

Gyógyultak gondozása
Rehabilitációs lehetőségek és túlélő-gondozás az
Országos Onkológiai Intézetben

Készült a *European Society for Medical Oncology (ESMO)*, a *European Cancer Patient Coalition (ECPC)* és az *International Psycho-Oncology Society (IPOS)* közös túlélő-gondozást támogató irányelve alapján.

<https://www.esmo.org/content/download/117593/2061518/1/ESMO-Patient-Guide-Survivorship.pdf>

Összeállította: dr. Kovács Péter, dr. Horváth Orsolya, OOI Rehabilitációs Részleg

1. Bevezetés*

Az onkológiai betegséget követő gyógyulás, a betegség túlélése, a testi-lelki felépülés és a teljes rehabilitáció egy folyamatosan zajló feladat és kihívás. Fontos, hogy az ember, a betegséggel való küzdelmét követően, minél hamarabb és a lehető legteljesebb módon és a lehető legjobb színvonalon visszanyerhesse a betegséget megelőző életének funkcionális aspektusait. A gyógyulási folyamatot és a kezeléseket követő időszakban a úgy a társas-társadalmi szerepekhez történő visszatérés, mint a szerepelvárásoknak való megfelelés képességének a visszanyerése egyaránt célkitűzés. A munkához, szülő/házastárs (stb.) szerepekhez történő visszatérés mellett a személy saját belső egyensúlyának visszaszerzése és lelki stabilitásának helyreállítása is kihívást jelentő feladat. A gyógyulást követő új helyzetekhez való alkalmazkodás során szükséges a testi rehabilitáción túl a szociális helyreállítás, illetve a lelki megküzdés, a betegség élményének élettörténeti integrációja is, de az életmód és életvitel is jelentős szerepet kap.

A túlélő-gondozás (survivorship) megáiban foglalja a társadalmi reintegrációt, ahogy az utókezelések menedzselését, de a későbbi mellékhatások ellátását és kezelését is. A gondozás a fizikai, szociális és pszichés életminőség megfelelő színvonalú támogatását, és fenntartását célozza. Ilyen értelemben is: a kiterjedt túlélő-gondozás részét képezheti a gyógyult személy családjának és hozzátartozóinak bevonása egyaránt.

Az alábbi útmutató szempontokat és útmutatót kíván adni Önnek abban, hogy az onkológiai kezelése után, a teljes gyógyulás és rehabilitációs folyamat során minden problémájára a megfelelő segítséget tudja igénybe venni annak érdekében, hogy a lehető leghatékonyabb módon elősegíthető legyen a teljes értékű, testi-szociális-lelki értelemben is vett felépülés.

Túlélők gondolatai:

“Az onkológiai betegség után átértékeltem az életemet!”

“Többé semmi sem lesz olyan, mint korábban.”

“Szeretném észrevenni, hogy mi az ami valóban fontos az életemben!”

“Aggódok a kiújulás miatt!”

“Szeretnék egészségesebben élni, de nem tudom, hogy hogyan kell.”

“Mit tehetnék én önmagamért?”

“Hogy tudnám megelőzni a betegség kiújulását?”

“Az élet minden pillanatát nagyra értékelem.”

Kérjük, fejezze ki érzéseit, gondolatait az alábbi kérdésekre reagálva:

Hogy érzem most magam? Mit érzek? Ki tudom fejezni az érzéseimet a történetekkel kapcsolatban? Mit jelent nekem a betegség? Szégyellem a betegségemet?

A betegségem óta megváltoztak a kapcsolataim. Valaki fontosabbá vált, valaki eltűnt az életemből. Szeretnék több időt tölteni valakivel.

A betegség érintette az önbizalmamat. Másként tekintek önmagamra. Ugyanúgy szeretném látni magam, mint a betegségem előtt. Megváltozott a testem? Máshogy működik a testem?

Milyen tanácsot adnék 10 évvel ezelőtti önmagamnak? Szeretnék e most máshogyan csinálni valamit?

2. Ki és mi tud nekem segíteni? Megküzdés a betegség utáni életben...

Az onkológiai rehabilitáció a túlélés és a gyógyulás sarokköve. A betegség és a kezelések multi-dimenziós módon hatnak az ember életére: fizikai, érzékelési, kognitív, pszichológiai, szociális, családi, spirituális és egyéb hatásai egyaránt érzékelhetőek. **A rehabilitáció a kezelések mellett a komplex és komprehenzív rákgyógyítás integráns részét jelenti.** A rehabilitációs programok járóbeteg ellátásként igénybe vett lehetőségek, amelyek hozzájárulnak a reintegrációs időszak problémáinak célzott megoldásához, támogatva és optimalizálva ezzel a normatív életműködéshez szükséges funkciókat. A rehabilitáció segíti a beteget és hozzátartozóit is:

- segíti a lelki és fizikális megküzdő képesség fejlesztését
- segít a betegség okozta korlátok és nehézségek leküzdését, feldolgozását
- elősegíti a jó fizikális állapotot a mindennapi feladatokhoz való visszatéréshez
- segít visszaszerezni az önbizalmat
- elősegíti az önállóságot, csökkenti a másoktól való függőséget
- célzottan támogatja a kezeléseket követően fellépő mellékhatásokkal való megküzdést
- elősegíti a helyes étrend és táplálkozás kialakítását, segíti a megfelelő testsúly elérését
- segít megtanulni a szexuális élet menedzselését
- csökkenti a kórházi kezelések számát

A rehabilitációs programok tartalma, összeállítása és kivitelezése eltérő lehet: illeszkedik az ellátóhely típusához, a szakemberek kompetenciájához. Jellemzően járóbeteg-ellátási rendben valósul meg az egyes rehabilitációs program, adott esetben a munkához történő visszatérést és a társadalmi reintegrációt követően is igénybe vehető támogatási lehetőség. Az elérhető rehabilitációs lehetőségekről a kezelőorvostól, illetve a betegek/hozzátartozók számára kialakított weblapokról, vagy az adott intézmény honlapjáról, de betegszervezetek tájékoztatóiból is érdemes tájékozódni. A rehabilitációs program az Ön személyes helyzetéhez illetően épül fel, melynek kialakításában és megszervezésében a szociális munkás mellett a család és a hozzátartozók is szervező szerepet kaphatnak.

3. Szakemberek és a szakszemélyzet szerepe (onkológus, házi orvos, szakápoló stb.)

Nem elhanyagolható a gyógyulást követően azon szakemberek szerepe, akik szakmai és technikai szempontból is ismerik a betegség lefolyását, a mellékhatásokat és tájékozottak a hosszú távú gondozás tekintetében.

Az orvos-beteg, szakszemélyzet-beteg kapcsolat jelentős társas támogatottságot jelent a kezeléseket és kontrollokat időszakában. Ezen kívül a szakorvos az a személy, aki tud válaszolni a beteg egészségi állapotával összefüggő kérdéseire, a felmerülő problémákkal kapcsolatban hathatós segítséget kínál és megfelelő beavatkozást tud megkezdeni, ismeri a mellékhatásokat és ezekre hatékony terápiát tud nyújtani. A szakszeméllyzettel való kapcsolattartás a későbbi tájékozódás szempontjából is fontos lehet: tanácsokkal, hasznos információkkal szolgálhatnak a beteg és a hozzátartozók számára egyaránt.

A szakorvos tehát az elsődleges tájékozódási pontot jelenti az egészségi állapotot illetően.

4. Hozzátartozók, családtagok

A legkézenfekvőbb támogatás, a rehabilitációs/reintegrációs folyamat és a visszailleszkedés elősegítése érdekében a hozzátartozók és családtagok közvetlen segítsége lehet. Fontos tehát ezeket az erőforrásokat megfelelően mozgósítani és felhasználni. Azzal együtt, hogy a családtagok és hozzátartozók is a kezeléseket időszakában átértékelték a beteggel a kiszolgáltatottságot, tehetetlenséget és a szorongást, a félelmet és bizonyos értelemben a veszteségeket, és a kapcsolatok érzelmi terheit is fontos, hogy a hozzátartozói tenni-akarással megfelelő módon tudjon kifejeződni a családtag részéről és jól kerüljön felhasználásra a beteg oldaláról. Felesleges nem teljesíthető elvárásokat tenni a betegre, nem szükséges szlogenszerű mondatokkal traktálni őt. A beteg oldaláról pedig szükséges, hogy meg tudjon fogalmazódni, hogy pontosan mi is jelentene segítséget számára, mi segítene, ami a családtagja által és az adott helyzetben megvalósítható. Ezt szükséges artikulálni is, hogy a **segítség igénye és a segítség szándéka** helyesen találkozhat egymással.

KERÜLENDŐ

Felesleges lelki terhet generáló és indokolatlan elvárásokat támasztó mondatok:

“Légy pozitív.”

“Azért vagy rosszul, mert nem látod pozitívan a dolgokat.”

“Minden fejben dől el.”

“Akarnod kell és sikerülni fog.”

JAVASOLT:

Kérdezni

Kíváncsinak lenni/Érdeklődni

Elfogadni és meghallani, amit a beteg mond

Elhinni, amit a beteg mond

Gondoskodni róla apróságokkal is akár (pl.: tea készítés)

Egyéb dolgokról beszélgetés

Nem kell “okosat”/”tutit” mondani

Nem szükséges tudományos cikkekkel "traktálni" egymást
Ne minősítsünk!

5. Betegtársak, támogató csoportok

A betegséget követően, a feldolgozás során fontos lehet tudni, hogy az ember **nincs egyedül** betegségével és az ehhez kapcsolódó érzésekkel, mellék- és utóhatásokkal. **Az élmények megosztása segíti a történetek feldolgozását.** Ebben mind a családtagok, mind a közösségi média arra dedikált felületei, mind betegcsoportok, de egyéb közösségek is hasznos eszközt jelenthetnek. Magyarországon is számos daganatos beteget támogató betegszervezet működik, akik az adott betegség rehabilitációjával kapcsolatban célzottan is segítséget tudnak nyújtani, közösségi eseményeket és betegtámogató csoportokat szerveznek. Mindenképpen érdemes felvenni a kapcsolatot az adott szervezet helyi, vagy országos képviselőjével és tájékozódni az elérhető lehetőségekről.

Érdemes csatlakozni a támogató csoportokhoz, mert:

- segítik, hogy hasonló problémával érintett emberekkel ismerkedjen meg
- más túlélőkkel/gyógyultakkal való beszélgetés során hasznos tanácsokat, ötleteket gyűjthet saját állapotával kapcsolatban is
- a csoportban való jelenlét hosszú távon csökkenti a stressz és fejleszti a lelki megküzdő képességet
- a csoport az összetartozás élményét nyújtja, intenzív társas támogatást jelent
- segítséget és tanácsot kaphat az ember a csoport tagoktól kapcsolati és életviteli kérdésekben
- hasznos probléma megoldási stratégiákat tanulhat
- segít megtanulni megosztani a saját belső állapotokat, segít kibeszélni a belső feszültségeket
- gyakorlati tanácsokat kaphat (pl.: utó- és mellékhatások kezelése tekintetében)

A támogató csoportoknak több típusa van:

A csoport vezetőjétől függően vannak:

- önsegítő csoportok, ahol a tagok önmagukat segítik és támogatják
- szakmai csoportok, ahol képzett vezető (képzett tanácsadó, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, pszichológus stb.) moderálja a csoport történéseit
- edukációs/információs csoportok, ahol a betegséggel kapcsolatban információk, konkrét ismeret átadása történik rendszerint meghívott előadó segítségével

A célcsoporttól függően vannak csoportok, amelyek:

- mindenkinek, minden betegnek szólnak
- egyfajta, egy típusú betegséggel érintett személyek számára szerveződnek (pl. mellrák)
- korcsoporthoz, vagy nemhez tartozók számára szerveződnek (pl.: férfiak számára, időskorúak számára)
- egy bizonyos betegségstádiumban lévő betegek számára szerveződnek
- gondozók, családtagok, hozzátartozók, barátok számára szerveződnek

- ritka betegségekben szenvedők számára szerveződnek.

Új lehetőséget és egyre népszerűbb alternatívát jelentenek az elmúlt években az online felületen szerveződő betegtámogató csoportok. Levelezőlisták, közösségi csoportok, chat-szobák, konferencia-hívások, telefonos segítő vonalak egyaránt segítik a betegeket és hozzátartozóikat a támogató kapcsolatok kialakításában és fenntartásában és a rehabilitációs lehetőségek igénybevételében még akkor is, ha elszigetelt helyen élnek, vagy a közlekedés komoly nehézséget jelent.

A csoport kiválasztása során érdemes átgondolni, hogy mi segítene a leginkább Önnek. Érdemes felvenni tehát a kapcsolatot a csoport szervezőjével és tájékozódni a döntést megelőzően:

- hány tagja van a csoportnak?
- kik járnak/járhatnak a csoportba (csak betegtársak, vagy hozzátartozók stb. is)?
- hogy zajlik egy csoportalkalom?
- nyitott, vagy zárt e a csoport?
- a csoporton elhangzó információk a titoktartás alá tartoznak e?
- ki vezeti a csoportot?
- hol és milyen gyakran vannak az alkalmak?
- mire számíthat, ha csatlakozik a csoporthoz?
- érzelmi megosztó csoport elsődlegesen, vagy tanácsadás a fő profilja a találkozásnak?

Fontos, hogy nem mindenkinek megfelelő a csoportos forma: a csatlakozással kapcsolatban ne érezze azt, hogy kötelezettsége van és törekedjen arra, hogy ne helyezzen önmagára nyomást ezzel. **Ne feledje: a barátok, családi kapcsolatok és egyéb közösségek (pl.: vallási/spirituális, vagy tevékenységekhez kapcsolódó közösségek) jelentős szociális támogatottságot jelentenek, amelyekre bátran hagyatkozhat.**

6. Szociális gondozás

A betegség időszaka kizökkenti a beteget, illetve hozzátartozóit is a megszokott kerékvágásból. Soron kívül jelentős időbeli és anyagi terheket ró a személyre és környezetére is a kezelés időszaka: a személy, esetleg a kísérők kiesnek a munkából, egyéb szerepeikben sem tudnak a megszokott módon funkcionálni.

A szociális munkás a krízisbe kerülő életvitellel kapcsolatban tud hatékony segítséget nyújtani. Forduljon szociális munkáshoz, hogy tájékozott lehessen a támogatási lehetőségeket (pl.: anyagi, egyéb) illetően, vagy az otthoni gondozást/ápolást illetően, beteglátogató programokkal kapcsolatban. A szakember segít tájékozódni a bürokratikus útvesztőkben, felméri a lehetőségeket és segít a szociális nehézségek megoldásában.

Jellemzően az gyógyintézmény alkalmazásában elérhető szociális munkás szakember, de a lakóhelyhez kapcsolódóan az adott önkormányzat területén is tud tájékoztatást adni és szakember elérhetőségét megadni.

Szociális munkás az Országos Onkológiai Intézetben:

https://onkol.hu/wp-content/uploads/2022/02/dolgos_dolli.pdf

7. Dietetika, táplálkozás

A helyes és megfelelő táplálkozás nem csupán a kezelések során jelent alapvető feltételt a szervezet megfelelő működésének, hanem a felépülés, teljes gyógyulás és az egészséges életvitel kialakításában egyaránt jelentős szerephez jut. **A szervezet számára a bevitt energia mennyisége és minősége egyaránt fontos.** A táplálkozás egy olyan területe az ember életének, amelyet ő maga is tud szabályozni, azonban a helyes táplálkozási rend kidolgozása érdekében érdemes dietetikus segítségét kérni.

Szükséges lehet az ön-fejlesztés és a táplálkozással kapcsolatos tájékozódás egyaránt, azonban hiteles és megbízható források alkalmazása javasolt.

Táplálkozási alapelvek:

- sok folyadék fogyasztása
- finomított cukor fogyasztásának csökkentése
- sok zöldség és gyümölcs fogyasztása
- fehér húsok preferálása
- laktózmentes táplálkozás

Javasolt felkeresni a gyógyintézmény dietetikai rendelését, hogy hiteles információkból célzott és személyre szabott étrendet lehessen kidolgozni az egészséges állapot fenntartása, valamint a betegségek kiújulása/megelőzése érdekében.

Az Országos Onkológiai Intézetben a dietetikai tanácsadás céljából kérje kezelőorvosa segítségét, vagy keresse a Dietetikai Részleget a 1309-es melléken.

8. Gyógytorna, testi rehabilitáció

Gyakran a betegség és a kezelések olyan testi változásokat is eredményeznek, amelyek jelentős alkalmazkodást kívánnak meg. A testi működés változásai következményesen az onkológiai beavatkozások (pl.: műtét, sugárterápia) okozataként állnak elő. Gyakran megfeleldezhet ezekről a szempontokról a személy, hiszen úgy tűnik, hogy a legfontosabb az onkológiai betegséggel történő megküzdés. Ez természetesen alapvetően igaz, de nagyon fontos, hogy **a teljeskörű gyógyulás elérése érdekében a kezdetektől figyeljen a személy a megfelelő testi rehabilitációs lehetőségekre.** Ehhez kapcsolódik az, hogy már a műtétekre készülvén is lehetséges olyan gyakorlatokat végezni, amelyek a későbbi felépülést megkönnyíthetik. Egy-egy beavatkozást követően pedig jelentős rehabilitációs hatással jelenthet a rendszeres gyógytorna (pl.: nyirokkeringés támogatása által).

A gyógyintézményekben az osztályos beavatkozások során is, de a gondozási időszakban ambuláns keretek között jellemzően elérhető gyógytornász szakember. Érdemes és szükséges is célzott tanácsot kérni az otthon végezhető gyakorlatokat, tornákat illetően, hiszen azon túl, hogy alapvetően testmozgást jelent, jelentősen csökkenteni tudja a kezeléseket követő járulékos ártalmakat. A testi életminőség és a komplett rehabilitáció nem csupán a tumormentesség tényét jelöli, hanem a jól-funkcionálást is! Ahhoz, hogy vissza tudjon térni a mindennapi életbe (pl.: bevásárlás) szükséges, hogy a helyes táplálkozás mellett a megfelelő testi funkcionálás és izommunka is elősegíthető legyen.

Gyógytornások az Országos Onkológiai Intézetben

<https://onkol.hu/betegeknek/fekvo-es-jarobeteg-ellatas/gyogytorna-reszleg/>

9. A lelki élet kihívásai és a pszichológiai támogatás

Az onkológiai diagnózis heves és szélsőséges érzelmeket válthat ki tulajdonképpen bárkiből: sokkot, haragot, tehetetlenséget, dühöt, indulatot, szomorúságot, szorongás, félelmet, hiányérzetet, csalódottságot egyaránt érezhet a személy. A családtagok számára is nehéz időszakról van szó, számukra is érzelmileg megterhelő az átélt tehetetlenség és szorongás, miközben pedig segíteni szeretnének szeretteiknek. A túlélési időszak során a gyógyultak és hozzátartozóik támogatása pszichológiai szempontból sem elhanyagolható, hiszen szükséges, hogy az érzelmileg megterhelő történések, a krízis, az életveszélyes állapot átélése megfelelő módon feldolgozásra kerülhessenek.

A lelki reakció halasztható, de nem megspórolható! Gyakran álmokban fejeződik ki, hogy a személyt érzelmileg megviselte egy-egy szituáció. Az onkológiai betegség komoly lelki traumát jelent, amivel szükséges foglalkozni.

A pszichológiai jóllét az életminőség markáns meghatározója, emiatt tehát a teljeskörű rehabilitáció záloga is. Alapvetően az onkológiai kezelést nyújtó intézményben elérhető olyan szakember (pszichológus, pszichiáter, klinikai szakpszichológus, pszichoterapeuta), aki adekvát pszichológiai eszközök segítségével tudja segíteni a beteget és családtagjaikat az adott szituációhoz való érzelmi alkalmazkodásban, vagy a kezeléseket követő pszichológiai nehézségekben és elakadásokban. Sokszor a klinikai team tagja a pszichológus, de kérje kezelőorvosa, vagy a szakszemélyzet segítségét, ha úgy érzi, hogy szeretne pszichológiai segítséget kérni.

Pszichológusok az Országos Onkológiai Intézetben

<https://onkol.hu/betegeknek/fekvo-es-jarobeteg-ellatas/onkopszichologiai-munkacsoport/>

10. Segítés önmagamon és önmagamnak

A túlélő-gondozás valójában egy olyan integrációt és visszailleszkedést segítő folyamat, amiben a gyógyult személy és hozzátartozói aktívan részt vehetnek! **Az aktivitás, a saját erőforrások mozgosítása sarokköve a komplex rehabilitációnak és a jóllétnek!** Azon túl, hogy az ember megkeresi a problémájához kapcsolódóan a hiteles forrásból származó célzott és elérhető segítséget szükséges, hogy saját képességeit bővítse, illetve testi-lelki megküzdő-képességét és alkalmazkodó-képességét fejlessze.

A saját erőforrások megtalálása és kiaknázása komoly kihívást jelent. Olyan feladat ez, ami életkoronként és élethelyzetenként is eltérő eredményt hoz. Nehéz megtalálni, hogy mi köti le a személy figyelmét úgy, hogy közben azt érezhesse, hogy ki tud kapcsolódni, de mégsem erején felüli a tevékenység. Jellemzően a sport, illetve a hobbik tartoznak ide. Ezek során úgy töltekezhet a személy, hogy átéli hatékonyságát, produktivitását és szórakozást is jelent számára. Elképzelhető, hogy egészen újfajta elfoglaltságok jelentenek a gyógyulást követően valódi kikapcsolódást: nem szükséges tehát a korábbi szokásokhoz ragaszkodni. Érdemes partnert is találni, de akár addig ismeretlen közösségek tevékenységéhez is kapcsolódni. Könnyű azonban elbizonytalanodni, hiszen elsőre ritkán jelent olyan jutalmazó

erőt egy újfajta tevékenység, ami iránt aztán elköteleződhet az ember - nehéz kitartónak maradni, de éppen emiatt fontos, hogy ismerje fel a személy az őt megtaláló lehetőségeket. A valódi pozitív gondolkodás nem a "jól vagyok" mondat öncélú ismételtetése, hanem a rendelkezésre álló lehetőségek felismerése és használata! A "mit nem lehet" mondat helyett használja gyakrabban a "mit lehet?" kérdést!

11. Egyéb segítségék

Dohányzásról leszoktatást támogató lehetőségek

<https://www.leteszemacigit.hu/index.html>

<https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2021/01/quit-smoking-hu.pdf>

Rákbetegeket segítő szervezetek

Betegeket segítő szervezetek listája:

Hivatkozás lista:

<https://daganatok.hu/onkologiai-adatbazis/betegeket-segito-szervezetek/>

Magyar Rákellenes Liga - <https://rakliga.hu/>

Rákbetegek Országos Szervezete - <http://www.rakszovetseg.hu/>