

NIJZ

Nacionalni inštitut
za javno zdravje



1. Goriško regijsko srečanje
„Aktivno in zdravo staranje v Sloveniji“

Celostna podpora bolniku z rakom –
iluzija ali obvladljiva resničnost

doc. dr. Marko Vudrag, dr. med., predstojnik NIJZ OE NG

Nova Gorica, 24. 11. 2015

Razlogi za diskusijo o celostni podpori...?

Kaj postaja javno - zdravstveni problem št. 1, sploh pri starejših in krhkih?

- Izmed vseh, ki so bili rojeni leta 2010 do svojega 75. leta starosti bosta za rakom zbolela eden od dveh moških (1/2) in ena od treh žensk (1/3),
 - Zato je smiselno ljudi osveščati in opolnomočiti, da bi se rakavo obolenje preprečilo (z zdravim življenjskih slogom) ali odkrilo pravočasno, za hitrejšo ozdravitev.
- Rakava obolenja so še vedno tema, o kateri se ne pogovarjamo ali o njej razmišljamo "To se dogaja drugim, meni se to ne bo zgodilo."

ŠTEVILO BOLNIKOV Z RAKOM NENEHNO NARAŠČA:

Leta 1990 zbolelo cca 6.000 ljudi;

- Incidenca 300/100.000 prebivalcev

Leta 2015 (25 let kasneje) že okoli 14.000;

- Incidenca 700/100.000 prebivalcev (v 25 let več kot 100% porast)

Polovica zbolelih na leto umre (6 do 7 tisoč na leto);

Vse boljše metode zdravljenja, posledično vse daljša preživetja;

Vse več bolnikov z rakom, ki je postal dolgotrajna kronična bolezen;

Potreba po celostni podpori - zelo velika

Slovenija je ena redkih držav, ki ima:

- DPOR
- Državni register raka
- Tri nacionalne presejalne programe
- Multidisciplinarni pristop k zdravljenju in smernice za obravnavo rakov
- Dostop do vseh registriranih zdravil

Poleg tega še testiranje na mutacije genov pri nekaterih rakih (RDČD, dojka, melanom)

Slovenska onkologija je vrhunska... ampak?

Večina časa bolezni RAK je bolnik zunaj zidov zdravstvenih institucij in ne le na zdravljenju z zdravili, obsevanjem in kirurgijo

Kako pa je s CELOSTNO PODPORO,

kar pomeni celi kup družbenih aktivnosti v smislu:

kolektivno delovanje družbe za trajno izboljšanje kvalitete zdravja in življenja slehernika v družbi

Zakaj govorimo o celostni podpori?

Diagnoza rak je vedno šok; stres; bolnik nepripravljen in nepoučen;

Sekundarni pacienti - svojci (bližnji);

Nepoznavanje bolezni;

Mine več mesecev, da se bolnik orientira in spozna sistem (naloga vseh oz. tistih ki obravnavamo bolnika: moramo ga usmerjati, informirati, opolnomočiti...)

Celostna podpora:

Splošna (za vse rake) (aplikativna; da bolnike zaščitimo tudi od šarlatanstva)

**Specifična (za posamezne rake)
(od rekonstrukcijskih posegov do skrbi za plodnost, blaženja učinkov kemoterapije, sanacije limfedemov...)**

Splošna oskrba (a - h):

a) Sporočanje novice

Slišati, da imaš raka, je težavno. Ljudje so skrajnje prizadeti in ranljivi. Zato je pomembno, kako to novico sporočimo. To je umetnost zdravstvenega osebja, zato je še toliko bolj pomembno, da smo pri tem obzirni in človečni. Pomembno je tudi, kje povemo novico. Izbrati moramo miren, zaseben prostor, dovolj časa za pojasnitev, kjer ni telefonov, obiskov drugih ljudi itd.

Povedati na hodniku, zraven drugih ljudi, s telefonom v roki in dajanjem navodil sestri, je nesprejemljivo.

b) Pojasnitev diagnoze

Velika večina bolnikov praviloma o bolezni ne ve nič ali vsaj ne veliko. Zanj in za njegove svojce je vse novo, zato jim je potrebno pojasniti, kaj diagnoza pomeni, kaj s seboj prinaša, kaj lahko pričakujejo. Vse to je potrebno povedati v preprostem jeziku, ki ga bolnik razume. Ob šoku človek ohrani v spominu zgolj 10-15 % informacij, zato je pomembno, da te zadeve vedno govorimo spremstvu bolnikovih svojcev in odgovarjamo na vprašanja večkrat, saj se bolniku porajajo vedno nova vprašanja.

c) Pojasnitev zdravljenja in neželenih učinkov

d) Psiho-onkološka pomoč

Zelo pomemben del obravnave onkoloških bolnikov je tudi psiho-onkološka pomoč, ki jo lahko potrebuje že ob začetku zdravljenja, med njim ali tudi po njem. V Slo je en sam oddelek na OI, čakalna doba...???

e) Prehranska pomoč (sploh pri krhkih)

Prehrana je izredno pomembna za onkološkega bolnika. Samo ustrezno prehranjen bolnik bo kos zahtevnemu zdravljenju. Zlasti pa je potrebno bolnika poučiti o pravi prehrani, da ga odvrnemo od morebitnega stradanja, ki je še vedno pogosta praksa in nasvet različnih zdravilcev.

f) Obravnava bolečine

Zakaj prepričanje o šparanju in o tem, da se bo bolnik navadil (zasvojenost) če bo dobival denimo protibolečinsko terapijo, sploh v terminalni fazi...

g) Paliativna oskrba

h) Socialna (in duhovna) pomoč

Bolnik ni bolan le telesno, zaradi bolezni so tudi duševne travme; bolezen močno poseže v vsakdanje življenje, ki se lahko zelo spremeni, morda bolnik ne zmore skrbeti določen čas zase (ali pa sploh ne več), zato je pomemben del celostne oskrbe tudi socialna pomoč, kjer je potrebno preveriti, kdo bo bolniku pomagal po odpustu iz bolnišnice. Pomoč potrebujejo zlasti mlade bolne mamice, ki imajo majhne otroke, zlasti če so samohranilke ali brezposelne.

Specifična oskrba (a - e):

a) Ohranjanje plodnosti

Vse več je raka med mladimi, ki še niso starši, zato je potrebno misliti na ohranjanje plodnosti pri teh ljudeh. Pri raku je prva misel rešiti življenje, plodnost šele pride. A z vse boljšimi metodami zdravljenja je vedno več bolnikov, ki so zazdravljeni za dolgo časa ali tudi pozdravljeni, in ko mine nekaj let od zdravljenja, je plodnost lahko v ospredju. A po zdravljenju s kemoterapijo ali obsevanjem je genetski material pogosto uničen in rojevanje onemogočeno. Zato mora biti pri mlajših od 40 let pogovor tudi v smer morebitnega ohranjanja plodnosti.

b) Zaščitno cepljenje

c) Fizioterapija pri limfedemih

d) Oskrba protetičnih pripomočkov (stome...)

e) Rekonstrukcijski posegi

Zlasti pri raku dojke ali raku glave in vratu...

Ne se izogibati pogovoru o:

Drugem mnenju (več ekspertov več ve)

Zdravljenju v tujini (imamo vrhunsko medicino, a le ne vsega...)

Komplementarni medicini -

- Tu nimam v mislih zdravljenja s komplementarno medicino, pač pa pogovor o možnostih v tej smeri, čeprav zdravniki nismo naklonjeni komplementarni medicini. Dejstvo je, da ob tako hudi bolezni, kot je rak, bolniki slej ko prej poskusijo tudi tovrstno zdravljenje. Zato moramo ustvariti vzdušje zaupanja bolnik - zdravnik, v katerem bo bolnik upal spregovoriti tudi o tem. Prav je, da onkolog ve, s čim vse si bolnik še pomaga poleg "uradnega" zdravljenja.

Spodbujati vključevanja v društva bolnikov -

- Samo 10% naših bolnikov je vključenih v društva; tam so informacije, programi, srečanja, predavanja, toplice, sport in telovadba, skupine za samopomoč...

Realno stanje:

- a) Veliko že obstaja, a je nepovezano in ni dostopno za vse; moramo bolniku povedati vse in ne, da sam odkriva, denimo preko interneta (tudi dezinformacije); že uvodoma mora dobiti vsa napotila - algoritem
- b) Večina storitev je le na OI, v regijskih bolnišnicah in ZD ne
- c) Tudi na OI premajhne kadrovske kapacitete
- d) Nujno pripraviti algoritem za vse bolnike, ki ga vsak dobiti že ob diagnozi
- e) Pomembna vloga društev; dokler ni sistemske ravni so društva bolnikov nenadomestljiva
- f) Primer dobre prakse: INFO točka

Celovitost/uspeh multidisciplinarno/konziliarnega zdravljenja je pomanjkljiva če ni:

- razlage o neželenih učinkih zdravljenja in njihovem lajšanju,
- psiho-onkološke podpore,
- ustrezne prehranske podpore,
- protibolečinske obravnave,
- konzultacije o ohranjanju plodnosti,
- pogovora o rekonstrukcijskih posegih, o protezah in pripomočkih,
- o pomenu zaščitnega cepljenja,
- o paliativni oskrbi,
- o drugem mnenju ali o možnostih zdravljenja v tujini,
- pogovora o alternativni medicini,
- če ni obravnave limfedemov,
- podpore nevladnih organizacij in socialne službe ter spodbujanja k včlanitvi v društva bolnikov z rakom,
- brošure s koristnimi naslovi...

To pomeni, da v Sloveniji potrebujemo **ALGORITEM** celostne podpore bolnikov z rakom.

Vprašanja



Diskusija