

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 stoletje 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 ne-osebna 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. Vzpostavljane 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 zdravljenja, 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 pripravljeni 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. Brezciljno 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 osebje 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 dvigovalle, 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 preživelimi 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 pogostejše zatekali na urgenco in v bolnišnico, če so imeli klinično diagnozo depresije, kot tisti brez nje (po raziskavi Himelchocha 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 pozitivni 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 pomagalihi. 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 neštetih 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 vedenje, 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 podpirne 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.