation and chemotherapy with mitomycin C and bleomycin for advanced head-and-neck carcinoma. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2003; 56: 1055-62.
9. Casper JK, Colton RH. Clinical manual for laryngectomy and head and neck cancer rehabilitation. San Diego California: Singular Publishing Group, 1993.

10. Sun J, Weng Y, Li J, Wang G, Zhang Z. Analysis of determinants on speech function after glossectomy. *J Oral Maxillofac Surg* 2007; 65: 1944-50.
11. Hahn TR, Krüskemper G, Enkling N, Kübler NR. On quality of life after surgical therapy of oral cancer – a retrospective multi-center study: the connection between dedentition, denture, quality of life, and dysphagia, and the resulting rehabilitation schemes. *Mund Fieber Gesichtschir* 2007; 11: 27-32.
12. Schoen PJ, Reintsema H, Bouma J, Roodenburg JL, Vissink A, Raghoobar GM. Quality of life related to oral function in edentulous head and neck cancer patients posttreatment. *Int J Prosthodont* 2007; 20: 469-77.
13. Knuutila H, Pukander J, Määttä T, Pakarinen L, Vilkmann E. Speech articulation after subtotal glossectomy and reconstruction with a myocutaneous flap. *Acta Otolaryngol (Stockh)* 1999; 119: 621-6.
14. Logemann JA, Pauloski BR, Rademaker AW, McConnell FMS, Heiser MA, Cardinale S, et al. Speech and swallow function after tonsil/base of tongue resection with primary closure. *J Speech Hear Res* 1993; 36: 918-26.
15. Mathieson L. Greene and Mathieson's the voice and its disorders. 6th ed. London and Philadelphia: Whurr Publishers, 2001.
16. Olthoff A, Mrugalla S, Laskawi R, Frölich M, Stuermer I, Kruse E, et al. Assessment of irregular voices after total and laser surgical partial laryngectomy. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2003; 129: 994-9.
17. Bron L, Pasche P, Brossard E, Monnier P, Schweizer V. Functional analysis after supracricoid partial laryngectomy with cricothyroidopiglottopexy. *Laryngoscope* 2002; 112: 1289-93.
18. Schindler A, Favero E, Nudo S, Albera R, Schindler O, Cavalot AL. Long-term voice and swallowing modifications after supracricoid laryngectomy: objective, subjective, and self-assessment data. *Am J Otolaryngol Head Neck Med Surg* 2006; 27: 378-83.
19. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Bhamidipati PV, et al. Aspiration rate following chemoradiation for head and neck cancer: an underreported occurrence. *Radiother Oncol* 2006; 80: 302-6.
20. Nguyen NP, Smith HJ, Sallah S. Evaluation and management of swallowing dysfunction following chemoradiation for head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 15: 130-3.
21. Murry T, Carrau RL. Clinical manual of swallowing disorders. San Diego: Plural Publishing, 2006.
22. Malik T, Bruce I, Cherry J. Surgical complications of tracheo-oesophageal puncture and speech valves. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 15: 117-22.
23. Šereg Bahar M, Hočevar Boltežar I, Jarc A, Miklavčič T, Soklič T, Aničin A, et al. Dejavniki, ki vplivajo na učenje ezofagealnega govora. *Med Razgl* 2004; 43(supl.3): 249-52.

REHABILITACIJA BOLNIKOV PO ODSTRANITVI OČESA ZARADI TUMORJA

REHABILITATION OF PATIENTS AFTER EYEBALL REMOVAL DUE TO TUMOR

Prof. dr. Brigita Drnovšek-Olup, dr. med., Marjana Šuštar, dipl. fiziot.
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Očesna klinika

Povzetek

V prispevku je predstavljena rehabilitacija bolnika z očesnim tumorjem od operativnega posega do končne oskrbe bolnika z očesno protezo. Opisani so operativni postopki in faze rehabilitacije do izdelave in vstavitve stalne očesne proteze. Odstranitev očesnega zrkla (enukleacija) bolnika prizadene telesno in duševno. Okvarjena je vidna funkcija, ki bolnika omeji pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, spremenjena pa je tudi njegova telesna podoba. Glavna cilja operacije in kasnejše rehabilitacije sta zaustaviti napredovanje bolezni in bolniku omogočiti čim hitrejšo vrnitev v vsakdanje življenje, ki naj bi bilo čim bolj kakovostno.

Ključne besede:

enukleacija, eksenteracija, očesna proteza, orbitalni vsadek

Summary

The article discusses rehabilitation of ophthalmic patients with eye tumors, from surgical intervention to final care of a patient with eye prosthesis. It describes the surgical procedure and the phases of rehabilitation after surgery to the final insertion of the eye prosthesis. The removal of an eyeball (enucleation) represents both physical and psychological trauma to the patient. The visual function is affected, which limits the patient in performing everyday activities, and his body image is changed. The main purpose of the surgical treatment and subsequent rehabilitation is to limit the progress of the malignant disease and to re-establish a quality lifestyle in the shortest possible time.

Key words:

enucleation, exenteration, eye prosthesis, orbital implant

UVOD

Izguba očesa je za bolnika hud šok, še posebno, če je vzrok odstranitve očesni tumor, ki na zunaj na očesu ne kaže bolezenskih znakov, in pri katerem bolnik nima večjih težav, razen poslabšanja vida. Poleg izgube vida, ki sledi odstranitvi očesa, pa je okvarjena tudi simetrija obraza oziroma predel oči, ki je najbolj izpostavljen v vsakodnevnem sporazumevanju. Rehabilitacija bolnika mora torej biti usmerjena k ohranjanju ali ponovni vzpostavitvi te simetrije.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) definira rehabilitacijo kot terciarno preventivo, katere namen je zmanjšati tako prizadetost kot oviranost. Izguba vida (okvara), ki je posledica odstranitve očesnega zrkla zaradi tumorja, osebi oteži opravljanje dejavnosti na način ali v obsegu, ki je ocenjen kot normalen za človeka (prizadetost), in ga omejuje ali mu celo preprečuje izpolnjevanje zanj normalne vloge (oviranost) (1).

Najpogostejši očesni maligni tumor pri odraslih je maligni melanom žilnice. Zdravljenje pri majhnih tumorjih je uspeš-

no z brahitrapijo z radioaktivnim Rutenijem. Kadar je baza tumorja večja od 10 mm in njegova višina večja od 6 mm pa obsevanje ni več uspešno. V teh primerih moramo odstraniti celotno oko, kar imenujemo enukleacija. Enukleacijo pa je treba napraviti tudi pri bazalnoceličnem in skvamozoceličnem karcinomu ter pri malignem melanomu vek, ki se je razširil iz vek proti zrklu in zajel tudi očesne strukture. V takšnih primerih samo odstranitev zrkla ni dovolj in je treba odstraniti celotno vsebino orbite. To bolnika zelo prizadene in zato je pomembna kakovostna rehabilitacijska obravnava.

Rehabilitacijo lahko razdelimo na več področij: pravilna izbira orbitalnega vsadka, ki ustrezno nadomesti manjkajoči volumen, fizioterapevtski in protetični del ter delovna in socialna rehabilitacija. V nekaterih primerih pa je potrebno tudi sodelovanje psihologa.

KIRURŠKA METODA

Enukleacija je bila sprejeta kot terapevtska metoda pri očesnih tumorjih v drugi polovici devetnajstega stoletja

Od takrat se je operacijska tehnika spreminjala, predvsem pa so se spreminjali materiali, iz katerih so izdelovali orbitalne vsadke. Pri odstranitvi očesa iz orbite odstranimo cca. 6-7 ml tkiva. Ta primanjkljaj nadomestimo z orbitalnim vsadkom, ki nadomesti 2-4 ml, ostali del pa nadomesti očesna proteza. Za dobro kasnejšo rehabilitacijo je zato pomembna že operacijska tehnika in primeren izbor velikosti in sestave vsadka. Velikost orbitalnih vsadkov je od 16-22 mm v premeru in so večinoma okrogli, v novejšem času tudi v obliki konusa. Delimo jih na t. i. neintegrirane in integrirane. Prvi ostanejo v orbite nespremenjeni, drugi pa zaradi poroznosti omogočajo vraščanje žilic in fibroznega tkiva v vsadek in tako le-ta po nekaj mesecih postane živi del orbite.

Za dobro kasnejšo rehabilitacijo je zelo pomembna že operacijska tehnika. Ob odstranitvi zrkla že med operacijskim posegom bolniku vstavimo orbitalni vsadek, ki nadomesti manjkajoče oko. S tem zapolnimo manjkajoče tkivo in rezultat je očesna vrečka, ki je ploščate oblike ne pa votlina. Takšno pooperacijsko rano bolniki in svojci lažje sprejmejo. Na vstavljeni orbitalni vsadek prišijemo štiri zunanje očesne mišice, ki orbitalni vsadek premikajo, kasneje pa nad njim ležečo očesno protezo. Zadnjih 18 let vstavljamo t. i. integrirane orbitalne vsadke, ki omogočajo vraščanje tkiva in tako postanejo živi del orbite. S to tehniko omogočimo ohranjanje simetrije oči, ki ni le statična, temveč se obe očesi premikata simultano, kar daje bolniku naravni videz.

Na Očesni kliniki v Ljubljani opravimo letno med 25 in 30 odstranitvev zrkla (enukleacij). Eksenteracij je bistveno manj, saj opravimo le 1-2 letno. Jih pa opravljajo tudi na drugih klinikah Univerzitetnega kliničnega centra (UKC), ko gre za širitev tumorjev iz območij okrog očesa (nevrokirurgi, otorinolaringologi, maksilofacialni kirurgi idr.).

Rehabilitacija se mora začeti takoj po operaciji. Zahteva tesno sodelovanje in dobro sporazumevanje znotraj strokovnega tima (oftalmologa, medicinske sestre, fizioterapevta, protetika idr.) ter primeren odnos tima z bolnikom in z njegovimi svojci. Učinkovita je, če obravnava bolnika celostno (2), upoštevajoč njegove želje in psihofizično stanje, in če sledi zastavljenemu cilju, da bolnika oskrbi z ustrežno očesno protezo in ga nauči, kako naj z njo ravna, ter mu omogoči čim hitrejšo vrnitev v vsakdanje življenje, ki naj bi bilo čim bolj kakovostno.

FIZIOTERAPIJA

Fizioterapevt se z bolnikom, ki so mu odstranili očesno zrklo (enukleacija), sreča že prvi dan po operaciji. Seznan ga z nadaljnjimi fazami rehabilitacije do vstavitve stalne očesne proteze. Pomembno je, da se med njima vzpostavi primeren

odnos, ker je bolnik v tem obdobju še poln dvomov, strahov, pričakovanj in potrebuje številne informacije o protezi (3) in pooperacijski rehabilitaciji.

Poleg vstavitvečasne očesne proteze po operaciji je naloga fizioterapevta tudi izobraževanje bolnika: uči ga samostojnega vstavljanja in odstranjevanja očesne proteze, pouči ga, kako naj skrbi za higieno veznične vrečke in kako naj nadzoruje njene morebitne spremembe, pouči ga o čiščenju proteze, seznan ga z možnimi težavami pri uporabi očesne proteze in kako jih lahko reši, seznan ga tudi s trajnostno dobo proteze in s postopkom za njeno zamenjavo. Bolnik prejme tudi gradivo v pisni obliki z navodili in koristnimi napotki.

Neustrezna higiena očesne vrečke in nepravilno vzdrževanje očesne proteze lahko privedeta najprej do konjunktivitisa, posledica česar so brazgotine veznice (4). Vnetje in poškodba tkiva vodita v nastajanje fibroznega tkiva – notranjih brazgotin, ki pri anoftalmusu ustvarijo slabše pogoje ali celo onemogočijo uporabo očesne proteze. Z ustrežno velikostjo proteze in primerno higieno preprečimo možne zaplete in dosežemo najboljše pogoje (pravilno obliko očesne vrečke, fornixov, lep videz in normalno funkcijo zgornje in spodnje veke) za uporabo očesne proteze.

Vendar se tudi navodila o pogostosti čiščenja očesne proteze spreminjajo. Včasih je bilo bolniku naročeno, naj redno odstranjuje in čisti protezo. Sedaj ugotavljajo, da redno odstranjevanje povzroča blago draženje očesne vrečke (5), zato naj bi protezo čim manjkrat odstranjevali. Danes proteze ni treba tako pogosto čistiti zaradi napredka v tehniki izdelovanja in poliranja protez (5). Pogostost čiščenja je odvisna od več dejavnikov, ki se od posameznika do posameznika razlikujejo (delovno okolje - prah, vlaga, umazanija ipd., življenjsko okolje).

Menjava očesne proteze je z utemeljitvijo očesnega zdravnika možna po petih letih. Najpogosteje je razlog menjave dotrajanost proteze, proteza pa lahko ne ustreza več tudi zaradi sprememb očesne vrečke. Pogostejše menjave očesnih protez so nujne pri otrocih, kjer je treba pravočasno prilagajati velikost in obliko proteze njihovemu razvoju in rasti. Očesna proteza zapolni očesno votlino in stimulira pravilno razvijanje kostnih delov obraza in orbitalne votline – ohranja simetrijo obraza (6).

Bolnika po operaciji čim hitreje vključimo v program fizioterapije, da bi dosegli boljše rezultate in uspešnejšo rehabilitacijo. S fizioterapevtskim programom želimo pri anoftalmusu preprečiti atrofijo in funkcijske izpade mišic, vzdrževati in povrniti pravilno funkcijo zgornje in spodnje veke, izboljšati gibljivost zunanjih očesnih mišic in stabilizirati funkcijo mimičnih mišic (7). Končni cilj uporabe fizioterapevtskih metod, kot so preventiva ali kurativa, je doseči najboljšo mišično funkcijo in najboljše pogoje za vstavev proteze v veznično vrečko, ki omogočijo lepšo

giblјivost proteze (dober funkcionalni rezultat) ter povrnitev estetskega videza.

Fizioterapevtski program obsega učenje vaj za izboljšanje giblјivosti zunanjih očesnih mišic, vaj za zgornjo in spodnjo veko in vaj za obrazne mišice.

Pri enukleaciji se ohranijo in na orbitalni vsadek prišijejo štiri zunanje (preme) očesne mišice (4), ki premikajo orbitalni vsadek v štiri smeri. Z aktivnim skrčenjem ene od štirih premih očesnih mišic in s simultano relaksacijo (pasivnim raztezanjem) nasproti ležeče preme mišice se proteza, ki leži pred orbitalnim vsadkom v veznični vrečki med obema vekama, zasuka v smer skrčene mišice (8). Pre-me očesne mišice so torej pri funkciji medsebojno odvisne: ko se ena skrči, se mora nasproti ležeča mišica sprostiti. Terapevtsko se vaje za giblјivost izvajajo za preprečitev nastanka kontraktur, za ohranjanje giblјivosti in razteglјivosti mehkih tkiv, ki so predpogoj za normalen obseg giba (9). Normalen obseg giba zunanjih očesnih mišic se ohranja s periodičnim gibanjem zrkla/orbitalnega vsadka v maksimalnem obsegu (skrajni pogledi v vseh štirih smereh). Močnejše krčenje očesnih mišic lahko spodbudimo tudi z uporomo na gib glave in trupa v zeleni smeri pogleda (10). Razlog za zmanjšano giblјivost zunanjih očesnih mišic pa tudi ostalih mišic obraza (mišic vek in mimičnih mišic) je strah pred bolečino in kot posledica tega neaktivnost. Daljše mirovanje vodi v izgubo normalne giblјivosti, skrajšavo in posledično v izgubo mišične mase. To pa onemogoča normalno izvedbo giba zaradi bolečine med raztezanjem mišice in nezadostne moči mišice (9). Pri skrajnih pogledih so ekskurzije proteze v primerjavi s kontralateralnim normalnim očesom manjše. Pri običajnem stiku z drugimi ne sukamo zrkla v skrajne položaje, ampak v majhnih ekskurzijah. Izguba ekskurzije zato ni tako pomembna, ker se velikokrat na prvi pogled ne da ugotoviti, katero oko je okvarjeno. Razlogi za manjšo giblјivost proteze so poleg fibroze očesnih mišic tudi spremembe orbite po enukleaciji in nezadosten prenos gibanja s sprednje površine vrečke na zadnjo stran proteze (8).

Inaktivnost mišice dvigovalke veke (razlog je lahko tudi predolgo prekrivanje veke po operaciji) lahko pripelje do povešenosti (ptoze) veke. Do vstavitve proteze je lahko veka videti bolj spuščena. Vstavljen proteza pa veko podpre in omogoči normalno odpiranje in zapiranje vek (5). Bolnika naučimo, kako naj pravilno izvaja vaje za zgornjo in spodnjo veko, da bi preprečili atrofijo dvigovalke veke in krožne očesne mišice.

Bolniki imajo po enukleaciji pogosto porušeno in neuskla-jeno mimiko obraza. Vaje za uravnoteženo mimiko izvajajo bilateralno z obema stranema, ker se s skrčenjem močnejše, bolj giblјive strani spodbudi in okrepi aktivnost slabših mišic. Vaje izvajajo pred ogledalom, da lahko nadzorujejo in popravijo ter izboljšajo izvedbo giba (manualni dotik – dotik z roko, da bi gib izvedli v pravilni smeri) (10).

PROTETIKA

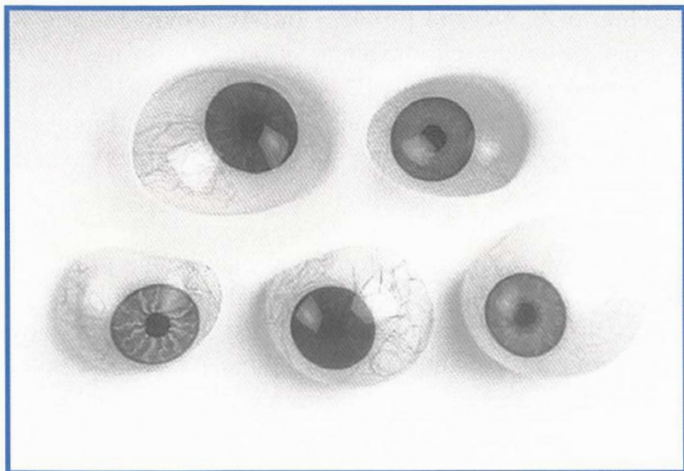
Očesna proteza je medicinski tehnični pripomoček, ki estetsko nadomesti odstranjeno očesno zrklo. Na Očesni kliniki jih izdelujemo iz akrilata.

Na Očesni kliniki nimamo kontinuirane oskrbe z očesnimi protezami, zato bolnik v vmesnem obdobju, do izdelave očesne proteze po meri, nosi začasno očesno protezo. Začasno očesno protezo vstavimo, ko so tkiva očesne vrečke zaceljena (običajno 4–6 tednov po operaciji). Izberemo jo iz zbirke vnaprej izdelanih protez različnih oblik, barv in velikosti. Fizioterapevt, ki izbere in vstavi začasno očesno protezo, za to delo potrebuje izkušnje, estetski čut in posluš za barve (2). Pomembni dejavniki, ki vplivajo na dokončen videz, so barva šarenice, beloč-nice, ožilje beločnice, velikost šarenice in zenice, velikost in oblika proteze, ki se mora prilagajati očesni vrečki. Vsaka najmanjša podrobnost je zelo pomembna za končni videz obraza in s tem za uspešno rehabilitacijo osebe (11). Namen uporabe začasne očesne proteze je pravilno oblikovanje očesne vrečke, priprava za uporabo stalne očesne proteze, boljša funkcija zgornje in spodnje veke ter povrnitev videza. Oskrba z začasno protezo ima določene prednosti: bolnik se že pred izdelavo stalne proteze pripravi na uporabo proteze, fizioterapevt ga natančno pouči, kako naj s protezo ravna. Bolnika lahko pri prvi vstavitvi spremljajo svojci, bližnji, da bi ga vzpodbujali, mu nudili moralno oporo in se tudi sami naučili, kako se s protezo ravna. Sprememba je nujno potrebno pri otrocih in starejših.

Očesni protetik (okularist) izdelava stalno očesno protezo po meri, individualno, upoštevajoč velikost, obliko očesne vrečke, barvo in druge podrobnosti preostalega očesa. Natančen in zamuden postopek izdelave proteze po meri traja dva dni, bolnik pa mora biti večkrat pri izdelavi prisoten.

Očesna proteza zapolni očesno votlino, vstavi se pred orbitalni vsadek, ki ga pokriva veznica, in med veki (5). Velikost očesne proteze je zelo pomembna, ker neprimerna velikost proteze lahko povzroča težave. Pri preveliki protezi je v veznični vrečki večji pritisk, ki onemogoča pravilno funkcijo zapiranja vek in draži veznico ter omeji giblјivost proteze. Premajhna proteza v vrečki rotira, lahko izpade, ni giblјiva in ne podpre dovolj zgornje veke, le-ta je videti spuščena (ptoza veke).

Če gre za obsežni tumor, je treba poleg očesa odstraniti tudi del obraza. V takem primeru je vstavev očesne proteze onemogočena, saj je treba manjkajoči del obraza nadomestiti z estetsko protezo - epitezo (11). V epitezo, ki jo izdelajo na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo, vstavimo po meri izdelano očesno protezo (slika 1).



Slika 1: Luskaste očesne proteze iz akrilata različnih velikosti, oblik in barv. Vsaka proteza je unikatni ročni izdelek, prilagojen posameznemu bolniku.

Bolnikom po enukleaciji, ki se ne morejo sprijazniti s svojim videzom, za boljši občutek in manjšo opaznost proteze svetujemo očala z delno (25-50%) zatemnitvijo. Vidne okvare pa lahko naredimo manj opazne z očali z dodatkom prizem (6). Kadar gre za asimetrijo med obema očesoma, lahko bolniku to omilimo s fantomskimi očali, ki z dodatkom plus dioptrije atrofično stran optično povečajo.

DELOVNA REHABILITACIJA

Ob izgubi enega očesa bolnik nenadoma izgubi globinski vid, ki je funkcija binokularnega vida. Globinski vid je posebnega pomena v prometu, pri delu na višini in pri natančnih delih ter pri delu s stroji. Posebne rehabilitacije globinskega vida ne poznamo. Bolnika moramo na nastalo spremembo opozoriti. Običajno se v enem letu vzpostavijo nadomestni mehanizmi v možganih, ki bolniku omogočijo zaznavanje globine samo z enim očesom. Kljub temu ostanejo določene omejitve pri delu in v prometu. Bolnik ni sposoben za delo na višini in za delo s stroji, prav tako ni sposoben za poklicnega voznika.

ZAKLJUČEK

Vsaka izguba vitalne funkcije človeka telesno in duševno prizadene. Dejstvo je, da je proteza le kozmetični nadomestek, ne nadomesti pa funkcije izgubljenega očesa (12). Bolnika po enukleaciji skrbi za zdravo oko, skrbi ga videz po operaciji in ponovna vključitev v družbeno okolje. Zdravstveno osebje mora z njim vzpostaviti primeren odnos in dober stik pri sporazumevanju. Le na ta način dosežemo uspešno rehabilitacijo – duševno in telesno uravnovešena oseba se zadovoljna s svojim videzom ponovno vključi v družbeno okolje (slika 2).



Slika 2: Bolnik z malignim tumorjem desnega očesa pred (zgoraj) in po (spodaj) zaključenem kirurškem zdravljenju (enukleacija desnega zrkla) in rehabilitaciji (orbitalni vsadek ter luskasta proteza).

Literatura:

1. Marinček Č. Rehabilitacijska medicina in staranje. In: Drinovec J, ur. 5. Krkini rehabilitacijski dnevi: zbornik predavanj, /Otočec/, 25. in 26. september 1999. Novo mesto: Krka zdravilišča, 1999: 7-15.
2. Sterle A, Drnovšek-Olup B. Predstavitev kakovostne rehabilitacije v oftalmologiji. In: Rihtar A, ur. Zagotavljanje kakovosti v fizioterapiji. III. simpozij fizioterapevtov Slovenije: zbornik predavanj, /Portorož/, 8., 9. in 10. maj 1997. Ljubljana: Zbornica fizioterapevtov Slovenije, 1997: 44-46.
3. Radonjič Miholič V. Duševnost – zrcalo amputacije in opora rehabilitaciji. In: Burger H, ur. Amputacije in protetika. 13. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, /Ljubljana/, 15. in 16. marec 2002. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2002: 159-173.
4. Drnovšek-Olup B. Enukleacija, evisceracija in postenukleacijski sindrom. *Slov Pediat* 2000; 7: 22-24.
5. Bascon Palmer Eye Institute. Ocular Oncology. Okt. 2007. Dosegljivo na: www.eyecancermd.org
6. Artificial Eye Clinic. Ocular Prosthesis & Scleral Cover Shells. 26 Okt. 2004. Dosegljivo na: www.artificialeyeclinic.com

7. Sterle A. Fizioterapija ima svoje mesto tudi v oftalmologiji. In: Rihtar A, ur. Vloga fizioterapevta v zdravstvenem timu. II. simpozij fizioterapevtov Slovenije: zbornik predavanj, /Otočec/, 8., 9. in 10. maj 1996. Ljubljana: Zbornica fizioterapevtov Slovenije, 1996: 43-45.
8. Smit TJ, Koornneef L, Groet E, Zonneveld FW, Otto AJ. Prosthesis motility with and without intraorbital implants in the anophthalmic socket. Br J Ophthalmol 1991; 75: 667-670.
9. Kisner C, Colby L. Therapeutic exercise: foundations and techniques. 3rd ed. Philadelphia: Davis, 1996.
10. Adler S, Beckers D, Buck M. PNF in practice: an illustrated guide. Berlin: Springer Verlag, 1993.
11. Sterle A. Očesne proteze. In: Ačimovič-Janežič R, ur. Resocializacija invalida: pripomočki in metode za doseg želenih ciljev. III. spominski sestanek Metode Kramar: zbornik predavanj, /Ljubljana/, 1981. Ljubljana: Društvo fizioterapevtov in delovnih terapevtov SR Slovenije, 1981: 82-86.
12. Sterle A, Drnovšek-Olup B. Rehabilitacija brazgotin obraza s fizioterapevtskimi metodami. In: Kolar G, ur. 2. slovenski oftalmološki kongres: zbornik referatov, /Portorož/, september 1997. Ljubljana: Očesna klinika, Združenje oftalmologov Slovenije, 1997: 145-149.

CELOSTNA REHABILITACIJA V ČASU ZDRAVLJENJA RAKAVE BOLEZNI

COMPREHENSIVE REHABILITATION DURING TREATMENT OF MALIGNANT DISEASE

Mag. Andreja C. Škufca Smrdel, spec. klin. psihologije
Onkološki inštitut, Oddelek za psihoonkologijo, Ljubljana

Povzetek

Rak ponavadi vstopi v življenje posameznika in njegove družine nenadno in globoko poseže na vse ravni njegovega življenja. Zato lahko najboljše možnosti zdravljenja in rehabilitacije zagotovimo le s celostno obravnavo, ki se začne že ob postavitvi diagnoze in traja v vsem obdobju zdravljenja.

Vzgoja in izobraževanje (edukacija), opora (support) in ustrezno sporazumevanje je naloga vseh zdravstvenih delavcev pri delu z vsakim bolnikom z rakom. Pomemben del celostne obravnave pa je tudi prepoznavanje tistih bolnikov, ki imajo več težav v spoprijemanju z obremenitvami, ki jih prinaša bolezen in njeno zdravljenje, ter oblikovanje ustreznih programov za nudenje psihosocialne pomoči.

Ključne besede:

rak, celostna obravnava, psihosocialni ukrepi

Summary

Cancer usually enters suddenly into the life of patients and their families, influencing all the levels of their living. The optimal possibilities of treatment and rehabilitation can thus be ensured only with comprehensive treatment, which starts at the diagnostic phase and is continued through the treatment phase.

Education, support and appropriate communication are the tasks of all health care workers treating cancer patients. An important segment of comprehensive treatment includes recognizing patients with more problems in coping with the disease and treatment and forming adequate programs of psychosocial support.

Keywords:

cancer, comprehensive treatment, psychosocial interventions

UVOD

Ko razmišljamo o bolnikih z rakom, ne govorimo o enotni skupini ljudi, pač pa je med njimi veliko razlik - od vrste in stadija bolezni, načinov zdravljenja, pa do različnih osebnostnih lastnosti, življenjskih razmer, načinov doživljanja bolezni in spoprijemanja z njo ipd. Tako tudi ni psihosocialnega posega, ki bi bil idealen za vsakega bolnika v vsakem obdobju življenja z boleznijo (1). Zato je pomembno vedeti, komu, kdaj, kaj in na kakšen način ponuditi psihosocialno pomoč, da bi z njo uresničili namen, in sicer: zmanjšali duševno stisko, spodbudili učinkovite načine spoprijemanja s stresom, izboljšali sodelovanje v procesu zdravljenja ter izboljšali kakovost življenja (2).

Psihosocialni ukrepi zajemajo: vzgojo in izobraževanje (edukacijo) in psiho-edukacijo, oporo (support), ukrepe v kritičnih stanjih, svetovanje in različne oblike psihoterapije. Za bolnike z rakom je razvitih veliko vrst psihoterapevtskih pristopov, najpogosteje pa se uporablja vedenjsko-kognitivna

psihoterapija, katere pomemben del so tudi sprostitvene tehnike (3, 4). Pri obravnavi bolnikov pridobivajo pomembno vlogo tudi sodobni pripomočki, kot je telefonsko svetovanje ter uporaba spleta (interneta). Psihološke ukrepe izvajamo individualno ali skupinsko. Ob psihoterapevtski obravnavi pa ima po potrebi pomembno vlogo tudi psihiatrično zdravljenje z zdravili.

Bolniki lahko v katerem koli obdobju bolezni in njenega zdravljenja doživljajo tudi hujšo stisko. Čustveno doživljanje, kot je žalost, brezvoljnost, strah, jeza ipd. lahko zajema cel kontinuum, od pričakovanih običajnih normalnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu ob srečanju z boleznijo, ki ogroža bolnikovo življenje, do »pretiranega, patološkega«, ki bolnika pomembno omejujejo pri njegovem vsakodnevnem funkcioniranju.

Na psihološko in/ali psihiatrično obravnavo so bolniki z rakom pogosto napoteni zaradi anksioznosti in naglašene strahu pred ponovitvijo bolezni, težav pri sprejemanju spre-

menjene telesne podobe, depresivnosti, težav v medosebnih odnosih, pa tudi zaradi težav pri sporazumevanju z zdravstvenim osebjem in zaradi tega, ker bolniki ne sprejmejo predlaganega zdravljenja ipd. (2).

OBDOBJE DIAGNOSTIKE IN ZAČETEK ZDRAVLJENJA

Za veliko bolnikov je diagnoza rak velik šok. Lahko je zaključek daljšega obdobja diagnostičnih pregledov, obdobja negotovosti ter čakanja na izvide. Nekateri bolniki lahko zelo hitro razumejo, kaj se dogaja v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Čustveno dojetje in spoprijemanje pa je dolgotrajnejši proces, v katerem se prepleta vrsta razmišljanj in čustev: strah, žalost, jeza, krivda, »zakaj jaz«. Pri vsem tem močnem notranjem doživljanju morajo bolniki sprejeti diagnozo, spoznati svojo bolezen, se odločiti za zdravljenje, včasih pa tudi o načinu zdravljenja. O bolezni morajo povedati svojim bližnjim, kar je v nekaterih odnosih še posebej težko, npr. povedati otrokom. Organizirati morajo vrsto aktivnosti, da se lahko vključijo v zdravljenje.

V tem prvem obdobju srečanja z boleznijo imajo velikokrat pomembno vlogo predvsem vzgoja in izobraževanje (edukacija) ter opora (suport). Pomembne so pisne informacije (bolnikom pomagajo spoznati, za kakšno vrsto bolezni gre), ker jih bolniki lahko večkrat preberejo, vendar lahko bolnike tudi zmedejo. O svoji bolezni se bolniki namreč najbolje poučijo v razgovoru z izbranim zdravnikom onkologom, pa tudi z drugim zdravstvenim osebjem. Pri tem en sam razgovor ni dovolj, ker morajo bolniki večkrat slišati iste informacije, da jih lahko sprejmejo in se aktivno vključijo v zdravljenje.

Vzgoja in izobraževanje (edukacija) pa ne zajemata le seznanjanja bolnikov z boleznijo in z načrtovanim zdravljenjem, pač pa tudi z načini spoprijemanja s stranskimi učinki zdravljenja, z načini spoprijemanja s čustvenim doživljanjem in s stresom ter poučevanje bolnikov o prehrani, telesni aktivnosti, o drugih virih pomoči, ki so bolnikom na voljo ipd. Pomemben prispevek k vzgoji in izobraževanju (edukaciji) bolnikov pa je lahko tudi posvetovalnica za zdravstveno nego (5).

OBDOBJE ZDRAVLJENJA

Zdravljenje je pogosto dolgotrajno in naporno zaradi številnih stranskih učinkov. Bolniki se spoprijemajo s številnimi čustvenimi odzivi, kot so depresivnost, nemoč, brezup, jeza ipd. V današnjem času, ko je razširjeno mnenje »da moraš biti močan, sicer ne premagaš raka«, se sprašujejo, ali je njihovo doživljanje »normalno« ali pa predstavlja »šibko psiho«, ki lahko vpliva na slabši izid zdravljenja. To splošno mnenje označuje ena prvih in vodilnih psiho-onkologinj

Jimmie Holland kar kot "tiranijo pozitivnega mišljenja" (6) in je lahko vir mnogih stisk.

Tudi med zdravljenjem so zelo pomembni opora (suport) ter vzgoja in izobraževanje (edukacija), ki jo bolnikom nudi zdravstveno osebje. Za spoprijemanje s stranskimi učinki zdravljenja, kot so slabost, bruhanje in bolečina, imajo pomembno vlogo tehnike vedenjsko-kognitivne psihoterapije (4). Občutek izoliranosti, drugačnosti lahko bolniki obvladujejo s skupinsko terapijo; mnogokrat povedo, da se najbolje počutijo ravno ob drugih bolnikih z izkušnjo raka, ker jih le-ti najbolj razumejo. Pri kliničnem delu pa opažamo, da se bolniki med zdravljenjem raka raje in lažje vključujejo v individualno psihoterapevtsko obravnavo, ker jo je lažje prilagajati siceršnjim prihodom na zdravljenje in se tako ogniti obdobjem slabšega počutja, npr. med ciklusi kemoterapije.

OBDOBJE ZAKLJUČEVANJA ZDRAVLJENJA

Ob zaključenem zdravljenju mnogi menijo, da je najbolje »pozabiti in naprej živeti običajno življenje«. Taki nasveti so za bolnike velikokrat neuporabni. Izkušnjo raka je namreč nemogoče izbrisati. Vsako soočenje z omejitvami, ki jih prinašajo dolgotrajnejše posledice bolezni, lahko v doživljanju obudi to izkušnjo. Nenavadna telesna zaznava, kontrolni pregled ali pa zgodbe o bolezni in smrti drugih lahko dodatno obudijo strah pred ponovitvijo bolezni, ki kot (bolj ali manj temna) senca spremlja bolnike, pa tudi njihove najbližje (7). Ob tem imajo mnogi bolniki tudi po zaključnem zdravljenju težave pri prilagajanju zahtevam domačega in delovnega okolja ter težave v socialnih odnosih.

Tako je v strokovni literaturi v zadnjem obdobju veliko pozornosti namenjene oblikovanju psihoterapevtskih programov ravno za bolnike v času zaključevanja zdravljenja (8, 9).

Zaključek zdravljenja ne sme pomeniti tudi zaključka celostne obravnave bolnikov z rakom! Celostna obravnava se namreč nadaljuje tudi v času okrevanja po bolezni in življenja z njo; v času telesne, psihosocialne in poklicne rehabilitacije; ob ponovnem srečanju s ponovitvijo bolezni, v paliativnem obdobju življenja pa do bolnikove smrti.

Celostno obravnavo pomembno dopolnjuje tudi samopomoč bolnikov. V svetu in tudi pri nas je najbolj razvita samopomoč za ženske z rakom dojke. V Sloveniji teče program organizirane individualne samopomoči žensk z rakom dojke »Pot k okrevanju« že od leta 1982 (10); skupinska samopomoč pa se v zadnjih letih vedno bolj razvija tudi za bolnike z drugimi vrstami raka.

Med pozitivnimi učinki programov samopomoči (kot so ugotovili z raziskavami) so: manjša anksioznost, večji

optimizem glede prihodnosti, zmanjšanje občutka socialne osamitve, »normalizacija« izkušnje raka, večje zadovoljstvo zaradi praktičnih informacij, ki jih dobijo od bolnikov z lastno izkušnjo boleznimi, čustvena opora ob sprejemanju spremenjene telesne podobe in ob strahu pred ponovitvijo boleznimi ipd. (11).

Poudariti pa je treba, da ima pri izvajanju programov samopomoči bistven pomen usposabljanje in supervizija tistih, ki se prostovoljno srečujejo z bolniki z rakom (12).

ORGANIZACIJA PSIHOSOCIALNE POMOČI

Pomembno vprašanje je tudi, kdaj v procesu zdravljenja raka bolnikom ponuditi psihosocialno pomoč. Idealno bi bilo, če bi lahko v spoprijemanju z rakom vsem bolnikom ponudili tudi psihološko obravnavo. Ker pa v praksi to večinoma ni mogoče, se uveljavlja t. i. »piramidni model«, po katerem naj bi bila osnovna podpora (opora, vzgoja in izobraževanje, podporna terapija) namenjena vsem bolnikom, saj osnovni ukrepi zmanjšajo stisko in izboljšajo kakovost življenja tudi pri bolnikih, ki jih nismo selektivno izbrali kot bolnike z očitnejšimi potrebami po takšni pomoči. Bolj ko se bližamo vrhu "piramide", bolj specifični so ukrepi, tako psihoterapevtski kot psihofarmakološki, in vedno bolj usmerjeni k manjšemu številu tistih, ki jih potrebujejo v večji meri (13).

Tako postane ključno prepoznavanje in usmerjanje bolnikov, ki pomoč potrebujejo v večji meri. Velikokrat se namreč zgodi, da bolniki niso napoteni na strokovno obravnavo, ker zdravstveno osebje njihove stiske ne prepozna (14). Za pomoč pri prepoznavanju stiske pa v svetu uporabljajo sistematično presejanje (screening) psihološkega distresa (11). Nekateri avtorji menijo, da bi bilo smiselno psihosocialno pomoč bolnikom ponuditi še bolj zgodaj v procesu zdravljenja; glede na znane podatke o veliki incidenci psihološkega distresa med bolniki z rakom bi bilo namreč psihosocialne ukrepe smotrno usmeriti v čas, preden se razvije večja duševna stiska (15).

Raziskave s tega področja so podale nekoliko različna dognanja. Raziskava Vosa in sodelavcev med ženskami z rakom dojke 6 mesecev po končanem zdravljenju je pokazala manjšo stisko pri tistih bolnicah, ki so bile neposredno po operaciji dojke vključene v program psihosocialne pomoči (16). Po drugi strani pa bolnice z rakom dojke, ki niso izražale večjih težav pri spoprijemanju z boleznijo, ob vključitvi v psihosocialni program niso veliko pridobile v primerjavi s kontrolno skupino (17).

Odprto je tudi še vprašanje, na kakšen način ponuditi skupinsko psihoterapevtsko pomoč. Avtorji so si dokaj enotni, da je v času med zdravljenjem smiselna kratkotrajnejša (6-10 tedenskih srečanj), strukturirana oblika terapije (1). Odprto pa je vprašanje, ali naj bodo bolniki vanjo vključeni

po lokalizaciji boleznimi, po podobnosti prognoze, ali mešano. Velika težava pri raziskavah s tega področja je, da jih je večina narejenih na populaciji bolnic z rakom dojke, malo pa pri bolnikih z drugimi lokalizacijami boleznimi.

Zaključek

Psihosocialni vidiki zdravljenja rakave boleznimi so pomemben del celostne obravnave bolnikov z rakom že od prvega soočanja z boleznijo naprej. Učinkovito celostno obravnavo bolnikov lahko omogočimo le s timskim delom in dobro medsebojno strokovno povezanostjo različnih članov, strokovnjakov z različnih strokovnih področij.

Literatura:

1. Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer* 1999; 35(11): 1559-1564.
2. National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE guidelines: supportive and palliative care. 2004. Dosegljivo na: www.nice.org.uk
3. Loscalzo M. Interventions. In: Holland JC. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 653-836.
4. Jacobsen PB, Hann DM. Cognitive behavioral interventions. In: Holland JC. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 717-729.
5. Skela Savič B, Mlakar Mastnak D. Posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego. *Okno: Glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije* 2006; 20(2): 27-29.
6. Holland JC, Lewis S. *The human side of cancer: living with hope, coping with uncertainty*. New York: Harper Collins Publishers, 2001.
7. Vickberg SMJ. Fears about breast cancer recurrence. *Cancer Pract* 2001; 9: 237-243.
8. Meneses KD, McNeese P, Loerzel VW, Su X, Zhang Y, Hassey LA. Transition from treatment to survivorship: effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 2007; 34(5):1007-1016.
9. Sceier MF, Helgeson VS, Schulz R, Colvin S, Berga S, Bridges MW, Knapp J, Gerszten K, Pappert WS. Intervention to enhance physical and psychological functioning among younger women who are ending nonhormonal adjuvant treatment for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 4299-4311.

10. Zabrc V. Pot k okrevanju – 15 let delovanja v Sloveniji. In: Vegelj Pirc M, ur. Rak dojke “Živimo drug za drugega” – zbornik. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Onkološki inštitut Ljubljana, 1999: 65-82.
11. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Health and Medical Research Council, 2003.
12. Macvean ML, White VM, Sanson-Fisher R. One-to-one volunteer support programs for people with cancer: a review of the literature. *Patient Educ Couns* 2008; 70(1):10-24.
13. Walker L, Walker M, Sharp D. Current provision of psychosocial care within palliative care. In: Williams-Lloyd M. *Psychosocial issues in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2003: 49-65.
14. J. Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S. Oncologist recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1594-1600.
15. Kornblith AB. Psychosocial adaptation of cancer survivors. In: Holland JC, ed. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 223-254.
16. Vos PJ, Visser AP, Garssen B, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Educ Couns* 2006; 60(2): 212-219.
17. Vos PJ, Garssen B, Visser AP, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Psychosocial intervention for women with primary, non-metastatic breast cancer: a comparison between participants and non-participants. *Psychother Psychosom* 2004; 73(5): 276-285.

ŽIVLJENJE OB IN PO ZDRAVLJENJU RAKA - POMEN IN MOŽNOSTI PSIHOSOCIALNE REHABILITACIJE *LIFE DURING AND AFTER TREATMENT OF CANCER – IMPORTANCE IN POSSIBILITIES OF PSYCHOSOCIAL REHABILITATION*

Dr. Vesna Radonjič – Miholič, spec. klin. psih.
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Rak je bolezen, pri kateri se pomembno prepletajo dogajanja v telesu in duševnosti. Duševnost ima svojo vlogo pri nastanku in poteku bolezni, še bolj pa je pomembna pri okrevanju in zagotavljanju boljše kakovosti življenja med in po zaključenem zdravljenju. Bolnik z rakom se mora pogosto spopadati s posledicami bolezni, negotovo prognozo, napornim zdravljenjem in s predsodki do bolezni (nezaupanje, pokroviteljstvo).

Ponovno utrjeno zaupanje vase, čustvena stabilnost, na novo vzpostavljene vrednote, socialni stiki in stil življenja lahko pomembno prispevajo h kakovostnemu življenju. Zato so glavni cilji psihosocialne rehabilitacije: psihološka podpora, urjenje socialnih veščin, poklicna rehabilitacija ter pomoč pri zagotavljanju uspešne podpore v socialnem okolju. Programi psihosocialne rehabilitacije so dinamični in jih bolniki praviloma potrebujejo še dalj časa po zaključenem zdravljenju.

Ključne besede:

rak, psihologija, psiho-onkologija, psihosocialna rehabilitacija

Summary

Cancer is a disease where physical and psychological aspects are significantly interconnected. The psychological aspects play their role in the onset and the course of the disease, and their role becomes even more important in the recovery and in the assurance of higher quality of life during and after the treatment. Patients with cancer must often face consequences of the disease, an uncertain prognosis, stressful treatment and prejudice against the disease (distrust, patronizing attitude).

The quality of life can be importantly improved by recovered self-confidence, emotional stability, newly established values, social contacts and lifestyle. Therefore, the main goals of psychosocial rehabilitation include: psychological support, social skills training, vocational rehabilitation and help in ensuring effective support in the social environment. The programs of psychosocial rehabilitation are dynamic and require their continuation for a long period of time.

Key words:

cancer, psychology, psychooncology, psychosocial rehabilitation

*Stori kar moreš, s tem kar imaš, tam, kjer si!
(Roosevelt T.)*

RAK NI VEČ ZGOLJ SMRTNA BOLEZEN

Živimo vse dalj časa, naše telo in duša ohranjata svoje moči tudi v kasnejših letih, vse bolj pozorno skrbimo za svoje zdravje in ga negujemo. Pa vendar se boleznim ni mogoče izogniti. Različne bolezni predstavljajo grožnjo in izziv. V našem času rak zagotovo sodi med bolezni, ki ogrožajo življenje in kakovost življenja tako obolelih kot tudi njih-

vih svojcev. Po nekaterih ocenah za rakom zboli že vsak četrty prebivalec Evrope (1). Vse več ljudi v razvitem svetu oboleva za rakom, mnogo jih umre, načini zdravljenja so lahko dolgotrajni in obremenjujoči. Rak ljudje še vedno povezujejo s trpljenjem, nemočjo in smrtjo. To je za bolnike dodatna težava, saj se morajo spoprijemati tako s simptomi bolezni kot tudi z lastnimi strahovi in številnimi predsodki v okolju (2).

Rak zagotovo ni več zgolj smrtna bolezen. Uspešnost zdravljenja raka napreduje in s tem se podaljšuje tudi čas preživetja. Pa vendar, tako raznovrstnost rakavih bolezni

kot tudi kakovost zdravljenja povzročata, da vse več ljudi preživi z različnimi, včasih tudi močno ovirajočimi in dolgotrajnimi posledicami. Vsakdanje življenje pa je vse bolj zahtevno in zato smo vse manj zadovoljni zgolj s preživetjem. Od sodobnega zdravljenja pričakujemo tudi pomoč pri zagotavljanju kar najvišje stopnje kakovosti življenja (3, 4).

ŽIVLJENJE »MIMO« BOLEZNI, ČEZ »ZA« BOLEZEN IN DO »OB« BOLEZNI

Mnogi bolniki povedo, da so že dalj časa zaznavali motnje v telesu, ki si jih niso znali pojasniti, drugi spet poročajo, da so zaznavali težave in celo slutili, da se nekaj hudega dogaja, a so to težko pojasnili drugim, nekaterim pa odkrijejo bolezen med rednim ali preventivnim pregledom. Naj so kakor koli že prišli do ugotovitve, da so zboleli za rakom, pa vsi povedo, da se jim je življenje v tistem hipu povsem spremenilo (5, 6). Zavest o raku spremeni zavest o sebi, vrednote, načrte, cilje ipd., preplavi vse doživljanje in razmišljanje. Sprva je videti vse neresnično, kot bi se dogajalo komu drugemu. Potreben je čas, ko oboleli bolezen izriva iz zavesti in pri tem preživlja burno poplavo čustev. Le postopoma se čustva umirijo, misli se uredijo in šele tedaj je znova mogoče naprej svobodno izbirati svoje poti (7).

Mnogi doživljajo, da jih je telo izdalo, da v njem gostuje nevarni in neopazni sovražnik in to jim povzroča nemir, nelagodje. Tako se z vključitvijo v zdravljenje intenzivno pričenjajo še procesi dojetanja boleznin in razvijanja postopkov za spoprijemanje s kriznim stanjem. Mnoge druge naloge stopijo v ozadje. Videti je, kot da živijo zgolj še za bolezen.

Med zdravljenjem se pogosto prepuščajo vodenju drugih. Omejeno je lahko samozaupanje, hkrati pa se poveča zaupljivost. Sprva poskušajo najti moč za premagovanje težav v upanju in zaupanju v medicino, v nasvetih drugih, v alternativnih tehnikah. Tudi zato je lahko zaključek zdravljenja svojevrsten stres. Znova je treba prevzeti popolno odgovornost zase in za svoje življenje, tokrat z zavestjo, da se je bolezen morda zgolj pritajila ali da se lahko povrne. Le postopoma pa spet verjamejo vase, preverijo svoje vrednote, načrte, ocenijo, kaj je zanje pomembno, ponovno poiščejo smisel lastnega obstoja. Rak je za nekatere tudi priložnost, da v sebi prepoznajo nekatere od prej zanemarjenih sposobnosti in jih razvijejo, da svoje odnose z drugimi spremenijo in izboljšajo, ter da sebe in svoje življenje bolj cenijo in se ga zavedajo (8). Velikokrat vidimo pristno radost do življenja prav pri ljudeh, ki so se soočili z bližino lastne smrti. Rak je torej vzrok mnogim stiskam, povzročča bolečine in žalost, spopadanje z njim pa terja veliko poguma in napora, pa vendar je lahko tudi priložnost in izziv za kakovostnejše življenje ob boleznin.

CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM

Vse bolj je pomembno, da bolnik ostane ali znova postane čim bolj samostojen pri skrbi zase, da se čim hitreje vrne v svoje okolje in da prevzema čim več svojih običajnih socialnih vlog ter da jih tudi uspešno opravlja.

Bolnika z rakom obravnavati zgolj na ravni telesnih sprememb je nepopolno, okrnjeno. Za človeka je značilna soodvisnost telesnih, duševnih in socialnih dejavnikov, ki vpliva tako na nastanek boleznin, njen potek, kot tudi na proces zdravljenja in okrevanja.

Rak ni zgolj bolezen telesa, vedno prizadene tudi duševnost, vpliva na medosebne odnose, spremeni sposobnosti za delo, posega v doživljanje in življenje oseb, ki so z bolnikom povezane. Pri vsakem bolniku vstopa bolezen v drugačne življenjske okoliščine in vsak posamezni bolnik se z njo spoprijema na svoj način (9).

Vso razsežnost posledic in sprememb, ki jo rak v bolnikovem življenju povzroča, ob začetku zdravljenja ni mogoče niti predvideti, še manj pa oceniti. Le celostni pristop lahko omogoči, da bolje spoznamo bolnikove razmere, opredelimo vire moči, ki mu bodo med zdravljenjem in okrevanjem v oporo, ter na katera posebej občutljiva in ranljiva področja moramo biti med obravnavo pozorni.

Programi celostne rehabilitacije lahko oblikuje in izvaja zgolj skupina strokovnjakov različnih profilov, ki so večji skupnega dela. Le-ti ocenijo problematiko, določijo dosegljive vmesne in končne cilje, upoštevajo bolnikove potrebe, interese in zmožnosti, sledijo uspešnosti zastavljenih programov ter usposobijo bolnika, da si ob morebitnih zapletih lahko sam pomaga. Način, vsebina in intenzivnost dela se morajo prilagajati bolnikovim trenutnim potrebam.

Osnovni cilji, ki jim sledijo programi rehabilitacije, so usmerjeni v doseganje čim večje samostojnosti in neodvisnosti posameznikov pri skrbi zase, v utrjevanje posameznikovega zaupanja vase in h krepitevi njegovih duševnih sposobnosti, k utrditvi socialnih odnosov, k uspešni vrnitvi v šolanje ali zaposlitev.

DUŠEVNOST IN RAK

Duševnost nas opredeljuje kot enovite in enkratne osebnosti. Čeprav ostajajo osnovne poteze osebnosti razmeroma trajne in prepoznavne, se ves čas odzivamo tudi na spremembe in različne situacije puščajo v njej svojstvene odtise. Bolezen, še posebej rak, lahko pusti v duševnosti bolj ali manj trajne sledi ali celo povzroči pomembne spremembe.

Duševno stanje je torej dinamično in ga med boleznijo sooblikuje več dejavnikov:

- značilne osebnostne poteze (sposobnosti, značaj, temperament);
- spremembe posameznih spoznavnih sposobnosti, čustvovanja in vedenja, ki jih bolezen povzroča neposredno;
- značilne obrambne poteze in strategije za spopadanje s stiskami, ki so odvisne tudi od procesa dojetanja bolezni;
- kakovosti medosebnih odnosov, v katere je bolnik vpet v socialnem okolju;
- vsakokratne situacije (za bolezen so posebej kritične: spoznanje bolezni, opuščanje običajnih vlog in sprejemanje vloge bolnika, zaključek zdravljenja ipd.).

NEVROPSIHOLOŠKE SPREMEMBE

Mnoge poteze osebnosti: spoznavne sposobnosti (pozornost, spomin ipd.), čustvovanje (povečana občutljivost, hitrejša vznemirjenost) so še posebej občutljive na naše duševno in telesno stanje. Spremenijo se že ob utrujenosti, ob večjih čustvenih pretresih, nenadnih spremembah. Še posebej dramatične spremembe duševnih sposobnosti pa lahko povzroči možganski tumor. Te spremembe so odvisne od področja in narave možganske okvare, od razvojne stopnje, časa, ki je potekel, od stopnje izurjenosti posamezne sposobnosti ipd. Bolj utrjene poteze ali večšine ostanejo bolj odporne za spremembe. Okvara desne možganske poloble tako lahko ovira sposobnost prostorske presoje, občutek za ritem, barve, prepoznavanje obrazov ipd. Poškodba leve možganske poloble pa lahko povzroči motnje govora, razumevanja, branja, pisanja, računanja, logičnega sklepanja. Spremembe v čelnih predelih možganov lahko oslabijo sposobnosti načrtovanja, organiziranja in samokontrole vedenja, povzročijo težave pri pomnjenju, presoji v socialnih situacijah. Poškodbe v zadnjih predelih možganov lahko ovirajo prepoznavanje zaznav (agnozije) (10, 11).

Rak lahko oslabi stabilnost mentalne učinkovitosti, četudi so posamezne spoznavne sposobnosti dobro ohranjene. Bolnik z rakom se lahko hitreje utruja, kar povzroča motnjo pozornosti, manjšo vztrajnost, manj zanesljivo pomnjenje in učenje. Postopoma je lahko vse bolj čustveno ranljiv, že povsem nepomembna opazka, pogled ali nedolžna šala ga lahko vznemirijo, čustveni odziv je lahko hiter in manj nadzorovan. Vse to lahko zmede tako bolnika kot njegove najbližje, saj si duševnih sprememb ne znajo povsem natančno razložiti. Poleg tega se lahko pridruži še dokaj neprijeten simptom duševnih sprememb: nejasna samopodoba. Bolnik lahko ne prepozna sprememb pri svojih sposobnostih, zato vzroke za svoje težave išče drugje. Tako bolnik, kadar toži o svojih težavah (v pritožbi), ne govori o spremembah duševnosti; hkrati pa tudi ne razvija vedenjskih vzorcev, s katerimi bi ublažil upade ali nadomestil izgubljene sposobnosti.

PROCES SPOZNAVANJA BOLEZNI: OD RAZUMA DO SRCA

Na bolnikovo duševnost vpliva tudi njegovo dojetanje situacije. To pa je povezano s tem, koliko informacij ima o bolezni, kako jo razume, katere značilne obrambne oblike vedenja uporablja ipd. Bolnikovo stališče do bolezni, čustveni odziv in celo vedenje se sčasoma lahko pomembno spreminjajo. Razumeti diagnozo in spoznati, kaj pomeni bolezen v lastnem življenju je dolg, naporen in neenakomeren proces. V tem času se intenzivno prepletajo iskanje informacij, razumevanje, spoznavanje, znikanje, strah, obup, upanje, jeza, žalost, zavist, negotovost, občutek nemoči, sanjarjenje ipd. Soočenje z rakom spremeni tudi doživljanje časa. Verjetno se vsi zavedamo, kako različno presojava čas, če nas je strah ali če se zabavamo. Tako mnogi bolniki z rakom doživljajo katastrofalno dolg časovni interval med pregledom in izvidom, med izvidom do terapije ipd. Večkrat čutijo pritisk časa: »Sem bil prepozen? ... Bom pravočasno vključen v zdravljenje? ... Koliko časa še imam? ...«. Še posebej je hudo, ko se zatekajo v preteklost in za njo žalujejo, spregledajo sedanost, prihodnosti pa se bojijo ali ne zaupajo več vanjo.

Kako se bo posameznik spopadal s svojo boleznijo in kako se bo nanjo odzval, je težko natančno napovedati, saj gre za povsem individualen proces. Nanj vplivajo osebnostne značilnosti, znanja in izkušnje z boleznijo, značilne obrambne oblike vedenja, življenjske okoliščine, kakovost socialne opore ipd.

Znana psihiatrinja E. Kubler-Ross je z veliko mero tenkočutnosti spremljala mnogo bolnikov v terminalnih fazah življenja in je natanko opisala značilne faze soočanja z napredujočo boleznijo (12):

- šok in znikanje resničnosti kot priprava na postopno soočenje;
- nejevolja in jeza, usmerjena navzven;
- pogajanje – naredil bom vse, da bo spet vse dobro;
- žalovanje in depresija kot obdobje poslavljanja od izgubljenih možnosti;
- sprejemanje – prepoznavanje, soočanje, prevrednotenje.

Mnogo teh potez prepoznamo v doživljanju bolnikov, mnogi se ustavijo dalj časa na posamezni ali se vrnejo v prejšnjo. Zagotovo pa sprejemanje bolezni ne izključuje upanja, vendar upanje v teh primerih ne preplavi vse doživljanje, ampak ostane tihi spremljevalec in opora (13).

RAK SPREMINJA BOLNIKOVO SOCIALNO MREŽO

Informacija, da je nekdo zbolel za rakom, vzbudi pri večini ljudi v našem okolju zadrego, nejevero, strah, pomilovanje ... Odnos do obolelega se spremeni, mnogi se ga izogibajo (iz lastne zadrege in strahu), drugi ga bolj ali manj odkrito

pomilujejo ali ga celo posvojijo (mu svetujejo, se odločajo zanj ipd.). Pri delu mu ne zaupajo zahtevnejših nalog ali pa ga ne upoštevajo pri napredovanju.

Videti je, da drugi ljudje bolje vedo, kaj je zanj dobro in česa se mora izogibati. Kar težko je razbrati, kaj vse bi mu lahko pomagalo: zdravilo, ki ga uporabljajo v tujini, bioenergija, stradanje, terapija s kristali, posebni zeliščni pripravki ipd. Videti je, da rak spreminja vse socialne vloge, tako se bolnik sooča tudi s predstavo in pričakovanji drugih, kaj naj bi čutil in kako naj bi se vedel.

Do sprememb pride tudi v družinskih odnosih; prerazporedijo se obveznosti, spremenijo se vloge; da bi ga »zavarovali« pred dodatnim vznemirjanjem, ga lahko izključujejo pri nekaterih odločitvah. Posebej težke in boleče so situacije, ko bolnikove potrebe po pomoči presegajo zmožnosti svojcev. To lahko povzroči frustracije, ki lahko vodijo k poslabšanju medsebojnih odnosov, lahko pride do obtoževanj ali do izčrpanosti posameznih družinskih članov.

Razumeti je treba, da rak poseže v življenje vseh oseb, ki so bolniku blizu, in tam pušča različne posledice. Vsak pa stisko skuša obvladovati na svoj način in gre skozi proces soočanja z boleznijo z drugačnim tempom. To pa lahko povzroči nesporazume in napetosti med posameznimi družinskimi člani. Še posebej so lahko ogroženi mladostniki, ki ne doživljajo in ne izražajo čustev na enak način kot odrasli.

Ustrezni medosebni odnosi (iskrenost, podpora, sprejemanje) pa sodijo med najdragocenejšo podporo med boleznijo. Vse je lažje preživeti, če je bolnik obdan s svojci, ki mu dajejo občutek, da je zanje pomemben in da mu bodo stali ob strani.

RAZLIČNE MOŽNOSTI IN RAVNI DUŠEVNE OPORE

Bolnik z rakom lahko poišče in dobiva duševno oporo na več ravneh:

- sam pri sebi išče moč, da bi se umiril, vzpodbudil upanje in zaupanje;
- bolniki med seboj v čakalnicah, bolniških sobah, kasneje tudi v organiziranih oblikah samopomoči izmenjujejo svoje izkušnje, spoznanja, predvsem pa posredujejo sporočilo, da v tej stiski nisi sam, z boleznijo je mogoče živeti;
- svojci in prijatelji, ki sprejemajo, tolažijo, ponujajo oporo, vzpodbujajo ...;
- širše družbeno okolje (sosedje, sodelavci ipd.) z odnosom zaupanja, solidarnosti, s sprejemanjem drugačnosti, z optimizmom;
- zdravstveni delavci, ki sodelujejo pri zdravljenju ali rehabilitaciji, s primernim pristopom izboljšajo učinek terapije;

- usposobljeni strokovni delavci: psihologi in psihiatri s svojimi tehnikami in metodami bolniku pomagajo utrditi samozaupanje in doseči čim boljšo kakovost življenja tudi v pogojih bolezni.

Pri nudenju psihološke opore in pomoči je pomembno vedeti, da gre za zelo občutljiv odnos, ki lahko pomembno pomaga tako k bolj učinkovitemu zdravljenju kot tudi h kakovostnejšemu življenju. Velja pa tudi, da neustrezna psihološka pomoč (premalo znanja, izkušenj, oslABLJENA sposobnost empatije) lahko bolnika prizadene ali sčasoma celo tistega, ki mu neustrezno psihološko pomoč ponuja.

PSIHOLOŠKA OBRAVNAVA JE DEL CELOSTNE OBRAVNAVE BOLNIKOV Z RAKOM

Spre gledana in zanemarjena psihološka problematika pogosto preraste v trdovratne in dolgotrajne motnje, ki znižujejo učinek terapij in kakovost bolnikovega življenja.

Psihološka pomoč je namenjena ohranitvi in utrditvi osebne trdnosti in enovitosti bolnika z rakom. Čeprav mislimo, da smrt in krhkost zdravja razumemo, se običajno ne obremenjujemo z lastno minljivostjo ali ranljivostjo. Ljudje večinoma zaupamo vase, predvsem pa verjamemo, da se nam ne bo zgodilo kaj hujšega. Bolezen, še posebej rak, sooči bolnika z njegovo ranljivostjo, slutnja smrti obudi nelagodje in nenadoma je vse doživljaje in vsa situacija videti neresnična. V takih situacijah človek lahko izgublja orientacijo v vrednotah, ciljih, odnosih, pomembnih socialnih vlogah, smotrnem ravnanju. Vedeti moramo, da je prepoznavanje simptomov in iskanje pomoči le del procesa soočanja in dojetanja svoje bolezni. Od trenutka, ko bolnik izve za diagnozo, pa do takrat, ko lahko dojame, kaj se dogaja, in se stvarno spopade s situacijo, lahko preteče več tednov ali celo mesecev.

Zbrati moč, utrditi omajano zaupanje vase, se soočiti z resničnostjo, obuditi moč v sebi za spoprijemanje s težavami, so naloge, ki zahtevajo veliko duševne moči.

Zavestno in odgovorno lahko v programih zdravljenja in rehabilitacije tvorno sodeluje samo bolnik, ki je osebno trden in ima dovolj informacij o bolezni in zdravljenju.

Psihološka obravnava je bolniku z rakom v oporo pri premagovanju čustvenih stisk, pri preoblikovanju stila življenja. Pomaga mu, da se sooča z realnostjo, ohrani upanje, zbere moč za aktivno sodelovanje pri zdravljenju in rehabilitaciji ter da si prizadeva za čim bolj kakovostno življenje.

Rak ljudje velikokrat povezujejo s trpljenjem, nemočjo in smrtjo, zato je v našem okolju še veliko predsodkov do ljudi, obolelih za rakom. Zato se mnogi zaradi bolezni srečajo s tako velikimi spremembami na socialnem področju (usmi-ljenje, izolacija, izguba zaposlitve ipd.) in posledično na

duševnem področju (izguba zaupanja vase, občutki nemoči, strah, opuščanje želja), da je videti, da se srečajo s socialno in duševno smrtjo že leta pred biološko. Zaradi vsega tega psihološko podporo in pomoč potrebujejo tako bolnik, njegovi svojci, kot tudi mnogi drugi v socialnem okolju, ki se z bolnikom srečujejo.

OBSEG IN NAČIN DELA KLINIČNEGA PSIHologa

Klinični psiholog je zato nepogrešljiv član multidisciplinarnih timov, ki sodelujejo pri zdravljenju in rehabilitaciji bolnikov z rakom. Pomoč usposobljenih psihologov bi morala biti bolnikom z rakom dostopna na vseh ravneh zdravstvenega varstva: na ravni osnovnega zdravstva, v bolnišnicah, na Onkološkem inštitutu, na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo, v zdraviliščih.

Psihološka obravnava bolnikov z rakom obsega: svetovanje bolnikom, psihoterapevtske tehnike, diagnostiko, programe nevropsihološke rehabilitacije. Večkrat gre za prepletanje terapevtskih in diagnostičnih postopkov. Osnovno sredstvo psihološke obravnave pa je ustrezen medoseben odnos terapevta in bolnika. Delo poteka neposredno v individualnem pogovoru bolnika s psihologom v za to namenjenem prostoru in ob določenem času. Občasno se programi dopolnjujejo s skupinskimi obravnavami ali pa potekajo v skupinah (družinska terapija, socio-terapevtske skupine). Delno so programi lahko usmerjeni tudi v delo s svojci, kadar je v ospredju pomoč pri razumevanju bolnika ali pomoč pri vzpostavljanju, razvijanju in ohranjanju ustreznih medosebnih odnosov.

Ko bolniki bolnišnično obravnavo zaključijo, je pogosto treba dopustiti možnost, da se na psihološko obravnavo lahko vrnejo ali da se vanjo vključijo v domačem okolju. Psihološka problematika pogosto ostaja pereč problem še dolgo po zaključenem zdravljenju. Obrambni mehanizmi namreč bolnike v začetku vodijo v zanikanje, odrivanje in podcenjevanje težav, pomoč pričakujejo od zunaj, od zdravil, terapije – šele kasneje se lahko postopoma soočajo z vso razsežnostjo bolezni, njenimi posledicami in vplivom na življenje. V teh situacijah se lahko počutijo še toliko bolj nemočni, saj so njihovi bližnji pogosto že umirjeni, sprjaznjeni in nekako pričakujejo to tudi od bolnika. Mnogi tedaj začutijo vso stisko nemoči, izpostavljenosti, dokončnosti, videti je, da so blizu svojega življenja, a ne morejo vanj. Za prenekatere je zaključek zdravljenja šele prvi trenutek predaha, da presodijo, kaj se je zgodilo. Nenadoma začutijo potrebo, da se v mislih in v pogovoru vračajo v obdobje, ki so ga preživeli in se tako postopoma olajšajo bremena stisk, ki so jih prestali. Nekateri želijo svoje izkušnje deliti z drugimi, jih pripovedujejo svojcem, prijateljem, jih opisujejo ali se vključujejo v skupine za samopomoč, mnoge pa težijo še leta po zaključku zdravljenja. Za življenje po prebolelem raku je značilno, da v človeku ždi senca strahu

pred ponovitvijo bolezni. Ta strah se lahko obudi ob nenadni bolečini, zdravstveni kontroli, srečanju z drugim bolnikom ali v povsem običajni situaciji.

Mnogi prav tedaj ponovno poiščejo pomoč – pogovor s psihologom, ki ga že pozna.

Včasih gre za krajše krizno posredovanje ali pa jih pomiri že krajši pogovor po telefonu ali sporočilo po elektronski pošti.

Srečanja s psihologom v bolnišnici ponujajo pomoč pri doživljanju težav, omogočajo podporo zdravljenju in so lahko priprava za kasnejšo psihoterapevtsko obravnavo po zaključenem zdravljenju. Ustrezna in pravočasna psihološka pomoč ima tako vlogo lajšanja težav, krepitve terapevtskih učinkov, kot tudi preventivno pred poglobljanjem telesnih simptomov ali dolgotrajno uporabo manj uspešnih psiholoških obrambnih mehanizmov.

TRENTNE MOŽNOSTI ZA SPECIALIZIRANO STROKOVNO PSIHOSOCIALNO POMOČ BOLNIKOM Z RAKOM V SLOVENIJI

Bolniki in njihovi svojci potrebujejo pogosto kar nekaj časa, da se odločijo za strokovno pomoč ob duševnih stiskah, ki se porodijo med boleznijo. Mnoge stiske pa postanejo bolj pereče šele po zaključenem zdravljenju, ko so že zapustili zdravstveno ustanovo.

Psihološko oporo lahko poiščejo tudi v Društvu onkoloških bolnikov, v okviru katerega deluje še posebej dobro organiziran program »Pot k okrevanju« – samopomoč žensk z rakom dojke. V okviru tega programa deluje 18 skupin po različnih krajih Slovenije, hkrati pa je mogoče tudi individualni posvet s prostovoljko osebno ali po telefonu. V oporo pa je tudi spletna stran: www.onkologija.org.

Literatura:

1. Bray F. The burden of cancer in Europe. In: Coleman MP, Alexe DM, Albrecht T, McKee M. eds. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, 2008: 7-39.
2. Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. In: Coleman MP, Alexe DM, Albrecht T, McKee M. eds. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, 2008: 209-229.
3. Guo Y, Shin KY. Rehabilitation needs of cancer patients. Crit Rev Phys Rehabil Med 2005; 17(2): 83-99.

4. Holland JC, Rowland JH. Handbook of psychooncology: psychological care of patient with cancer. New York: Oxford University Press, 1989: 101-116, 117-133.
5. Armstrong L. Ne gre samo za kolo: moja vrnitev v življenje. Tržič: Učila International, 2006.
6. Samec P. Petrin dnevnik. Ljubljana: Sklad za izgradnjo nove pediatrične bolnišnice, 1998.
7. Kaye R. Dober dan, življenje! Ženske po operaciji raka na dojkah. Ljubljana: Forma 7, 1994.
8. Šnuderl M. Mavrica v pločevinki: resnična zgodba o boju za življenje. Tržič: Učila International, 2006.
9. Sundseth H, Wood LF. Cancer patients – partners for change. In: Coleman MP, Alexe DM, Albrecht T, McKee M, eds. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, 2008: 192-207.
10. Russell P. Knjiga o možganih. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1986.
11. Dryden G, Vos J. Revolucija učenja. Ljubljana: Educy, 2001: 105-135.
12. Kübler-Ross E. Razgovori s umirućima. Zagreb: Biblioteka »Oko tri ujutro«, 1989.
13. Nuland SB. Na koncu poti: razmišljanja o poslednjem poglavju življenja. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2006: 205-221.

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 oseb 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 upokožitev je bil rak dihal in torakalnih organov (28% upokožitev 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 povezano 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 upokožitvijo,
- 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.

MEASUREMENTS TO CONTROL QUALITY OF CANCER REHABILITATION

Prof. dr. Hermann Delbrück

Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Nachsorge und Sozialmedizin (ARNS), Germany

QUALITY ASSURANCE AND REHABILITATIVE MEASURES

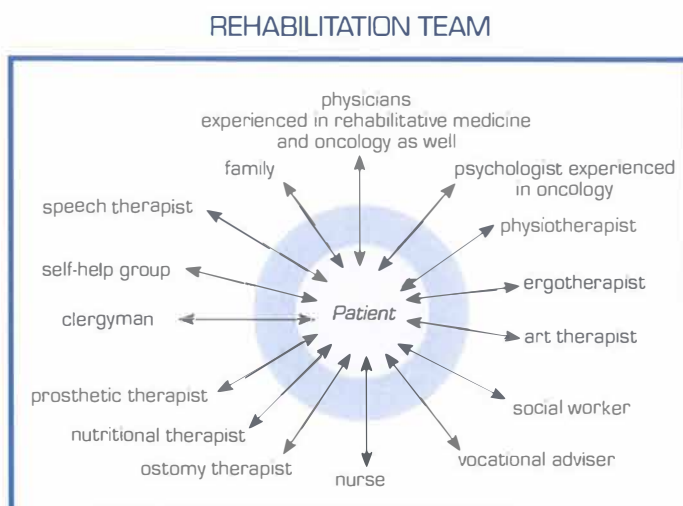
To guarantee quality of rehabilitation and palliation you have to ensure *quality of structures, quality of rehabilitative measures* and to evaluate *outcome of rehabilitative measures*.

As with acute therapy, certain guidelines and quality assurance procedures should also apply to rehabilitation and palliation (1-3). Unfortunately there are only few guidelines on this subject for cancer patients. There are hundreds of national and international guidelines for general care of cancer but only few of them include rehabilitational aspects. (4, 5).

Quality of structural features:

Rehabilitation in cancer patients can only be achieved through the work of a qualified rehabilitation team (figure 1). Special experience and a specialised infrastructure are essential. The rehabilitation team should be coordinated by a physician experienced in rehabilitation and palliation with demonstrable oncological knowledge. Physiotherapists play an important role in this team. The collaboration of psycho-oncologists is very useful. Social workers are essential because of the social aids that are often needed. Cooperation and exchanging information with the previously and subsequently treating physicians are important.

Figure 1



Cancer rehabilitation services include critical components of assessment, physical reconditioning, skill training, and psychosocial support. They may include vocational evaluation and counselling.

Due to the experience necessary, the rehabilitative institution should care a certain minimum of cancer patients per year. (5, 1).

Quality of medical and therapeutic processes

Verifiability of the quality of rehabilitation and palliative therapies must be guaranteed. An assessment of rehabilitative needs is essential. All members of the cancer rehabilitation team should participate in the patient's assessment. The initial evaluation should include the medical history; diagnostic tests; current symptoms and complaints, physical assessment, psychologic, social, or vocational needs, nutritional status, exercise tolerance, determination of educational needs, the patient's ability to carry out activities of daily living and patient's interests and compliance.

In rehabilitation and palliation it is not the rehabilitation team alone, but also the patient who takes on the task of assessing many treatment measures although expectations of a successful treatment are often very different in patients. Many patients accept rehabilitative and palliative therapies for reasons that are possibly quite different from those of the physicians who recommend it. Comparisons with patient-reported symptoms from the quality of life questionnaire have shown, that physicians fail to report approximately one half of the symptoms identified by the quality of life questionnaire as adverse events, and the quality of life questionnaires did not detect approximately one half of the symptoms (6).

The rehabilitation therapeutic program must be tailored to meet the needs of the individual patient, addressing age-specific and cultural variables, and should contain patient-determined goals, as well as goals established by the individual team.

Outcome evaluation of rehabilitative measures

Quality of life questionnaires of the European Organization for Research and treatment of cancer (such as EORTC-

BR23, EORTC QLQ C-30 and the functional assessment of cancer therapy (Fact-B) can be used. Both are internationally validated questionnaires and have been used on multiple studies. They are composed of multi-item scales and yes/no questions assessing physical, role functioning, cognitive, emotional, and social effects.

The evaluation of rehabilitative measures in cancer patients is directed not at survival time, but rather at quality of life criteria. This involves primarily subjective and objective parameters such as improvement of pain, mobility, physical fitness, overcoming fears etc (for example table for breast cancer patients). In general these parameters are not found in outcome assessment and evaluation of primary therapy (response, remission and length of remission).

The evaluation of rehabilitative and supportive measures is much more difficult than checking the outcome of intervention procedures generally used in potentially curative follow-up care (length of recurrence-free period, detection of early recurrence)

Outcome assessment in most clinical trials is affected by a purely medical understanding of the disease. This is reflected in the predominant use of oncological symptoms as the content of outcome measures. The assessment of other health aspects like psychic symptoms, interpersonal or social consequences of the disease, seems to be similarly, if not more, important and should be considered in quality control of rehabilitation.

Measurements of quality of life

Studies of quality of life in cancer patients have been performed mainly in therapeutic trials in order to assess the disease and treatment of specific symptoms. The studies mainly used performance status as a proxy regarding quality of life, even though there is only a weak association between the performance status such as the Karnofsky Performance scale and the quality of life as measured by the EORTC QLQ-C30 (7). Palliation of symptoms, psychosocial interventions, and understanding patient's feelings and concerns all contribute to improving quality of life in cancer patients.

Activities of daily life play an important role in rehabilitation. Widely used measures to assess activities of daily life are the functional independence measure or the Barthel Index (8).

Different outcome scales in palliative care of cancer patients have been developed (9, 10). The scales cover physical and psychic symptoms, spiritual considerations, practical concerns, emotional concerns of the patient and family, and psychosocial needs of the patient and family. The Palliative Care Outcome Scale (POS) is a multidimensional instrument covering these physical, psychosocial, spiritual, organizational, and practical concerns.

Basically, improvement in quality of life aimed at in rehabilitation is achieved when less nursing care is necessary ("rehabilitation to combat the need of care"), when the

Table 1: Possible therapeutic aims and their effectiveness parameters in the rehabilitation and palliation, of pancreatic carcinoma patients (Delbrück 2007)

Re Reduction of disorders resulting from surgery/ chemotherapy/ radiation therapy	WHO Toxicity scale, CTC classification, assessment of organ function, Questionnaire : FLIC, SIRO
Pain relief	Pain diary, reduction of analgesic drugs, pain sensitivity scales, questionnaires: PDI, EORTC QLQ- C30, SE36, SDS, RSCL
Improvement of nutritional status	Weighting, determination of total protein, albumin concentration, biometric impedance analysis, FACT-CT
Improvement of metabolic status in diabetics	Blood sugar daily profiles, HbA1, diabetes journal
Clarification and alleviation of malassimilation / maldigestion symptoms	Stool fats / stool weight
Improvement of physical fitness	Ergometry, Karnofsky index, WHO and EORTC performance status, walking distances, muscle force (hand held dynamometry), exercise capacity (symptom limited bicycle ergometry, vigorimeter; QLQ-C30 , questionnaires, FACT-Ct, FACT-G, FACT-An, SIP, SF-36, Nottingham Health profile
Family member counselling	Questionnaires
Information on illness, follow-up care, signs of recurrence, therapy in case of recurrence, behavior-influencing illness,	Questionnaires, tests
Reduction of anxiety, depression	Rating scales, questionnaires : STAI, Poms, BDI, BSI, HADS-D, PAF
Coping with illness	Questionnaires FKV, FKV-LIS, BEFO, TSK, FIBECK
Clarification and improvement of vocational fitness, return to work	Resumption of vocation, length of time of inability to work
Reduction of necessity of nursing care	Questionnaires: Barthel index, FIM, ADL
Relief of physical and psychological symptoms in the palliative situation	Questionnaire: POS

Table 2: Possible therapeutic aims and their effectiveness parameters in the rehabilitation of breast cancer patients (Delbrück 2007)

Therapy goal	Parameter of effectiveness
Reduction and avoidance of lymphedema	Volume measurements, reduction of symptoms, improvement of ADL
Relief of physical and psychic symptoms in the palliative situation	Questionnaires: POS
Pain relief	Pain diary, reduction of analgesic drugs, pain sensitivity scales, questionnaires: PDI, BPI, EORTC QLQ-C-30, SE 36, SDS, RSCL
Improvement of shoulder-arm mobility	Measurements of abduction/adduction
Reduction of disorders resulting from surgery, chemotherapy, radiotherapy	WHO- toxicity scale, CTC-classification, FACT, CIRS-G, assessment of organ functions,
Improvement of physical fitness	Ergometry, Karnofsky Status, WHO- and ECOG-Performance Status, EORTC-Performance-Status, walking distance, shuttle walking test, muscle force (hand-held dynamometry), exercise capacity (symptom limited, bicycle ergometry, muscle force (hand held dynamometry. Questionnaires: ADL, IADL, FACT, FACT-An, Nottingham health profile, ESAS, (EORTC) LC-13, LC-13, LCSS, QLQ-C- 30, FLIC
Reduction of complaints resulting from hormonal therapy	Reduction of symptoms (e.g. hot flashes, insomnia)
Informations on curative follow up and rehabilitation/palliative measures, counselling for family members	Questionnaires, tests
Reduction of anxiety, depression, fatigue	Rating scales, questionnaires: POMS, STAI, BDI, BFI, BSI, HADS-D, GDS,
Coping with illness	Questionnaires: (FKV, FKV-LIS, BEFO, TSK, FIBECK)
Clarification and improvement of vocational fitness	Resumption of work, length of period of inability to work, FLI-C
Reduction of necessity of nursing care	Reduction of required level of nursing. Questionnaires : Barthel index, Questionnaires: FIM, ADL, IADL, CIRS-G, FLIC-C

Abbreviations of questionnaires:

ADL = Activities of daily life

BFI = Brief Fatigue inventory

BPI= Brief Pain Inventory

CCM = Cancer Care Monitor

CIRS-G = cumulative Illness Rating Scale Geriatric

DDC = Daily Diary Card

EORTC-QLQ = European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life

ECOG = European Cooperative Oncology Group-Scale

ESAS = Edmonton Assessment Scale

FIM = functional independence measure

FLIC = Functional Living Index-Cancer

GDS = Geriatric Depression Scale

HADS-D = Hospital Anxiety and Depression Scale

IADL = Instrumental Activity Daily Living

KPS = Karnofsky Performance Scale

MFI = Multidimensional fatigue inventory

PDI = Pain disability index

POMS = Profile of Mood Status

POS = Palliative Care Outcome Scale

Fact-An = functional assessment of cancer therapy anaemia (Cella 1997)

FLIC = Functional living index

PDI = Pain Disability Index

RSCL = Rotterdam-Symptom Check list

SDS = Symptom distress scale

SF-36 = Medical outcome study short form-36

patient can be vocationally reintegrated ("rehabilitation to combat early retirement"), when he/she feels secure ("rehabilitation to combat resignation and depression") and when the patient's physical disabilities and functional limitations are at a minimum ("rehabilitation to combat disability").

References:

1. Delbrück H. Rehabilitation and palliation of cancer patients: patient care. Paris; New York: Springer, 2007.

2. Delbrück H, Haupt E, eds. Rehabilitationsmedizin: Ambulant, Teilstationär, Stationär. 2., überarb. und erw. Aufl. München; Baltimore: Urban & Schwarzenberg, 1998.

3. Barat M, Franchignoni F, eds. Assessment in physical medicine and rehabilitation. Pavia:, PI-ME Press, 2004. (Maugeri Foundation Books).

4. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. Behandeling van het Mammacarcinoom. CBO, <http://www.cbo.nl>, 2001.

5. Delbrück H, Deutsche Krebsgesellschaft, eds. Standards und Qualitätskriterien in der onkologischen Rehabilitation. München: W. Zuckschwerdt Verlag, 1997.
6. Fromme E, Eilers KM, Mori M, Hsieh YC, Beer TM. How accurate is clinician reporting of chemotherapy adverse effects? A comparison with patient-reported symptoms from the Quality-of-Life Questionnaire C30. *J Clin Oncol* 2004; 22(17): 3485-3490.
7. Montazeri A, Gillis CR, McEwen J. Quality of life in patients with lung cancer: a review of literature from 1970 to 1995. *Chest* 1998; 113(2): 467-481.
8. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *MD State Med J* 1965; 14: 61-65.
9. Aspinal F, Hughes R, Higginson I, et al. A user's guide to the palliative care outcome scale. London: Kings College, 2002. (Palliative care & policy publications).
- 10 Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, et al. Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(1): 51-62.

Recommended readings:

1. Van Weert E, Hoekstra-Weebers JE, Grol BM, Otter R, Arendzen JH, Postema K, et al. Physical functioning and quality of life after cancer rehabilitation. *Int J Rehabil Res* 2004; 27(1): 27-35.
2. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85(5): 365-376.
3. Balducci L. Management of cancer pain in geriatric patients *J Support Oncol* 2003; 1(3): 175-191.
4. Bonomi AE, Cella DF, Hahn EA, Bjordal K, Sperner-Unterweger B, Gangeri L, et al. Multilingual translation of the functional assessment of cancer therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual Life Res* 1996; 5(3): 309-320.
5. Weis J, Bartsch HH, Nagel GA, Unger C. Psychosocial care for cancer patients: a new holistic psychosomatic approach in acute care and rehabilitation. *Psycho-oncol (Chichester Engl.)* 1996; 5(1): 51-54.

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CANCER

Prof. Lajos Kullmann, MD

National Institute for Medical Rehabilitation, Budapest,

Lorand Eotvos University of Sciences, Faculty of Special Education, Budapest

Summary

Quality of life evaluation of cancer patients is a challenging task due to the great variety of possibilities. The paper first gives an overview of the methods of quality of life assessment. Main target areas and conditions of the applicability are reviewed, including the use of proxy raters. For rehabilitation purposes the application of quality of life profiles are recommended. According to most researchers generic measures should complete the use of condition diagnosis or symptom) specific instruments. The second part of the paper is based on a literature review. Review of the effects of therapeutic

interventions at different cancer pathologies on the quality of life is mainly based on randomized controlled studies. Very few studies reported on significant improvement. Several systematic reviews evaluate methodological questions concerning quality of life assessment/measurement in cancer patients. The multitude of available measures may make any comparisons difficult. Well established, frequently used direct measures are preferred. Finally a few papers report on the effects of quality of life assessment on the communication between clients and professionals, and consequently on possible beneficial effect on quality of life of the assessed person.

BACKGROUND

Quality of life is a relatively new and a rather challenging broad ranging concept with a multitude of different definitions. The definitions published in literature differ both conceptually and methodologically. In the present paper we shall use the definition of WHO that was developed by the multi-national and multidisciplinary WHOQOL-Group. According to this "quality of life is an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationships to salient features of their environment" (1). Thus, quality of life is different from health status, even if health is interpreted by WHO's broad health concept. Health status assessment is restricted to assessment of dimensions directly influenced by the health care, such as physical health, mental health, social participation adequacy of interpersonal relations), role-functions e.g. job, schooling), and perceived general health (2).

If quality of life is a challenging concept, evaluation of cancer patient's quality of life is even more challenging. The diagnosis of cancer is bound to a pathological process. This pathology has great variability, it may affect all organs, and may create metastases in a variety of other organs. The pathology may affect people in different ages, and age has specific influence on the quality of life (3). The cancer may be in different stages, end stage malignant disease is charac-

terised by decreasing quality of life. Additionally all forms of therapy chemo- and radiotherapy, surgery) and their combination may seriously affect the person's quality of life.

This paper aims at discussing some of the difficulties and problem areas of addressing and evaluating cancer patient's quality of life. It presents the personal view of the author based on a literature review.

METHODS OF QUALITY OF LIFE EVALUATION

As mentioned briefly there are numerous different definitions of quality of life. The measurement approaches are also multiple. Table 1 provides an overview of different approaches.

Table 1: Methods of quality of life assessment.

questionnaires

- profiles
 - generic
 - specific
 - indexes

visual analogue scale

- administrated in itself
- administrated with questionnaires

observation

- without personal participation
- with personal participation

Questionnaires instruments, measures

To date the most frequently used way of quality of life measurement is the use of questionnaires. Basically two types are available, profiles and indexes. *Profiles* usually have relatively large number of items connected to many different determinants of quality of life. Well developed profiles may help therefore understand a single person's quality of life influencing factors in detail, thus those have more importance in clinical practice. Also specific groups may be assessed and population related consequences may be drawn. Yet, this has to be done with great care due to the individual nature of quality of life and the great variety of e.g. cancer pathologies.

Quality of life *indexes* on the other hand are usually composed of a few items of which one common index number may be calculated. These are more frequently used in healthcare policy-making although indexes have been used also in clinical practice including cancer care. One of those, the Spitzer-index composed of five items each with three point answer scales has been used also in recently published papers (4-6).

Getting back to profiles these may be generic or specific. *Generic quality of life profiles* are measurement tools applicable at the population at large or at least at the majority of it, excluding e.g. children, or persons with major cognitive or communication disturbances. The profiles are developed according to the interpretation of the quality of life concept of the developers. For this reason their content may be largely different. Some are rather health status measures, yet interpreted widely as quality of life assessment instruments. Another problem may arise from the method of development. Measures e.g. developed in one single culture may have bias if utilized in other cultures.

Specific quality of life instruments target different population groups. The specificity of these groups may be based on their social status minorities, refugees, etc) or on their health condition. Under health condition we may further differentiate. Some instruments target specific diagnoses, e.g. HIV patients, cancer patients, and may go into further detail based on the affected organs or body parts brain tumour, breast cancer, head and neck cancer, etc). Other instruments have been developed on symptom basis pain, nausea, fatigue). The aim of such developments is usually the creation of an instrument specific enough to demonstrate the effects of some therapeutic interventions. Often drug manufacturing firms attempt to demonstrate the superiority of their products compared to other medicaments. However, this approach may also have a challenge, namely the broad range of quality of life affecting factors may be neglected thus only a few aspects of quality of life of the evaluated person may be learned at the single use of such instruments.

From the ICF point of view quality of life – if its definition by WHO accepted – is largely but not solely) related to the

participation dimension of the person's life. Some questionnaires contain almost only items related to the existence of specific symptoms. These fit into the body function, or body structures dimension. In some other instruments the majority of items may relate to activities. It can be argued that health care workers are more familiar with these dimensions they may feel more comfortable and safe if their evaluation process is restricted to these areas. The aim of rehabilitation, however, is to improve *the person's quality of life as they experience it*. Patient's functional performance and quality of life do not correlate necessarily moreover functional gain during rehabilitation does not necessarily improve patient's quality of life (7). As people's quality of life is largely influenced by factors of the participation dimension, not to forget the environmental factors, we advocate for the combined use of generic and specific measures even at studying specific therapeutic intervention of cancer patients. The use of combined measures is supported in several recent publications as well (8-9).

Visual analogue scale

In the early years of quality of life assessments in health care visual analogue scales have been widely used. As the instrument development has been improved and the instruments became scientifically well founded the use of visual analogue scales have been decreased but not disappeared. Visual analogue scale may be used for the assessment of the overall quality of life. Important is the well conceptualized and well and widely understandable definition of the two endpoints of the scale. If these requirements are satisfied reliable answers may be expected from the respondents. As mentioned above Spitzer's visual analogue scale, with cancer specific end-point definitions is still in use over two decades following its introduction (6).

Another use is bound to questionnaires, usually indexes. In such cases each item of the instrument may be answered on the visual analogues scale bound to that specific item.

Observation

If cognitive and/or communication problems prevent the use of either questionnaires or visual analogue scales observation of the person and his/her behaviour may be useful in studying their quality of life. One may observe the behaviour, the communication, and the interpersonal interactions of the person assessed. Observations may be described as narratives or perhaps more practically previously defined actions or features may be counted and documented.

Observations may be performed with or without personal presence of the observer from behind a mirror-window or by videotaping in the later case). Both have advantages and draw-backs. If the observer is present everything may be well

seen but his/her presence may disturb the real life situations. On the other hand if the observer is not present some actions, signs or other features may remain hidden.

Proxy

In case of doubt of the feasibility of questionnaire's use by the patients proxy information may be gathered. In cancer care this is often the situation at the end-stage of the disease course. Only persons who know the patient substantially well may act as proxies. These are usually partners, family members and often health or social care staff members. The same or very similar instruments are used in such cases as for direct patient interviews. However, a number of problems arise with proxies. How reliable and valid is their assessment? Is there an over or under estimation of problems of the patient in different life areas? These questions have no definitive answers yet, further studies are needed. Patient-proxy agreement was higher in the case of patient's significant others e.g. partners as in the case of professional proxies. Proxy raters tended to report more quality of life problems compared to patients themselves in a comparative study (10). On the other hand some evidence support the view that patient's and family carer's quality of life in severe malignant disease correlate (11).

LITERATURE SURVEY

Publications on quality of life of cancer patients and the effect of their treatment on quality of life are numerous. Many papers, however, report on symptoms, co-morbidities or on level of functioning, and interpret these and their changes as quality of life and its improvement or decrease. This approach is not fitting into the WHO's quality of life concept and definition, the starting point of our present paper. Direct assessment of quality of life is preferred.

Experiencing the numerous uncertainties concerning quality of life assessment of cancer patients a literature survey was performed with restricted titles from the Pub Med database. We used the combination of the terms cancer, quality of life, and assessment or measurement. As for study methodology randomized controlled trials, well designed controlled clinical trials and review papers, for language English or German were preferred. The search was limited to publications of the years 2004-2007. However, some references of these papers were also reviewed. Altogether 61 papers have been reviewed of these 27 have been selected for drawing conclusions due to methodological quality.

Based on their contents and conclusions the studied papers could be classified into the following three categories:

- randomized controlled studies and some well designed controlled clinical studies) on the effects of therapeutic interventions at different cancer pathologies and differ-

ent stages, including effects on quality of life utilizing well established valid, reliable) quality of life assessment instruments,

- reviews, meta-analyses evaluating methodological questions concerning quality of life assessment/measurement in cancer patients,
- papers on the effects of quality of life assessment on the communication and on the quality of life of the assessed person.

A concise discussion of these study categories is given in the next part of the paper.

Effects of therapeutic interventions on the patients' quality of life

Altogether 16 papers met the inclusion criteria into this category of studies (9, 12-26). Methodologically the majority reported on randomized controlled trials, and two clinical trials were also added. As for the diagnosis the papers represented rather heterogeneous cancer groups including oral, gastrointestinal, haematological, breast, gynaecological, prostate, head and neck cancers as well as brain metastases and end stage cancer. The majority of interventions were drug treatments often comparing two different medicines or combinations but surgery, radio-, nutrition-, and psychotherapy and palliative care have also been reported in some studies.

All papers reported the use of established direct measures of quality of life. These had a large variety. Out of the generic instruments the Medical Outcome Studies Short Form SF-36) was most frequently utilized but some others like EuroQol EQ-5D) and WHOQOL-BREF have also been used.

Of the cancer specific instruments the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire EORTC-QLQ-C30) seems to be the most popular followed by the Functional Assessment of Cancer Treatment – General Version FACT-G) developed in the USA. Both of these have organ specific modules e.g. EORTC-QLQ-PR25 for prostate, EORTC-QLQ-LC13 for lung, FACT-C for colorectal cancer. Additionally also symptom specific FACT modules have been used e.g. FACT-F for fatigue, FACT-An for anaemia. In addition further site specific quality of life measures and a variety of symptom specific instruments have been utilised. Worth to mention are six different pain scales, as well as measures of distress, depression, anxiety, memory, emotional well being, sexuality, and social well being. We may conclude that this richness of instruments utilised creates difficulties in comparing studies.

Regarding the outcomes most of the papers draw careful conclusions. In the majority of the studies no or non significant

improvements of quality of life have been found following the intervention, or there was no or non significant difference between the outcomes of the study arms comparing alternative interventions. In one study the improvement was temporary. On the other hand out of three studies with only short-term follow-up, two reported on significant quality of life improvement. The authors point out the necessity of longer follow-up.

Methodological questions concerning quality of life assessment in cancer patients

Discussion of this category of papers is based mainly on literature reviews (8-9, 27-33) and one randomised controlled trial (34). This last paper studied whether presentation order of the instruments influences the responses. Two of the following three measures, EORTC-QLQ-C30, FACT-G and the Functional Living Index-Cancer have been used in randomly selected order. No effect of the presentation order was found.

From the performed survey we may conclude that in spite of the constantly increasing number of studies on the quality of life of cancer patients there is a considerable variety of interpretations of the quality of life concept. For this reason it seems to be appropriate that authors state their understanding and use of the most important terms in all publications.

The most uniform conclusion of the review papers is the very wide variety of the instruments utilized in surveyed studies. One of those could not find the same instrument in more than 10% of the reviewed papers (32). Our experience is somewhat more favourable. The most frequently used instruments have been mentioned earlier. The measurement tools vary a great deal from methodological points. Not all are validated, or the validation is based on small study samples.

Quality of life assessment in paediatric age provides another methodological problem. Usually children at the age of 7 or 8 years are able to give reliable responses to questionnaires. Sometimes they may provide information that is not available from e.g. parents. However, the use of additional view-points of parents or health-care professionals can provide valid and important complementary information (33). Such view points should always be evaluated with great care.

Most papers report on increasing frequency of quality of life assessment as part of the outcome assessment. The previous chapter summarized those seeking information on the effect of therapeutic interventions. The other area with increasing interest is palliative care in end stage cancer (28-29). Most important goal of palliative care is improving the quality of life through control of serious symptoms, and attention to the patients psychological, social and spiritual needs. Thus in care practice quality of life assessment is one of the most

important outcome measure in this stage of disease course. Patient satisfaction and preference studies are added as well. Often the use of proxy opinions seems to be justified because of cognitive problems in end stage cancer. The decision power usually lies with the professionals. For this reason also family members or other important persons in the patient's life should be requested to act as proxy raters (29).

According to the reviews most studies use more than one quality of life measure, including both general and specific instruments and a number of symptom specific measures e.g. for pain, depression or emotional well being. Some authors argue for the joint implementation of generic and specific quality of life assessment tools as a required standard for cancer outcomes studies (8-9). Additionally to the listed assessments economic evaluation, and cost-effectiveness studies may be performed (8, 32-33).

The papers list a large number of quality of life influencing factors, like age, gender, emotional status, personality, behaviour, social support, income, functional performance, way of consultation and information provision, and types of therapeutic interventions (31, 34). Many of these are the basis of items in the different measurement tools. The effects of therapeutic interventions have been summarized in the previous chapter. In rehabilitation the most important are those factors that may be changed, or influenced by the rehabilitation process.

Finally based on the survey we may argue that instead of developing new instruments the use of established measures, validation and reliability studies on larger samples and prospective longitudinal studies would considerably help further development.

Quality of life assessment and communication

Three papers two reviews and a randomised controlled trial) also deal with the importance of quality of life assessment as communication tool in the therapeutic process (27, 31, 35). On one side the application of quality of life profiles may help patients express concerns otherwise reluctant to mention. This knowledge may help members of the health-care team in providing more adequate services. More importantly this knowledge may also facilitate the discussion with the patients, by the communication their better involvement into the planning process of therapy and rehabilitation, at the same time decreasing their anxiety, depression and psychological distress. The combination of these effects may improve the outcomes. Our own experience also suggests that involvement of patients into positive planning of the future may considerably help improving their outcomes.

Finally it is worth to mention that Velikova et al in a longitudinal randomized controlled trial compared the use of a

cancer specific quality of life measure EORTC-QLQ-C30) and feed-back of results to the physicians formerly trained for the use of this information at their encounters with their patients, the simple use of the measure but no feed-back attention group), and finally no quality of life assessment in the third control) group (35). Patients in the intervention and in the attention group had significantly higher quality of life ($p=.006$ and $p=.01$ respectively) than the control group. Also a positive effect on emotional well-being was associated with feed back of quality of life data without prolonging the consultations. Instrument completion alone attention group) did not have similar effect. These observations are also in concordance with ours. In a cross sectional study at the National Institute for Medical Rehabilitation Budapest, performing quality of life assessments were associated with higher patient satisfaction, although not of cancer patients.

CONCLUSIONS

Based on the review of papers and own experience the following conclusions can be drawn:

- The richness of quality of life assessment instruments used at cancer patients creates difficulties in comparing studies and outcomes.
- Direct measures of quality of life are preferred compared to indirect assessment.
- Non significant quality of life improvements have been observed following interventions in most studies. The nature of malignant diseases and their aggressive therapy may explain this observation.
- Because of the above listed conclusion prospective longitudinal quality of life studies are needed.
- Beside cancer specific quality of life measures generic ones should be used as well.
- If due to cognitive or communication problems the information of proxies is needed the proxies should be selected and the outcomes interpreted with great care.
- Last but not least, quality of life assessment may facilitate the communication between patients and professionals and through this effect may also improve the outcomes and the patients' quality of life.

References:

1. World Health Organization. WHOQOL: Measuring quality of life. Geneva: WHO, 1997.
2. Hopkins A. Measuring the quality of medical care. London: Royal College of Physicians, 1990.
3. Tróznai T, Kullmann L. Assessment of the quality of life of elderly people by the WHOQOL-OLD instrument: a validation study. *Top Geriatr Rehabil*, [accepted for publication].
4. Mercadante S, Arcuri E, Tirelli W, Villari P, Casuccio A. Amitriptylin in neuropathic cancer pain in patients on morphine therapy: a randomized, placebo-controlled, double-blind crossover study. *Tumori* 2002; 88: 239-242.
5. Rummans TA, Clark MM, Sloan JA, Frost MH, Bostwick JM, Atherton PJ, et al. Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2006; 24: 635-642.
6. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chesterman E, Levi J, Shepherd R, et al. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL index for use by physicians. *J Chron Dis* 1981; 34: 585-597.
7. Huang ME, Wartella JE, Kreutzer JS. Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumors: a preliminary report. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82: 1540-1546.
8. McNaughton-Collins M, Walker-Corkery E, Barry MJ. Health-related quality of life, satisfaction, and economic outcome measures in studies of prostate cancer screening and treatment, 1990-2000. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 33: 78-101.
9. Violi V, Detullio P, Zinicola R, Costi R, Iusco D, Sarli L, et al. Quality of life assessment in geriatric surgery. *Acta Biomed* 2005; 76: Suppl. 1: 59-63.
10. Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 1130-1143.
11. Janda M, Steginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res* 2007; 63(6): 617-623.
12. Aranda S, Schofield P, Weih L, Milne D, Yates P, Faulkner R. Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *Brit J Cancer* 2006; 95: 667-673.
13. Berry DL, Moinpour CM, Jiang CS, Ankerst DP, Petrylak DP, Vinson LV, et al. Quality of life and pain in advanced prostate cancer: results of a Southwest Oncology Group randomized trial comparing docetaxel and estramustine to mitoxantrone and prednisone. *J Clin Oncol* 2006; 24: 2828-2835.
14. Bruce J, Krukowski ZH. Quality of life and chronic pain four years after gastrointestinal surgery. *Dis Colon Rectum* 2006; 49: 1362-1370.

15. Kim JH, Park CY, Lee Sj. Effects on sun ginseng on quality of life in cancer patients: a double-blind, placebo-controlled pilot trial. *J Clin Pharm Ther* 2006; 31: 331-334.
16. Kopec JA, Yothers G, Ganz PA, Land SR, Cecchini RS, Wieand HS, et al. Quality of life in operable colon cancer patients receiving oral compared with intravenous chemotherapy: results from National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project Trial C-06. *J Clin Oncol* 2007; 25(4): 424-430. Erratum in: *J Clin Oncol* 2007; 25(34): 5540-5541.
17. Land SR, Wiskerham DL, Costantino JP, Ritter MW, Vogel VG, Lee M, et al. Patient reported symptoms and quality of life during treatment with tamoxifen or raloxifene for breast cancer prevention: the NSABP Study of Tamoxifen and Raloxifene (STAR) P-2 trial. *JAMA* 2006; 295(23): 2742-2751. Erratum in: *JAMA* 2007; 298(9): 973; Comment in: *JAMA* 2006; 295(23): 2784-2786.
18. Long HJ, Monk BJ, Huang HQ, Grendys EC, McMeekin DS, Sorosky J, et al. Clinical results and quality of life analysis for the MVAC combination (methotrexate, vinblastine, doxorubicin, and cisplatin) in carcinoma of the uterine cervix: a Gynecologic Oncology Group study. *Gynecol Oncol* 2006; 100: 537-543.
19. McQuellon RP, Thaler HT, Cella D, Moore D. Quality of life (QOL) outcomes from a randomized trial of cisplatin versus cisplatin plus paclitaxel in advanced cervical cancer: a Gynecologic Oncology Group study. *Gynecol Oncol* 2006; 101: 296-304.
20. Morishima Y, Ogura M, Yoneda S, Sakai H, Tobinai K, Nishiwaki Y, et al. Once-weekly epoetin-beta improves hemoglobin levels in cancer patients with chemotherapy-induced anemia: a randomized, double-blind, dose-finding study. *Japan J Clin Oncol* 2006; 36: 655-661.
21. Penedo FJ, Molton I, Dahn JR, Shen BJ, Kinsinger D, Traeger L, et al. A randomized clinical trial of group-based cognitive-behavioral stress management in localized prostate cancer: development of stress management skills improves quality of life and benefit finding. *Ann Behav Med* 2006; 31: 261-270.
22. Semiglazov VF, Stepula VV, Dudov A, Schnitker J, Meng U. Quality of life is improved in breast cancer patients by Standardised Mistletoe Extract PS76A2 during chemotherapy and follow-up: a randomised, placebo-controlled, double-blind, multicentre clinical trial. *Anticancer Res* 2006; 26(2B): 1619-1529.
23. Shang E, Weiss C, Post S, Kaehler G. The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer. *J Parenteral Enteral Nutrition* 2006; 30: 222-230.
24. Straus DJ, Testa MA, Sarokhan BJ, Czuczman MS, Tulpule A, Turner RR, et al. Quality of life and health benefits of early treatment of mild anemia: a randomized trial of epoetin alfa in patients receiving chemotherapy for hematologic malignancies. *Cancer* 2006; 107: 1909-1917.
25. Wattchow DA, Weller DP, Esterman A, Pilotto LS, McGorm K, Hammett Z, et al. General practice vs surgical-based follow-up for patients with colon cancer: randomised controlled trial. *Brit J Cancer* 2006; 94: 1116-1121.
26. Wittekind C, Liu WC, Preuss SF, Guntinas-Lichius O. Botulinum toxin A for neuropathic pain after neck dissection: a dose finding study. *Laryngoscope* 2006; 116: 1168-1171.
27. Chandu A, Smith ACH, Rogers SN. Health-related quality of life in oral cancer: a review. *J Oral Maxillofac Surg* 2006; 64: 495-502.
28. Earle CC. Outcomes research in lung cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 33: 55-77.
29. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *J Clin Nursing* 2006; 15: 1188-1195.
30. Jones GL, Ledger W, Bonnett TJ, Radley S, Parkinson N, Kennedy SH. The impact of treatment for gynecological cancer on health-related quality of life (HRQoL): a systematic review. *Am J Obstet Gynecol* 2006; 194: 26-42.
31. Llewellyn CD, McGurk M, Weinman J. Are psychosocial and behavioural factors related to health related-quality of life in patients with head and neck cancer? A systematic review. *Oral Oncol* 2005; 41: 440-454.
32. Mandelblatt J, Armetta C, Yabroff KR, Liang W, Lawrence W. Descriptive review of the literature on breast cancer outcomes: 1990 through 2000. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 33: 8-44.
33. Pickard AS, Topfer LA, Feeny DH. A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 33: 102-125. Comment in: *J Natl Cancer Inst* 2005; 97(23): 1786; author replay: 1786-1787.

34. Cheung YB, Lim C, Goh C, Thumboo J, Wee J. Order effects: a randomised study of three major cancer-specific quality of life instruments. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3: 37.
35. Velikova G, Booth L, Smith A, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004; 22: 714-724.
36. Cullen J, Schwartz MD, Lawrence W, Selby JV, Mandelblatt JS. Short term impact of cancer prevention and screening activities on quality of life. *J Clin Oncol* 2004; 22: 943-952.

Appendix 1. Topics not items) of the two most frequently used cancer specific quality of life assessment instruments. Source: Fayers PM, Machin D. *Quality of life assessment, analysis and interpretation*. Chichester, Wiley & Sons, 2000. pp. 358-363.]

European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire EORTC QLQ-C30) For permission to use contact: Quality of Life Unit, EORTC Data Centre, Avenue E. Mounier 83-B11, 1200 Brussels, Belgium.)

strenuous activities	constipation
walking long distance	diarrhea
short walk outside	tiredness
confined to bed or chair	pain interfere with ADL
independence in ADL	concentration at e.g. reading
work and other daily activities	feeling tense
hobbies, leisure time activities	worry
shortness of breath	feeling irritated
pain	depression
need to rest	memory
sleeping	condition/treatment interfere with family life
weakness	condition/treatment interfere with social activities
appetite	condition/treatment causing financial difficulties
nausea	rating overall health
vomiting	rating overall quality of life

Functional Assessment of Cancer Treatment – General Version FACT-G) For permission to use contact: Dr David F. Cella, Center on Outcomes, Research & Education, Evanston Northwestern Healthcare, 1000 Central Street, Suite 101. Evanston, IL 60201, USA)

Physical well-being

lack of energy
nausea
trouble in meeting needs of family
pain
bothering side effects
feeling ill
forced to spend time in bed

Social/family well being

feeling close to friends
emotional support from family
support from friends
family accepting illness
satisfaction with communication in family
feeling close to partner
satisfaction with sex life

Emotional well-being

feeling sad
coping with illness
losing hope in fighting against illness
feeling nervous
worry about dying
worry of getting worse

Functional well-being

ability to work
work fulfilling
enjoying life
acceptance of own illness
sleeping
enjoying things done for fun
overall quality of life

VLOGA ZDRAVNIKA DRUŽINSKE MEDICINE PRI ZDRAVLJENJU IN REHABILITACIJI BOLNIKA Z RAKOM *FAMILY DOCTOR'S ROLE IN TREATMENT AND REHABILITATION OF PATIENT WITH MALIGNANT DISEASE*

Prim. asist. Ksenija Tušek Bunc, dr. med.,¹ prim. prof. dr. Janko Kersnik, dr. med.²

¹ Katedra za družinsko medicino Medicinske fakultete v Ljubljani

² Katedra za družinsko medicino Medicinske fakultete v Mariboru

Povzetek

Rakave bolezni so pomemben javno-zdravstveni problem v svetovnem in tudi v slovenskem merilu. Incidenca raka v zadnjih desetletjih vztrajno narašča. Na srečo pa narašča tudi ozdravljivost, tako da postaja rehabilitacija bolnikov z rakom in njihova vrnitev v socialno in delovno okolje vse bolj pereč problem. Zdravnik družinske medicine (ZDM) mora poleg diagnostičnih in terapevtskih možnosti dobro poznati tudi najrazličnejše možne načine rehabilitacije, ki bi jih bilo treba načrtovati že ob začetku zdravljenja. Vodenje bolnika z rakom v družinski medicini se od vodenja v drugih strokah razlikuje predvsem v celostni obravnavi bolnika, kar pomeni, da se ZDM pogosteje srečuje z bolnikom, ki ima celo vrsto različnih bolezni in je rak le ena izmed njih. Zdravniki družinske medicine vidimo svojo vlogo predvsem pri preprečevanju in zgodnjem prepoznavanju raka. Ob tem so prepoznavanje dejavnikov tveganja in priporočila za zdrav vedenjski slog pomembna orodja v rokah zdravnikov družinske medicine v prizadevanju za zmanjšanje obolevnosti in umrljivosti. ZDM mora pri bolnikih z rakom, če je to potrebno, poskrbeti za učinkovito lajšanje bolečine, kar je najpogosteje prvi korak v rehabilitaciji, nadalje mu mora svetovati glede spremembe življenjskega stila ter mu ponuditi še druge oblike rehabilitacije: psihosocialno, delovno ali poklicno, ter mora nuditi pomoč tudi bolnikovi družini. Poudarek je na pravočasni in strokovno izvedeni rehabilitaciji, končni cilj celostne rehabilitacije pa je izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja po končanem zdravljenju. Ob tem mora ZDM nujno sodelovati s celotnim rehabilitacijskim timom.

Ključne besede:

rakave bolezni, zdravnik družinske medicine, rehabilitacija

Summary

Cancer diseases present an important public health issue in the world as well in our country. The prevalence of malignancies is continuously rising in the past years. The advances in medical technology contribute to better outcomes, which add additional problems, how to return to their social and working environment. Family physician has to possess knowledge on diagnostic, treatment and rehabilitative options in order to plan all those activities from the beginning of the cancer care. Family practice management of cancer patients must be holistic and comprehensive, as cancer patients usually have besides cancer also several other conditions.

The main role of family physicians in cancer care is prevention and long term care. The main tools to diminish morbidity and mortality due to cancer diseases are early identification of risk factors and recommendations for a healthier life style. In cancer patients pain relief is a very important task of family physicians, which only one step in the rehabilitation process followed by life style modification and other aspects of rehabilitative activities, i.e. psychosocial support, adaptation of working and living conditions. Support to the families plays an important part of family practice. The main emphasis is in timely and quality rehabilitation activities, the ultimate aim but patient's quality of life. Family physician has to collaborate with other members of the team.

Key words:

malignant diseases, family doctor, rehabilitation

UVOD

Vselej, ko človek zboli za rakom, zboli kot celovita osebnost. Zdravnik družinske medicine (ZDM) v skladu z usmerjenostjo in poslanstvom družinske medicine obravnava vsakega posameznega bolnika celostno. Tako pri bolniku ne upošteva samo biomedicinskega vidika, pač pa tudi druge, npr. funkcionalni in socialni vidik. Samo na tak način lahko uspešno vodi bolnika z rakavo boleznijo. To od njega terja celo vrsto sposobnosti, od katerih je klinično znanje samo ena od njih. Vodenje bolnika v družinski medicini se od vodenja v drugih strokah razlikuje predvsem v dejstvu, da ZDM ocenjuje bolnika, ne pa bolezen. To med drugim pomeni, da se najpogosteje srečuje z bolnikom, ki ima celo vrsto različnih bolezni in ima rakava bolezen le trenutno prednost. Sodelovanje z bolnikom, ki ima več bolezni, je bistveno zahtevnejše in pomembnejše kot pri bolniku z eno samo težavo oziroma z eno samo hudo boleznijo. Zahteve po znanju in veščinah ZDM so tu bistveno večje. Ne samo, da mora poznati vodenje vsake posamične bolezni, pomembno je, da zna presoditi bolnikovo osebnost in pripravljenost na sodelovanje. Tako je partnerski odnos pri vsakem bolniku bistvenega pomena. Vključiti mora tudi poznavanje bolnikovega okolja, predvsem družine in svojcev, pri čemer je nepogrešljivo sodelovanje patronažne službe. Pri posvetu z bolnikom bo ZDM ugotovil, kako družina in svojci doživljajo bolnikove zdravstvene težave, kako le-te vplivajo na delovanje družine in kako spreminjajo vloge njenih članov. Pri načrtovanju vodenja, zdravljenja in rehabilitacije bolnika vselej vpraša, kako bo načrt vplival na družino in kje pričakuje ovire. Svojce lahko zaprosi za sodelovanje, da si zagotovi boljše sodelovanje pri sledenju medicinskim nasvetom (1).

VLOGA ZDRAVNIKA DRUŽINSKE MEDICINE PRI ZDRAVLJENJU IN VODENJU BOLNIKA Z RAKOM

Zdravnik družinske medicine (ZDM) se srečuje z bolnikom z rakavo boleznijo v vseh njenih stadijih. Veliko lahko naredi pri njenem odkrivanju, tako da dobro pozna problematiko rakavih bolezni, je temeljit in natančen pri anamnezi in kliničnem pregledu. Nobenega dvoma ni torej, da ima ZDM odločilno vlogo pri svetovanju in napotitvah za odkrivanje zgodnjih oblik raka. Natančna družinska anamneza je poleg drugega odlična in uspešna metoda, ki omogoča, da testiramo ali natančneje pregledujemo bolnike z večjim tveganjem za posamezno vrsto raka.

Še pomembnejša pa je njegova vloga, ne le zgolj pri zgodnjem odkrivanju, pač pa tudi pri preprečevanju raka, in sicer je to njegova svetovalna vloga: bolniku lahko svetuje vključevanje v presejalne programe in predvsem mu svetuje preventivne ukrepe v smislu zdravega življenjskega stila.

Pri vodenju bolnika z rakom je odločilnega pomena sodelovanje s specialisti ustreznih strok, npr. s kirurgom, če je seveda bolnik bil operiran, ali onkologom, ki bosta z odpuštnim pismom ZDM temeljito seznanila z dosedanjim zdravljenjem, opravljenim operacijskim posegom, morebitnimi zapleti po operaciji, nujnostjo nadaljevanja zdravljenja in kontrolnih pregledov. Takšno sporazumevanje in sporazumevanje z napotnicami ima sicer nekatere pomanjkljivosti, a je še vedno del našega vsakdana. Resnici na ljubo, izvidi, ki jih prejmemo, pogosto niso taki, da bi ZDM podali zadovoljive podatke in nasvete o skupnem bolniku. Nujno potrebno bi bilo izboljšati povezavo med zdravnikom primarne in sekundarne ravni. Prihodnost je gotovo v sodobni računalniški tehnologiji in v vseslovenski mreži, ki bi uporabnikom ponudila boljše možnosti z lažjim in hitrejšim dostopom do potrebnih informacij. Seveda pa sodobna tehnologija pomaga le, če za tako izmenjavo podatkov obstaja tak sistem dela, da vsi sodelujoči pri zdravljenju drug drugega pravočasno in dovolj izdatno obveščajo o svojem delu zdravljenja.

Spremljanje bolnikov z rakom je vseživljenjsko. Pri operacijskem zdravljenju na primer, naj bi vodenje takega bolnika prevzel kirurg, ki je bolnika operiral. S polno resnostjo in odgovornostjo bo takega bolnika spremljal tudi ZDM, še posebej, če izhajamo iz dejstva, da je dostopnost do ZDM stalna in takojšnja, dostopnost do specialista pa občasna in odložena. Spremljanje in vodenje bolnika z rakom zahteva od ZDM dodatna znanja in veščine pri diagnostičnih, terapevtskih in rehabilitacijskih postopkih ter pri sporazumevanju z bolnikom in svojci. Sporazumevanje z bolnikom je pomembno v vseh fazah rakave bolezni, kajti rak je bolezen, ki globoko pretrese tako posameznika kot njegovo družino.

Cilj sledenja bolnikov je odkrivanje morebitnega napredovanja bolezni in s tem povečanja možnosti za pravočasno dodatno operacijsko ali onkološko zdravljenje, nadalje je cilj vodenja pomoč bolnikom pri njihovih težavah in svetovanje glede zdravljenja z zdravili in ustrezne rehabilitacije z namenom, da bi izboljšali kakovost bolnikovega življenja (8, 9). Posledice rakave bolezni in zdravljenja so lahko specifične težave, ki jih mora ZDM bolniku ob kontrolnih pregledih na razumljiv način pojasniti in za razreševanje le-teh ustrezno ukrepati. S primernimi nasveti, ustreznimi zdravili in rehabilitacijo bo ZDM poskušal zmanjšati posledice bolezni in na ta način bo v novih razmerah, upošteva čustveno in socialno ozadje, skrbel za kakovost bolnikovega življenja. Bolniku bo svetoval ustrezno prehrano. Tako bo, npr. bolniku z ileostomo, kjer je izguba tekočine precejšnja, svetoval, naj čez dan zaužije več tekočine, naj se izogiba hrani, ki vsebuje veliko celuloze, sadnim sokovom, močno začinjeno hrani in hrani, ki deluje odvajalno. Spet drugače bo svetoval bolniku s kolostomo.

Po paliativnih operacijah, ko je indicirano simptomatsko medikamentno zdravljenje, je to lajšanje bolečin in vzdrževanje duševnega ravnovesja. V okviru sodobnega ocenjevanja kakovosti življenja sodijo poleg ocenjevanja bolečin, hujšanja, splošnega počutja, apetita, spanja še stopnja aktivnosti in

delazmožnost bolnika, odnos bolnika do stanja, kot so skrb, pogum, žalost, potrnost, obup, dvomi ipd. Pomoč bolniku z rakom in ohranjanje kakovosti njegovega življenja je gotovo ena najpomembnejših nalog ne le ZDM, pač pa slehernega zdravnika in je humano poslanstvo zdravniškega poklica.

Pri težje oviranih zaradi različnih medicinskih ukrepov pa bi bili poleg patronažnega varstva potrebni tudi fizioterapija in delovna terapija na domu, ki pa je v Sloveniji Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) zaenkrat še noče priznati kot storitev, plačljivo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Bolniki in svojci si morajo pomagati na različne načine, da bi se bolnik toliko rehabilitiral, da bi bil sposoben samostojno opravljati čim več osnovnih življenjskih aktivnosti. T. i. pomoč na domu je samo kaplja v morje potreb težko bolnih.

Ko govorimo o vodenju bolnika z rakom, gotovo ne moremo zaobiti bolnikov s slabo prognozo. Umiranje je tedaj kot temna senca, ki spremlja rakavo bolezen. Strah pred smrtjo, trpljenjem in bolečino hromi duševnost bolnikov in svojcev. Zdravnikova stiska in dilema, ali naj čaka, da sami spregovorijo, ali naj jim sam stopi naproti na težki poti slovesa, ostaja večna. Prav je, da zdravnik z bolnikom in njegovimi najbližjimi spregovori tudi o temni plati bolezni, o tesnobi, strahovih, ki spremljajo pričakovanje slovesa. Lahko bi rekli, da proti koncu bolnikovega življenja pogovor postane najpomembnejši terapevtski pripomoček slehernega zdravnika, še posebej ZDM (10).

LAJŠANJE BOLEČIN – ZAČETNI KORAK PRI REHABILITACIJI BOLNIKA Z RAKOM

Sedare dolorum, opus divinum est

Skrajševanje časa bolnišnične oskrbe je razlog, da tudi bolnik z rakasto boleznijo zgodaj zapusti bolnišnico. Tedaj je naloga ZDM predvsem učinkovito lajšanje akutne (npr. bolečine po operaciji) in kasneje še kronične bolečine, kar uspešno pomaga bolniku na poti rehabilitacije. Številne študije pa tudi praksa kažejo, da bolniki še vedno hudo trpijo zaradi bolečin kljub veliki izbiri različnih metod za lajšanje bolečine. ZDM se zavedajo potrebe po učinkovitem lajšanju bolečine. Z učinkovitim lajšanjem bolečine prispevamo h kakovosti bolnikovega življenja, izboljšamo izid zdravljenja in rehabilitacije.

PSIHOSOCIALNA REHABILITACIJA BOLNIKA Z RAKOM

Žalost in potrnost sta normalna odziva na boleče življenjske dogodke. Spoprijemanje z rakavo boleznijo in z njenim zdravljenjem je dolgotrajen in postopen proces, v katerem se prepletajo različna doživljanja: šok, strah, negotovost,

brezup, depresija. Skupno doživljanje večine bolnikov z rakom je negotovost glede prihodnosti. Bolniki se velikokrat sprašujejo »zakaj jaz« in »kaj sedaj«. Strah je pri velikem številu bolnikov najbolj povezan s trpljenjem in bolečo smrtjo, strah pa jih je tudi, da bi »ne bili dovolj močni«, kar bi lahko vplivalo na slabši izid zdravljenja. Bolniki se najbolj bojijo zmanjšanih zmožnosti in odvisnosti od drugih, izgube kontrole nad seboj, sprememb telesnega delovanja in izgube socialnih stikov ter da bi povzročali trpljenje najbližjim.

Pomembno je prepoznati mejo med doživljanjem, ki je ob spoprijemanju z boleznijo, ki ogroža življenje, »normalno, pričakovano« oziroma »pretirano celo patološko«. Anksioznost in depresivnost sta pri bolnikih z rakom žal premalokrat prepoznani in obravnavani. Tudi zato, ker pri ocenjevanju depresivnosti premalo upoštevamo kognitivne znake, kot so občutja krivde, samomorilno razmišljanje in anhedonija (13).

Če potrnost in žalost prerasteta v depresijo, jo mora ZDM pravočasno prepoznati in zdraviti. Tretjina bolnikov z rakom je depresivnih. Depresijo je težko prepoznati, ker se lahko tudi stranski pojavi zdravljenja in sama bolezen kažejo na enak način: pojavijo se spremembe telesne teže, motnje spanja, različne bolečine, motnje v delovanju srca in ožilja, prebavil, motnje libida in potence, motnje menstrualnega ciklusa itd. Navadno se znaki depresije razvijejo postopoma: od potrnosti, zaskrbljenosti, občutka nemoči do črnogledosti, izgube zanimanja zase in okolico, duševne zavrtosti ali agitacije, občutka slabega samospoštovanja in potrebe po samo-dokazovanju. Na področju mišljenja se depresija kaže z zavrtim mišljenjem, s slabšo koncentracijo, s spominskimi motnjami, z revnimi asociacijami. Če ima bolnik z rakom predvsem dodatne duševne težave, kot so disforično razpoloženje, občutek krivde, brezupa in nebogljenosti, samomorilne misli in načrte, ga je treba zdraviti z zdravili in psihoterapijo. Najpogosteje pri zdravljenju depresije uporabljamo SSRI antidepressive – novejša zdravila z malo stranskimi učinki, ki ga bolniki dobro prenašajo. Terapevtsko začnejo delovati šele po 2 do 4 tednih jemanja, v tem prehodnem obdobju pa bo ZDM bolniku pomagal z benzodiazepini, ki jih je kasneje treba ukiniti.

Na poti vračanja bolnika z rakom v normalno življenje in delo je pomembna tudi socialna rehabilitacija, ki je odvisna od številnih dejavnikov socialnega okolja, kot so splošne predstave o raku ali dostopnost zdravstvenih storitev. Posebej težka je socialna rehabilitacija v okolju, kjer se bolnik še vedno srečuje s prepričanjem, da je rak »smrtna obsodba«.

REHABILITACIJA DRUŽINE BOLNIKA Z RAKAVO BOLEZNIJO

Rak je bolezen, ki globoko pretrese tako posameznika kot celotno družino. Ni vseeno ali zbolil doslej zdrav človek,

ni vseeno ali zbolji v družini mati, stara mati, oče ali celo otrok. Ob pojavu bolezni prehodijo bolnik in družina krajšo ali daljšo pot soočanja z boleznijo in njenega spremljanja, v času zdravljenja se morajo reorganizirati in družina mora sprejeti skrb za bolnega člana, bolezen pa lahko pomeni za družino tudi pomembno zmanjšan družinski proračun. Družina tako doživlja veliko stisko in nemoč, ki je še posebej izrazita ob napredovanju bolezni ali ko bolnik potrebuje več oskrbe. Seveda ne moremo zaobiti dejstva, da družina in svojci niso vedno vir pomoči in podpore. ZDM se med zdravljenjem tako sreča z duševnimi stiskami bolnika in njegovih svojcev, kjer so mu lahko njegove sposobnosti in spretnosti pri sporazumevanju v veliko pomoč. Spretnosti pri sporazumevanju se v težavnih situacijah lahko naučimo (15, 16). S poznavanjem posebnih tehnik zdravnik lažje obvladuje specifične situacije in svojo stisko ob tem. Posebej zahtevno je sporazumevanje z mladimi bolniki, ki so zboleli za boleznijo, ki ogroža njihovo življenje. Odločujoča je vloga staršev, ki so sami čustveno prizadeti, postavljeni pred nalogo, da otroka seznanijo oz. seznanjajo z boleznijo na tak način, da bo lahko razumel. Lahko pa vplivajo na marginalizacijo mladih bolnikov, kar zelo moti vzpostavitev uspešnega odnosa med njimi in zdravnikom (17). Pri otrocih, ki so bolj seznanjeni s svojo boleznijo in se lahko o svojem doživljanju pogovarjajo s starši, je stopnja anksioznosti manjša, izboljša pa se tudi sporazumevanje v družini. Če namreč otrok informacij ne dobi, si vrzeli izpolni sam - lahko še z težjo vsebino (12).

Tudi bolnike, ki so preživeli otroškega raka in njihove svojce še po zaključku zdravljenja spremljajo duševne težave. Program ukrepov v obliki enodnevnega skupinskega svetovanja pri družinah združuje načela kognitivno-vedenjske in družinske terapije z namenom, da bi zmanjšali simptome distresa, izboljšali funkcioniranje družine in olajšali njen nadaljnji razvoj (18).

Slovensko društvo Hospic kot nevladna, neprofitna in humanitarna organizacija nudi strokovno in laično pomoč in podporo hudo bolnim in umirajočim bolnikom ter njihovim svojcem tudi v času žalovanja (19). Člani društva požrtvovalno nudijo pomoč bolnikom z rakom, saj so mnogi med njimi sami izkusili težo boleznijo in slovesa svojih najbližjih.

POKLICNA IN DELOVNA REHABILITACIJA

Bolniki, ki so ob odkritju raka v delovno aktivnem obdobju življenja, se zelo zgodaj v procesu zdravljenja soočajo tudi z vprašanjem poklicne rehabilitacije in s strahovi, ali bodo še zmožni opravljati svoje delo, ali bodo dobili podaljšano pogodbo, ali bodo na delovnem mestu sprejeti. In s strahovi, kaj bo z njihovo socialno in eksistenčno varnostjo.

Poklicna rehabilitacija je odvisna od tega, v kolikšni meri posledice bolezni in njenega zdravljenja onemogočajo

opravljanje določenega dela. Glede na mesto bolezni so največkrat nezmožni za delo bolniki s tumorji centralnega živčnega sistema, s tumorji glave in vratu ter bolniki z višjim stadijem limfoma in levkemije, pri moških pa še pri pljučnem raku. Izsledki tujih raziskav kažejo, 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 spremenjeni osebni prednostni vrstni red vrednot (12).

Bolniki pogosto pripovedujejo o pritiskih »uredi si vendar invalidsko«, o izgubah zaposlitve ter o težavah pri iskanju nove zaposlitve, še posebej, če za bolezen povedo. Krog se pogosto sklene v ponovnem iskanju zdravniških dokazil o nezmožnosti za delo. Ocenjevanje delazmožnosti predstavlja tisto mejno področje v družinski medicini, ki največkrat postavlja na preizkušnjo odnos med bolnikom in zdravnikom in je pogosto ena najbolj spornih točk v medsebojnem odnosu zdravnik – bolnik, v katerem si stojita nasproti medicinska stroka in bolnikovo subjektivno doživljanje bolezni in njegova pričakovanja.

Če je le mogoče, poskusimo preprečiti bolnikov beg v bolniški stalež, ki je v določenih primerih bolnikov poskus vzpostavljanja odnosov z okolico, ki jih ne zna rešiti na ustrežnejši način (porušen partnerski odnos, neustrezni odnosi na delovnem mestu). Pri dalj časa trajajoči odsotnosti z dela (po tridesetih koledarskih dneh) je bolnika treba napotiti na zdravstveno komisijo, ob trajni izgubi zmožnosti za delo, kar še prav posebej velja za bolnike z napredovalimi oblikami raka, pa na invalidsko komisijo (20).

REHABILITACIJA V ZDRAVILIŠČIH

Velikega pomena je pri rehabilitaciji bolnikov z rakom tudi napotitev v zdravilišče. V Sloveniji pravico do zdraviliškega zdravljenja opredeljujejo razmeroma širokogrudna pravila ZZSZ, ki pa po drugi strani omejujejo čas bolnikovega bivanja v zdravilišču in pogostost terapevtskih postopkov. Pri tem prihajajo bolniki v zdravilišča v različnih (in včasih neustreznih) časovnih presledkih po operaciji oz. obsevanju in/ali kemoterapiji.

ZAKLJUČEK

Dolgotrajne posledice maligne bolezni in njenega zdravljenja lahko globoko posežejo v življenje posameznika in njegove družine ter pomembno znižujejo kakovost življenja še leta po zaključenem zdravljenju. Pravočasna in strokovno izvedena rehabilitacija, ki po definiciji vsebuje fizikalno, psihosocialno in poklicno rehabilitacijo, pa lahko pomembno vpliva na izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja med zdravljenjem in po koncu zdravljenja.

Staranje prebivalstva in naraščanje števila obolelih zaradi kroničnih nenalezljivih bolezni, kamor sodi tudi rak, zahtevata od ZDM, ki ima lahko pomembno vlogo pri zdravljenju in rehabilitaciji bolnika z rakom, dodatna znanja. Izjemnega pomena je njegova vloga pri spodbujanju zdravega načina življenja. ZDM lahko tudi koristno spodbudi bolnikovo motiviranost s konkretnimi zadolžitvami in ga utrdi v prepričanju, da ne gre samo objokovati usode, pač pa da mora sam narediti kar največ, da bi bilo zdravljenje in rehabilitacija uspešnejše. Bolnikova motiviranost je za zdravljenje in predvsem za rehabilitacijo ključnega pomena, kajti z močno motiviranostjo je moč premagati tudi veliko močnejšega nasprotnika. Še tako učinkovito zdravljenje in vsestranska rehabilitacija ne bo pomagala bolniku, ki ves čas razmišlja le o koncu. ZDM bo spoštoval bolnikovo avtonomnost, mu nudil spodbudo in upanje, v pogovoru s svojci pa bo realističen in bo tudi njim v pomoč in podporo, ravno tako pa bo predstavljal povezavo med bolnikom in specialisti ustreznih strok.

»Nič več ne bo tako, kot je bilo nekoč« je stavek, ki ga je nekoč znan slovenski politik uporabil v enem od svojih govorov, in ki ga vsakdo dobro pozna. Ta stavek lahko pomaga tudi pri razumevanju in sprejemanju kronične bolezni, kot je rak. Bolniku moramo povedati, da ne bo nikoli prav brez težav. A življenje gre naprej tudi z boleznijo, tudi s takimi ali drugačnimi težavami se da živeti in morda je ravno v tem ključno sporočilo uspešne rehabilitacije bolnika z rakavo boleznijo.

Literatura:

- Švab I. Bolnik s kronično boleznijo v ambulantni zdravniški družinski medicini. In: Švab I, Kersnik J, eds. Vodenje kroničnega bolnika v družinski medicini. Zbornik 10. učnih delavnic za zdravnike v družinski medicini. Ljubljana 1999: 9-14.
- Boyle P, Ferlay J. Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Ann Oncol* 2005; 1-8.
- Incidenca raka v Sloveniji 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2004.
- Incidenca raka v Sloveniji 2000. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo 2006.
- Primic Žakelj M, Zadnik V. Rak v Sloveniji. Incidenca raka v Sloveniji 2001. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2004. <http://www.onko-i.si/>
- Pompe-Kirn V, Zakotnik B, Zadnik V. Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963-1997. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo 2003.
- Pisani P, Parkin DM, Bray F, Ferlay J. Estimates of the worldwide mortality from twenty-five cancers in 1990. *Int J Cancer* 1999; 83: 18-29.
- Repše S. Priporočila za celostno obravnavo bolnikov z rakom prebavil. Ljubljana: Ministrstvo za zdravstvo RS, 1977: 31-52.
- Sanders CM, Braum M. Quality of life during treatment of cancer. *Br J Hosp Med* 1992; 48: 119-123.
- Salobir U. Komunikacija v času umiranja. In: Paliativna oskrba bolnikov z rakom. 18. onkološki vikend: zbornik. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005: 91-94.
- Krčevski-Škvarč N. Lajšanje bolečine po operaciji. *Medicinski mesečnik* 2005; (10-11): 29-34.
- Škufca-Smrđel AC. Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolniku z rakom. *Zdrav Vest* 2007; 76(12): 827-831.
- Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DF, Edgerton S. Oncologist recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1594-1600.
- Snoj Z, Ličina M. Depresija pri bolnikih z rakom. *Onkologija* 2002; 2: 50-54.
- Lunder U, Kersnik J. Sporočanje slabe novice. *Med Razgl* 2003; 42: 73-79.
- Lunder U. Sporazumevanje z bolnikom, ko mu je najtežje. In: Paliativno oskrba bolnika z rakom. 18. onkološki vikend: zbornik. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD; Onkološki inštitut; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005: 83-90.
- Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ* 2003; 326: 305.
- Kazak AE, Simms S, Barakat L, Hobbie W, Folwey B, Golomb V, Best M. Surviving cancer completely program (SCCIP): a cognitive-behaviour and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Fam Process* 1999; 38 (2): 175-191.
- Slovensko društvo Hospic. <http://www.drustvo-hospic.si/>
- Zupančič M. Ocenjevanje delazmožnosti. In: Švab I, Rotar-Pavlič D. Družinska medicina. Ljubljana, 2002: 690-694.
- Oblak I. Onkološki vikend rehabilitacija po zdravljenju raka. *Onkologija* 2007; 2: 155-156.

VLOGA NARAVNIH ZDRAVILIŠČ V REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM

ROLE OF NATURAL HEALTH SPAS IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS

Silvester Krelj, dr. med.
Zdravilišče Laško d.d.

Povzetek

Večina slovenskih naravnih zdravilišč je s svojimi programi vključena v sistem javne zdravstvene mreže in opravlja zdraviliško zdravstveno dejavnost. S svojimi zdravstvenimi programi se vključujejo v sekundarno raven organizirane medicinske rehabilitacije v Sloveniji. V zdraviliščih že leta poteka rehabilitacija nekaterih bolnikov z rakom, ki imajo okvare gibal, gastrointestinalnega, centralnega in perifernega živčnega sistema, dojk in rodil. Rehabilitacijo opravljajo z naravnimi zdravilnimi sredstvi, z metodami medicinske rehabilitacije, dietoterapije in nekaterimi oblikami psihoterapije. Namen rehabilitacije je izboljšati splošno funkcijsko sposobnost organizma in posameznih organskih sistemov ter s tem izboljšati kakovost življenja. V zdraviliščih je mogoče izvajati tudi postopke komplementarnih terapij.

Pravico do zdraviliškega zdravljenja opredeljujejo pravila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), omejujejo čas bivanja in število terapevtskih postopkov za posameznega zavarovanca. V standardu »tip 6« je opredeljena pravica do rehabilitacije po operacijah raka na rodilih, dojkah in po posegih v mali medenici in na testisih. Za vse ostale bolnike z rakom velja določilo, da je zdraviliško zdravljenje utemeljeno, če pričakujemo odpravljanje oziroma izboljšanje funkcijske motnje. Bolezensko stanje določimo in uvrstimo v posamezni tip standarda glede na diagnozo in lokacijo rakave bolezni. Potreben bi bil program in standard, ki bi opredelil rehabilitacijo bolnikov z rakom v zdravilišču.

Ključne besede:

zdravilišče, rehabilitacija, rak, komplementarne terapije

Summary

Most of the Slovene thermal spas with their programs are included in the public health system network and provide spa and medical care services. With their medical programs, they are included into the organized medical rehabilitation in Slovenia at the secondary level. For many years, the spas have provided rehabilitation of cancer patients with disorders and impairments of locomotive, gastrointestinal, central and peripheral nervous systems, breast and reproductive organs. The rehabilitation is carried out in the form of natural medicinal means, medical rehabilitation methods, diet therapy and certain forms of psychotherapy. The purpose of rehabilitation is to improve general functional abilities of a human organism and individual organ systems and in that manner enhance the quality of life. Health resorts also offer complementary therapy methods.

A patient is entitled to be treated in a health resort according to the rules of the Health Insurance Institute of Slovenia (ZZZS), which define the duration of stay and the number of therapeutic procedures for each individual insured patient. The standard type 6 defines the entitlement to rehabilitation after surgical operation of malignant tumors in breast, reproductive organs and operations of small pelvis and testicles. For all other cancer patients, the rule states that they are entitled to treatment in health resorts if their functional disorders are expected to be improved or removed. The condition of disease is defined and classified according to individual standard type with regard to the diagnosis and location of malignant disease. The development of a program and standard would be necessary to define the rehabilitation of cancer patients in health resorts.

Key words:

health spa, rehabilitation, cancer, complementary therapies

UVOD

Slovenska naravna zdravilišča že desetletja opravljajo zdraviliško zdravstveno dejavnost, ki temelji na tradiciji souporabe naravnih zdravilnih sredstev in rehabilitacije, v procesu zdravljenja različnih vrst bolezni in bolezenskih stanj.

Večina slovenskih naravnih zdravilišč je združena v Skupnosti slovenskih naravnih zdravilišč. Vključena so v javno zdravstveno mrežo in opravljajo zdraviliško zdravljenje z naravnimi zdravilnimi sredstvi, z metodami medicinske rehabilitacije, dietoterapije in z nekaterimi oblikami psihoterapije. Izvajajo tudi specialistično ambulantno dejavnost

in ambulantno fizikalno terapijo, zdravstveno vzgojno delo in ukrepe sekundarne preventive. Medicinska dejavnost v zdraviliščih je del sekundarne ravni organizirane medicinske rehabilitacije v Sloveniji.

ZDRAVILIŠKO ZDRAVLJENJE RAKAVIH BOLEZNI

Uporaba naravnih zdravilnih sredstev je zdraviliščem omogočila specializacijo za rehabilitacijo in zdravljenje posameznih bolezni, okvar in poškodb. Možnosti za zdraviliško zdravljenje rakavih obolenj opredeljujejo pravila ZZS, ki naštevajo bolezenska stanja, primerna za napotitev v zdravilišča. Posamezna bolezenska stanja so umeščena v tipe standardov od 1-9. Rakave bolezni so delno zajete v opisu standarda »tip 6«, ki našteva ginekološke bolezni in stanja po operativnih posegih v mali medenici, na testisih in prsni, ko gre za radikalne operacije in stanja po radioterapiji na rodilih in dojkah zaradi raka. Med bolezenskimi stanji, pri katerih je mogoča napotitev na zdraviliško zdravljenje, so našteje tudi tiste rakave bolezni, kjer pričakujemo odpravo funkcijskih motenj, tip standarda določimo glede na diagnozo oziroma na lokacijo raka. V zdraviliščih izvajamo rehabilitacijo bolnikov z rakom, ki so neposredno po zaključenem zdravljenju v bolnišnici, na inštitutu ali kliniki napoteni na predlog izbranega zdravnika specialista kot nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja. Ostali in tisti po prestali radioterapiji in kemoterapiji so v zdravilišče napoteni običajno po preteku 3 mesecev od zadnje terapije na predlog izbranega osebnega zdravnika. Pravila ZZS določajo čas bivanja bolnikov v zdravilišču in omejujejo število in vrsto terapij (1).

NARAVNA ZDRAVILNA SREDSTVA V ZDRAVILIŠCIH

Pri rehabilitaciji bolnikov z rakom lahko v slovenskih zdraviliščih uporabljajo različna naravna sredstva. Naravna zdravilna sredstva, ki jih uporabljajo v slovenskih naravnih zdraviliščih so: termalna in mineralna voda, peloidi, morska voda, slanica in klima. Termalne vode imajo različne temperature in jih ločimo glede na običajno temperaturo človeškega telesa na hipotermalne, izotermalne in hipertermalne. Mineralne so tiste, ki vsebujejo najmanj 1000 mg raztopljenega snovi in/ali 250 mg naravno raztopljenega CO₂ v litru vode. Naravne zdravilne vode uporabljamo v zdravstvene namene za kopalne kure in pitje. V naši državi se za pitne kure uporabljata mineralni vodi zdravilišča Rogaška Slatina in Radenci (2).

MEDICINSKA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM V ZDRAVILIŠCIH

Zdravilišče, ki izvaja program rehabilitacije mora imeti ustrezno izobraženo medicinsko osebje, opremo, in zgra-

jeno mora biti tako, da so vsi prostori dostopni gibalno oviranim ljudem. Pri svojem delu zdravilišča uporabljajo metode fizikalne terapije, delovne terapije, rehabilitacijske nege, dietoterapije in nekatere oblike psihoterapije. Postopki fizikalne terapije omogočajo izboljšanje splošne gibljivosti, koordinacije, pridobivanje splošne telesne pripravljenosti in vzdržljivosti, lajšajo bolečine, utrujenost in zmanjšujejo lokalne edeme. Medicinsko osebje bolnike in njihove svojce poučuje, kako ublažiti posledice osnovne bolezni in stranskih učinkov radioterapije in kemoterapije.

Z delovno terapijo naj bi dosegli čim večjo samostojnost bolnikov v ožjem in širšem okolju. Z učenjem dnevnih aktivnosti in zaposlitveno terapijo izboljšujemo funkcijske sposobnosti bolnikov, njihovo splošno počutje in kakovost življenja. Na bolniškem oddelku je poskrbljeno za štiriindvajsetno nego bolnikov. Negovalni postopki so namenjeni negi kože, pravilnemu položaju v postelji in nadzoru izločanja tekočin. Posebna pozornost je posvečena bolnikom z motnjami požiranja in odvajanja. Nega poteka štiriindvajset ur neprekinjeno, zdravnik pa je v stanju pripravljenosti. Dietoterapija je pomemben del rehabilitacijskega procesa, ki lahko izboljša izid rehabilitacije. Zaradi narave rakavega obolenja pride lahko že v začetnem poteku bolezni do zmanjšane vnosa hrane in tekočin. Okvara gastrointestinalnega trakta, slabost, bruhanje, diareja in zaprtje še dodatno otežijo vnos hrane. Pravilna sestava in priprava hrane in tekočin lahko zelo izboljša energetske bilanco organizma, poveča odpornost in sposobnost za opravljanje rehabilitacijskih postopkov (3).

V posameznih zdraviliščih je mogoča tudi psihološka obravnava in pomoč obolelim, da si okrepijo samozaupanje in lažje prevzamejo odgovornost za proces zdravljenja. Sem sodi tudi sprememba okolja ob prihodu v zdravilišče in stiki z zunanjim svetom, ki pozitivno vplivajo na bolnikovo počutje.

KOMPLEMENTARNE TERAPIJE ALI DODATNI PROGRAMI ZA POMOČ PRI REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM

Zdravilišča so razvila različne dejavnosti in programe, ki so lahko most med z dokazi podprto medicino in komplementarnimi terapijami in so podpora osnovnemu zdravljenju. Na voljo so številni postopki, kot npr.: akupunktura, različne vrste masaž in ročnih terapevtskih tehnik, Aleksandrova tehnika in Feldenkreisova metoda, avtogeni trening, meditacija, terapija z glasbo in barvami, aromaterapija, joga, tai-chi, aerobika v vodi, savna in fitnes (4). Večina teh tehnik je namenjena lajšanju in preprečevanju bolečin in stresa.

PREDLOG PROGRAMA REHABILITACIJE BOLNIKA Z RAKOM V ZDRAVILIŠČU

Namen programa je zagotoviti enake možnosti za obolele z rakom in enoten pristop pri napotitvi v zdravilišče. Reha-

bilitacija bolnikov z rakom v zdravilišču naj bo smiselno nadaljevanje zgodnje in druge predhodne rehabilitacijske obravnave. Indikacije za napotitev bolnikov v zdravilišče ni mogoče postaviti zgolj na podlagi mednarodne klasifikacije diagnoz, treba je upoštevati lokacijo rakavega obolenja, preostale funkcijske sposobnosti in funkcionalno stanje v celoti ter druge dejavnike, kot je spol, starost in zaposlitev. Obravnava bi morala biti individualna. V programu rehabilitacije naj bi sodelovala poleg drugih strokovnjakov tudi onkolog in psiholog (5).

ZAKLJUČEK

V slovenskih zdraviliščih v okviru zdraviliškega zdravljenja že poteka rehabilitacija bolnikov z rakom. Terapijo izvajamo z naravnimi zdravilnimi sredstvi in z metodami medicinske rehabilitacije. Osnovni cilj je obnovitev oziroma izboljšanje splošnega funkcijskega stanja, motoričnih sposobnosti in opravljanja dnevnih aktivnosti. Treba bo izdelati programe in standarde za rehabilitacijo bolnikov z rakom v zdraviliščih. Zdravilišča imajo ustrezno opremo, dopolniti pa bo treba še interdisciplinarno sodelovanje z onkologom, psihologom in dietetikom. Med rehabilitacijo bolniki lahko bivajo v zdravilišču ali prihajajo ambulantno. Pravila ZZZS določajo način, dolžino bivanja in število terapij za posameznega zavarovanca.

Tabela 1: število bolnikov z rakom v zdraviliščih v letu 2007

Zdravilišče	Indik 6	Ostali
Dobrna	1007	102
Dol. toplice	43	
Laško	53	91
Rog. Slatina	ni podatkov	
Skupaj	1103	193

Literatura:

1. Lovrenov Ž. Napotovanje na zdraviliško zdravljenje. In: Tepeš B, ur. Metode in uspešnost zahtevnejše medicinske rehabilitacije v naravnih zdraviliščih - 1: zbornik predavanj, Zdravilišče Laško, 10. in 11. junij 2005. Celje: Skupnost slovenskih naravnih zdravilišč, 2005: 6-9.
2. Tepeš B. Zgodovina balneologije in osnove balneorehabilitacije. In: Tepeš B, ur. Metode in uspešnost zahtevnejše medicinske rehabilitacije v naravnih zdraviliščih - 1: zbornik predavanj, Zdravilišče Laško, 10. in 11. junij 2005. Celje: Skupnost slovenskih naravnih zdravilišč, 2005: 10-18.
3. Franklin DJ. Cancer rehabilitation: challenges, approaches, and new directions. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2007; 18: 899-924.
4. Shiflett SC. Overview of complementary therapies in physical medicine and rehabilitation. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1999;10: 521-529.
5. Krelj S. Možnosti po zdravljenju raka v naravnih zdraviliščih. In: Grabljevec K, ur. et al. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend: zbornik, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino SZD; Onkološki inštitut; Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 120-123.

CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKA Z RAKOM – POGLED PACIENTA *COMPREHENSIVE REHABILITATION OF CANCER PATIENTS – A PATIENT'S VIEW*

Marja Strojin, Mojca Senčar, dr. med.
Europa Donna

Povzetek

Prispevek predstavlja izkušnjo ženske, ki je po prebolelem raku preživela že 26 let. Ob lastnem doživljanju navaja izkušnje obolelih iz mnogih individualnih in skupinskih srečanj. Poskuša jih postaviti v naš čas in prostor, tako da jih primerja z razmerami v državah po svetu, ki so z našo primerljive. Zaradi preglednosti je prispevek zgrajen tako, da predstavlja tri obdobja, ki jih ima za ključne pri celostni rehabilitaciji – srečanje z boleznijo, intenzivno zdravljenje in obdobje po njem.

Ključne besede:

kakovostna oskrba, celostna rehabilitacija, bolnik z rakom, civilna družba, multidisciplinarnost

Summary

The article is a testimony of a woman who has survived cancer for 26 years. Apart from her own experiences, the author states the experiences of other patients from numerous individual or group meetings. She tries to place those into our time and space by comparing them with the circumstances in the comparable world. For the sake of clarity, the article is structured into three periods which the author considers crucial in comprehensive rehabilitation – meeting the disease, intensive treatment and after-treatment period.

Key words:

quality care, comprehensive rehabilitation, oncologic patients, civil society, multidisciplinary

UVOD

Leta 1981 sem zbolela za rakom na debelem črevesu. Bila sem stara 41 let, mama treh otrok, v starosti od 5 do 10 let. Svet se mi je v hipu sesul, znašla sem se na samotnem otoku obupa, grozljivega srečanja s svojo minljivostjo in s skrbjo za otroke, če me ne bo več. Kot mnogim drugim, je tudi meni beseda RAK pomenila sinonim za smrt. Prepričana sem bila, da takšne stiske ne more razumeti nihče. Danes vem, da tudi jaz kot psihologinja pred svojo izkušnjo ne bi razumela ljudi, ki se znajdejo v podobnih okoliščinah. V življenju so izkušnje, kjer ozka stroka, če je še tako kakovostna, ni zadostna. Potrebne so še drugačne metode, da bi ublažile stisko. Ker smo ljudje pač ljudje, in ne samo bolezenski primeri.

Pred četrto stoletja se je o raku malo govorilo. Če pa se je, se je o tistih, ki so umrli za rakom. Sama sem na Onkološkem inštitutu obiskovala tri znance, ki so umrli. Preživelih bolnikov z rakom nisem poznala, saj so svojo hudo izkušnjo skrivali in jo skušali čim prej pozabiti. Zlepa ali zgrda, živeti je bilo treba naprej. Po operaciji sem zapustila bolnišnico in se privajala na življenje s stomo. In govorila o svojem raku, nobenega smisla nisem videla v skrivanju. Bila je neke vrste

samopomoč, v psihologiji jo poimenujemo desenzibilizacija. Nehote me je privedla do novih informacij – prva pomoč je prišla od moje frizerke: »Saj poznate našo stranko gospo Č., no, ta je tudi pred več leti prebolela raka, pa je še vedno ravnateljica šole ... « Torej, živiš. Nekateri preživijo. Morda boš tudi ti. Prvi žarek upanja, življenje postane znosno.

Po dveh letih me je znanka iz študentskih let, takrat psihologinja na Onkološkem inštitutu, prim. dr. Marija Vegelj Pirc, povabila, da bi jim svetovala pri ustanavljanju društva, predvsem z namenom organiziranja samopomoči za bolnike z rakom. Nisem še bila pripravljena. Šele štiri leta po končanem zdravljenju sem dozorela za nudenje pomoči drugim. Svoje izkušnje samopomoči že 20 let preverjam z izkušnjami na različnih posvetih in v literaturi. Samopomoč postaja vedno bolj pomemben del celostne rehabilitacije bolnikov z rakom.

CELOSTNA REHABILITACIJA SE PRIČNE, KO IZVEŠ ...

Kaj si pravzaprav predstavljamo pod pojmom rehabilitacija bolnikov z rakom? Po Hermanu Delbrücku je

rehabilitacija usmerjena v zmanjševanje okvar, ki so nastale zaradi tumorja ali posledic terapije. V Evropi za ta proces uporabljajo različne sinonimne izraze, vsem pa je skupen cilj, izboljšati kakovost življenja bolnikov in ozdravelih (1).

Moja izkušnja

Iz strahu, sramu in običajnega obrambnega mehanizma zanikanja sem odlašala s pregledom in bi še naprej, če me ne bi moja prijateljica Mojca Senčar, zdravnica na Onkološkem inštitutu, brezkompromisno prijavila na rektoskopijo. Bila sem aktivna, počutila sem se zdravo in nisem pričakovala pozitivnih izvidov. Za diagnozo sem izvedela v službi, poklicala me je Mojca. »Ne boj se, vse bo v redu.« Nisem ji verjela, samo tolaži me. Tudi svojemu, v vseh pogledih odličnemu zdravniku dr. Novaku, nisem verjela, ko nama je skupaj z možem razlagal o poteku zdravljenja. Pa tudi slišala nisem vsega in slabo dojemala. Danes vem, da sem imela tudi velikanski privilegij celostne rehabilitacije od vsega začetka. Bila sem takoj na vrsti za zdravljenje in nisem doživljala dodatnih muk, ki jih preživljajo mesece (!) čakajoči na obravnavo.

Izkušnje drugih bolnikov

Birokracija ima svoja pota – tudi v zdravstvu. Pogosto je neosebna in brezčutna. Izkušnja mojega znanca je bila takšna: »Moja osebna zdravnica je pregledala izvide in rekla: 'Raka imate, nisem si mislila, da bo tako hudo. Dala vam bom napotnico za bolnišnico.' In odšel sem in nisem več vedel, kje imam parkiran avto, kako se bom pripeljal domov, kaj naj rečem ženi.« Nekateri imajo boljše izkušnje. Zdravnik, ki jih je soočil z diagnozo, si je vzel čas, povedal tudi primer kakšnega bolnika, ki že več let po enaki bolezni normalno živi, morda se je posvetil tudi bližnjemu sorodniku, partnerju, staršem, otroku ... Odgovarjal na vprašanja.

Kaj vemo o problemu?

Soočenje z diagnozo rak je za večino ljudi življenjska prelomnica. Nanj nismo pripravljeni, je ena izmed tistih stvari, 'ki se zgodijo le drugim'. Vprašanje: »Zakaj ravno jaz?« je nelogično, pa zato nič manj boleče vprašanje, ki si ga zastavi prizadeti. Že na tej točki vstopa rehabilitacija. »Mnogi zaradi nepredelane stiske ob soočenju z rakom upočasnijo korak, se zaprejo vase, utišajo želje in zdi se, kot da bi prezgodaj izstopili iz svojega življenja,« je zapisala Vesna Radonjič Miholič v svojem prispevku (2).

Kateri so tisti dejavniki, ki po mojih izkušnjah pomagajo bolniku sprejeti diagnozo rak in se boriti z boleznijo in s težavami zdravljenja?

- Gotovo imajo svojo vlogo poprejšnje izkušnje s to boleznijo. Smo o njej samo slišali, ali morda tudi srečali ljudi, ki so zboleli in ozdraveli? Smo imeli že prej hudo doživetje ob srečanju z boleznijo in s hudim trpljenjem drugih?
- Zaupanje v zdravnike in osebje, ki igrajo ključno vlogo v procesu zdravljenja, tako z medicinskega kakor tudi s človeškega stališča. Vzpostavljanje dobrega načina sporazumevanja ni preprosto, je pa zelo pomemben dejavnik zaupanja in počutja.
- Zaupanje v zdravstvo kot sistem in prepričanje, da bomo deležni najboljšega, četudi dragega zdravljenje, ko gre za naše življenje. Že omenjene čakalne dobe so nesprejemljive, še mnogo bolj pa zavajanje, da čakalnih dob in drugih problemov ni. Kjer stvari niso jasne, razumljive, nastajajo strahovi, ki rojevajo napačne informacije, te pa povzročajo nezaupanje in paniko.
- In končno se ob srečanju z boleznijo izkaže še stopnja ozaveščenosti o raku v določeni kulturi. Moje izkušnje po dvajsetih letih prostovoljnega dela na področju samopomoči pri bolnikih z rakom kažejo na znatne pozitivnespremembe v zadnjih dveh desetletjih. Bolniki so pripravljene zasebno in javno govoriti o svoji bolezni. Skoraj ni skupine ljudi, v kateri omeniš, da si prebolel raka, da te ne bi kdo dopolnil s svojo izkušnjo. Pomembno je, da so spregovorile o svoji bolezni tudi medijsko prepoznavne osebe, pa naj si bo z vzbujanjem polemike ali opogumljanjem. O raku danes govorijo, polemizirajo v medijih. Bolniki z rakom nastopamo tudi kot uspešne in samozavestne osebe. Na tej točki preventiva in ozaveščenost kakovostno dopolnjujeta zdravljenje in rehabilitacijo v nikoli dokončani zgodbi življenjske povezave zdravja in bolezni.

ZDRAVLJENJE IN REHABILITACIJA STA PROCESA, KI LAHKO DOLGO TRAJATA

Moja izkušnja

Ne morem si kaj, da ne bi ponovno poudarila, da se je moje zdravljenje začelo le nekaj dni po postavljeni diagnozi. Brezsiljno depresivno razmišljanje je prekinila dejavnost zdravljenja. Nič več pasivnosti, že sama aktivnost me je spravila na druge misli. Pregledi, operacija, teden hudih bolečin ... prvi koraki. Imela sem vso podporo družine, poskrbeli so za otroke, moj mož je s sebi lastno tiho trdnostjo bolj poslušal kot govoril. Še danes sem mu hvaležna, da ni govoril neumnosti, kot: »Bodi vesela, ne misli na bolezen, videti si lepa ...« Ko sem se zbudila iz narkoze, in sem bila sposobna za silo brati, me je čakalo pismo moje direktorice, dr. Anice Kos Mikuš: »Marja, to kar si, tega ti nihče ne more vzeti, pa če ti odrežejo karkoli. Krasen človek.« In še: »Pozdravi od vseh nas – čakamo te, da se vrneš.« Ne razumite me napačno, na dnu je še vedno tlel obup in strah, a površje se je nekako sestavljalo in mi omogočalo

življenje iz dneva v dan. Izmisliła sem si formulo: »Danes še ne bom umrla, ta teden verjetno tudi ne, prihodnji teden bomo pa znova razmišljali.« »Dovolj je dnevu lastna teža,« piše v Svetem pismu.

Doživela pa sem še nekaj nepozabnega: natlačena soba nekdanjega oddelka C je postala kraj pogovorov med šestimi ženskami, z iskrenostjo, ki jo povzroči le smrtna ogroženost. Zgodbe življenj, skoraj neverjetne, a drugače sporočane kot kdajkoli prej. Bile smo spremenjene, ranljive in drugače razumevajoče. »Če one zdržijo, bom tudi jaz ...« Ob tem je bilo vse zdravstveno osebe razumevajoče, nevsiljivo, ni bilo avtoritarno. Zaupala sem njihovi strokovnosti.

Izkušnje drugih bolnikov

Srečala sem veliko bolnic in redke bolnike tudi kasneje v Društvu onkoloških bolnikov, ki so imeli podobno izkušnjo z Onkološkim inštitutom, o drugih bolnišnicah imam manj podatkov. Mnogi sporazumevanje zdravstvenega osebja z bolniki ocenjujejo kot korektno in podpirajoče. Z redkimi izjemami, ko so od zdravnika dobili zelo brezčutno informacijo: »Saj ne morem delati čudežev, povsod imate raka.« Ali drugačna izkušnja zelo oslabelega bolnika, ki ga je zdravnica potolažila in pomirila. Gotovo smo ljudje različni, kar pa seveda še ne opravičuje primera, da bi bolnik tolažil zdravnika, ker mu ta ne more pomagati, in bi živčnega zdravnika poskušal pomiriti.

Problem, o katerem pa bi nujno rada spregovorila, je lajšanje bolečine. Sama sodim med tiste, ki se manj bojijo smrti kot hude, nepopustljive, neskončne in nesmiselne bolečine. Srečala sem več bolnikov, ki jim žal bolečine niso lajšali, niti niso dobili napotkov, kam se lahko obrnejo za pomoč, čeprav spada lajšanje bolečine med bolnikove osnovne pravice, o čemer nas poučujejo plakati po bolnišnicah in zdravstvenih domovih. Menim, da bolečino še vedno podcenjujejo ali sodijo, da v nekakšnem nepojasnjem ideološkem smislu človeka krepí in dviga. Ali pa, da ljudje nasploh s tarnanjem pretiravajo.

Bolezen pa, kot je znano iz psihosocialnega modela, ne prizadene le bolnika, ampak celo družino. Težki diagnozi rak se pridruži partnerjevo nerazumevanje ali njegov odhod, kar je izkušnja mnogih bolnic. Doživela sem obup mame samohranilke, ki že zdrava ni obvladovala svojega težavnega mladostnika, in obup druge mame, ki je imela otroka s posebnimi potrebami. In izkušnjo žensk, katerih moške so se zaradi ženske bolezni duševno zlomili in so jih one tolažile in dvigovala, ne da bi si same upale izraziti slabo počutje. Ko se pri skupinskih temah pogovarjamo o bolečini, večina ljudi meni, da so lahko duševne bolečine hujše od telesnih.

V svojem, dvajset let dolgem prostovoljstvu v Društvu onkoloških bolnikov sem se srečevala z delom prostovoljk po operaciji dojke 'pot k okrevanju' in z izkušnjami nekaterih

bolnic, ki so jih obiskale. Sama sem obiskala več bolnikov s stomo, večkrat vodim delavnice za skupine bolnikov in invalidov na temo obvladovanje stresa, motivacija za zdravje in gradnja pozitivne samopodobe. Na vse teme je odziv vedno dober. Za bolnike so posebno dragoceni pogovori z ljudmi, ki so preboleli enako bolezen kot oni. Že izkušnja, da je nekdo drug našel smiselno pot v podobni situaciji, je dragocena.

Kaj vemo o problemu?

Civilna družba tudi v zdravstvu postaja vedno bolj pomembna. Narekuje jo sprememba v splošni doktrini zdravljenja, ki bolnikom nalaga soodgovornost in soodločanje pri zdravljenju. Po drugi strani pa rak z večjo ozdravljivostjo postaja vedno bolj kronična bolezen. Vedno več ozdravljenih pa potrebuje oporo in pomoč pri nadaljnjem življenju. Nerazrešene kronične stiske lažje rešujejo s pomočjo organizacij civilne družbe. Val vpliva teh gibanj je čutiti tudi pri nas.

Celostna rehabilitacija postaja predmet raziskav. V članku »Psihosocialna skrb in delovanje s preživeli bolniki z rakom« (3) ameriške raziskave kažejo, da imajo bolniki z rakom v primerjavi z bolniki z drugimi boleznimi večje težave z doživljanjem bolečin in prizadetostjo na duševnem področju, bolj so tudi ovirani na področju družbenih aktivnosti, kot je zmanjšanje vitalnosti in težave pri delovanju v čustvenih in telesnih problemih. Posebno pri mlajših bolnicah v raziskavi vzorca populacije žensk z rakom dojk se je znatno poslabšala kakovost življenja. Sčasoma so se težave sicer zmanjšale, toda za nekaj kriterijev je obstajala razlika še po štirih letih.

Različne raziskave so pri obolelih za rakom pokazale večjo stopnjo depresivnosti v primerjavi s populacijo drugih bolnikov, čeprav so tudi tu omenjene individualne razlike.

Po petih letih okrevanja pa mnogi preživeli poročajo o povečani kakovosti življenja, celo večji od standardne populacije. Rezultati sledenja počutja bolnikov z rakom pa so pokazali, da se določene težave, ki jih niso reševali v času obolevnosti, vznemirjale ozdravele tudi štiri do sedem let po zdravljenju. Polovica vprašanih je menila, da niso bili dovolj obveščeni o bolezni. Informacije so poiskali na mednarodnem spletu (internetu). Nekateri bolniki so izražali nelagodje, da bi o bolezni spraševali zdravnike. Večina bi želela vedeti več o tem, kako ravnati s telesnimi posledicami bolezni in o terapiji ter pomoči pri psihološkem prilagajanju.

Nerešene težave bolnikov se ne kažejo samo pri počutju, ampak tudi v pogostejšem iskanju zdravniške pomoči. Bolniki z diagnozo pljučnega raka, raka prostate, dojk so se vsaj dvakrat pogosteje zatekali na urgenco in v bolnišnico, če so imeli klinično diagnozo depresije, kot tisti brez nje (po raziskavi Himelhocha in drugih) (4).

V raznolikosti psihosocialne pomoči, ki jo navaja isti vir, zasledimo podobne načine, postopke, ki jih uporabljajo tudi pri nas. Na voljo so številne zloženke, brošure, pričevanja ozdravelih, poljudno-strokovne revije. Poleg tega pa društva nudijo individualno in skupinsko pomoč, kot je npr. učenje obvladovanja stresa, preusmeritev negativnih misli in predstav.

Izkušnje ameriških raziskovalcev, ki so pregledali različne psihosocialne programe, kažejo, da dobra psihosocialna rehabilitacija dolgoročno vpliva na počutje bolnikov z rakom. Niso pa mogli dokazati vpliva na povečano ozdravljenje (4).

Tako ameriške izkušnje. In kako je pri nas? V dvajsetih letih so se okrepila gibanja za samopomoč in društva bolnikov na onkološkem področju; glede na vrste bolezni nastajajo vedno nova. Žal jih v zdravstvenem sistemu sprejemajo še vedno s pomisleki, mnogi ne vedo, kaj bi z njimi in jih doživljajo kot dodatno obremenitev v svoji preobremenjenosti, namesto da bi izkoristili njihov pozitiven potencial. Pogosto prostovoljci doživljajo sumničavost in pokroviteljska stališča (npr. ti, ki imajo čas). Bojim se, da je to nepoznavanje in nezanimanje za prostovoljno delo. Drugače povedano, to so predsodki. Resnica je, da smo prostovoljci zelo in čezmerno obremenjeni: »KER HOČEMO PROBLEME VIDETI, IN PO SVOJIH MOČEH KAJ STORITI.« Tisti, ki jim je dolgčas, se raje pritožujejo in kritizirajo!

PO KONČANEM ZDRAVLJENJU V BOLNIŠNICI

Moja izkušnja

Končno domov! »Kaj naj storim doma za svoje zdravje?« »Nič, vse je v redu, živite normalno.« Toda že med bolnišnično oskrbo so potekali med bolnicami »alternativni« pogovori o čudežnih pomagalih. Če se prav spominjam, je šlo za ognjič in sok rdeče pese. Nekaj vendar moraš početi, že za to, da mine čas in za zmanjšanje strahu. Popila sem ogromno kartonskih škatel »bio« rdeče pese, ki mi jih je teta nosila iz Avstrije in mi jih obljubljala še več: »Ti samo pij!« Pričakala me je družina, otroci so bili ravnokar prišli z morja, kjer jih je bila razvajala druga teta. Odločila sem se, da otrokom nič ne povem o raku, pokazala pa sem jim stomo in razložila, kar sem menila, da razumejo. Domači so mi govorili, naj počivam, a nisem mogla. Kot psihologinja se nekoliko spoznam na znake agitirane depresije. Gibanje, ne ležanje ali mirovanje, je simbol smrti. K sreči je bilo dovolj zmerno težkega dela in dovolj pomoči. Opravljanje dnevnih življenjskih opravil je počasi steklo ... Tudi o smrti sem razmišljala, takšen človek pač sem: scenarij A, scenarij B. Čudovito, če ozdravim, toda pomisliti moram, kaj in kako, če bo drugače. Bojim se bolečine, ne bi želela umirati in biti svojcem v breme. Ne, želela bi si miru, obiskovalci pa

bi lahko prišli samo takrat, ko bi vzela veliko analgetikov. »Dokler bom jaz živa, ti ne boš trpela,« so bile besede prijateljice dr. Mojce Senčar, ki so mi veliko pomagale. Čas je tekkel, po vsaki kontroli sem imela tenzijski glavobol, potem ko sem izvedela, da je vse v redu. Po štirih mesecih sem šla v službo s skrajšanim delovnim časom in ostala do upokojitve. Imam podobno izkušnjo kot mnogi – življenje se mi je po bolezni pozitivno prevrednotilo. Lastna huda izkušnja mi je koristila pri psihološkem delu – ljudje so mi bolj verjeli, ker sem imela lastne izkušnje. Mnoge stvari me ne vznemirjajo več in vsak dan sem hvaležna za še en podarjeni dan ... Menim, da sem dolžna pomagati tistim, ki to potrebujejo, da si lahko pomagajo sami, ker si mora pravzaprav vsak sam pomagati.

Izkušnje drugih in kaj vemo

Poročanje o nešteti zgodbah ljudi, ki sem jih spoznala in so premagali raka ali pa umrli, bi daleč presegel okvir in možnosti mojega sporočila. Naj opišem samo en primer: moja teta je prebolela dve rakavi bolezni (kožni rak in rak dojke), po obeh je še leta normalno živela, pri tretjem (tumorju na sečevodu) pa zdravljenje ni bilo uspešno. Želela je domov v Maribor. Sama si je dozirala analgezijo, dvakrat dnevno je prišla patronažna sestra, sorodniki so se organizirali za vsakdanjo pomoč. Bila je zadovoljna in je mirno zaspala.

Za umirajoče ljudi ni poskrbljeno in mnoge misel na to, kako bodo ostali brez pomoči in nemočni, vznemirja enako kot smrt. Nesprejemljivo je krajšanje bolnišnične oskrbe, ne da bi poskrbeti za alternativno pomoč na terenu, zlasti za paliativno oskrbo, ki je veliko več kot le nega telesa.

Zelo pomemben del celostne rehabilitacije je ponovno vključevanje na delovno mesto. Iz razgovorov (izkušnje imam predvsem z bolnicami) ugotavljam, da je to problem mlajše populacije bolnic, ki ne morejo in ne želijo v pokoj, je tako eksistenčni kakor tudi duševni problem. Pogosto navajajo tri sklope ovir, ki jih najbolj boleče občutijo zlasti tedaj, ko so zaradi bolezni nemočne in zaskrbljene:

- Nekorekten odnos posameznih članov invalidske komisije; njihova nepripravljenost, da bi posameznika poslušali, in povsem brezčutna obravnava;
- Delodajalčeva prizadevanja za premestitev na drugo delovno mesto, ki je praviloma slabše plačano in telesno ali duševno zahtevnejše;
- Predsodki med sodelavci, ki še vedno obstajajo, zlasti tiho ocenjevanje, ali boš umrl, bojijo se celo okužbe z rakom. Ljudem mnogokrat manjka védenje, kako se normalno obnašati do bolnikov z rakom. Tako strah pri sodelavcih večkrat pripelje do tega, da se izogibajo stikov z bolnikom po prebolelem raku, in vodi v nepristno varovalno obnašanje, ki je za bolnika neprijetno in boleče.

Tudi tuji viri navajajo malo usmerjene pomoči v celostno rehabilitacijo po končanem zdravljenju. Do neke mere privzemajo pri nas to skrb združenja bolnikov, ki omogočajo individualna srečanja, psihološko podporne programe, športno-rekreativna udejstvovanja, predavanja ter oskrbo s poljudno-strokovno literaturo. V medsebojnih razgovorih si izmenjavamo izkušnje o reševanju vsakdanjih problemov. Žal, bolniki pogosto ob odhodu iz ustanov niso zadostno obveščeni o teh možnostih.

Na področju celostne rehabilitacije se ne moremo izogniti komplementarni medicini. Duševno ranjen bolnik z rakom išče vse vrste pomoči, tudi nekonvencionalne. Dajo mu občutek, da lahko naredi nekaj zase. Določene terapije blažijo bolečine,boljšajosplošno zdravstveno stanje, predvsem pa bolniku, ki je v stiski, duševno pomagajo živeti. Zelo lahko pa bolnik postane plen prevarantov, saj smo ljudje običajno, ko smo v hudih težavah, ki ogrožajo naše življenje in jih nismo sposobni obvladovati z običajnimi strategijami, nagnjeni k magičnim, čudežnim rešitvam. Tudi tu bi bilo zelo koristno in nujno potrebno vzpostaviti dialog med bolnikom, uradnim zdravstvom in alternativno medicino. Če imajo bolniki težave celo s tem, kako vprašati zdravnika o svoji bolezni, je razumljivo, da do razgovora o tej temi, ki se ne sme kritično obravnavati ('tabu' temi), pride še redkeje.

ZAKLJUČEK

Rak z napredovanjem medicinske znanosti postaja vse bolj ozdravljiva kronična bolezen. Vse več ljudi, ki so preboleli rakavo bolezen, se vrača v svoje delovno in socialno okolje. Vedenje o bolezni je vse večje. Bolniki želijo biti podrobno seznanjeni s svojo boleznijo. Želijo soodločati pri izbiri zdravljenja in biti seznanjeni z njegovimi posledicami. Danes bolniki niso več zadovoljni samo s tem, da preživijo. Svoje življenje po raku želijo živeti čim bolj kakovostno, zato je za njih celostna rehabilitacija ključnega pomena. Tega bi se morale zavedati vse institucije, ki se ukvarjajo z bolniki z rakom. Kar najboljše zdravljenje bolnika z rakom danes ne sme biti samo zdravljenje bolezni, ampak mora biti usmerjeno v razumevanje, sprejemanje in v bolnikova pričakovanja. To pa zagotavlja le multidisciplinarni pristop, kjer sodelujejo poleg medicinskih strokovnjakov – onkologov – tudi specialisti, ki nudijo bolniku in njegovi družini že od samega začetka psihosocialno podporo.

Za kakovostno življenje bolnikov z rakom pa je poleg dobrega zdravljenja in psihosocialne podpore strokovnjakov še kako pomembno srečevanje z ljudmi, ki so se morali sami spopasti z rakom in se združujejo v organizacije, ki opogumljajo in spremljajo bolnike na ovinkasti poti do ozdravljenja. Na žalost zdravstveni sistemi njihovega dela še vedno ne upoštevajo dovolj in ga ne izkoristijo za sodelovanje pri kakovostnejši oskrbi bolnikov z rakom.

Kako je urejena celostna rehabilitacija bolnikov z rakom v treh bolnišnicah, ki zdravijo največ bolnikov z rakom, smo povprašali s kratkim vprašalnikom strokovne direktorje. Odgovore bova predstavili ob predstavitvi prispevka.

Literatura:

1. Delbrück H. Concept and structure of cancer rehabilitation in Europe. In: Grabljevec K, ur. et al. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. Onkološki vikend: zbornik, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino SZD; Onkološki inštitut, Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 109-112.
2. Radonjič-Miholič V. Krepitev duševnosti bolnikov z rakom – podpora zdravljenju, rehabilitaciji in kakovosti življenja. In: Grabljevec K, ur. et al. Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. Onkološki vikend: zbornik, Laško, 25. in 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD; Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino SZD; Onkološki inštitut, Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2007: 124-129.
3. Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006; 24(32): 5132-5137.
4. Himelhoch S, Weller WE, Wu AW, Anderson GF, Cooper LA. Chronic medical illness, depression, and use of acute medical services among Medicare beneficiaries. *Med Care* 2004; 42(6): 512-521.

