CANCER REHAB Awareness Week
7th-13th September 2020

no one should miss out

„Jedna na trzy osoby zachoruje na nowotwór. Coraz większa liczba osób wygrywa walkę z chorobą. Niestety z powodu niskiej świadomości potrzeby rehabilitacji onkologicznej, chorzy tracą możliwość uczestniczenia w programach usprawniających. To nie jest w porządku!"

Słowo od Lou James (MNZM), założycielki PINC & STEEL International, rzeczniczki rehabilitacji onkologicznej od 2005 roku.

„Nazywam się Lou James i od ponad piętnastu lat pracuję w obszarze rehabilitacji onkologicznej. Jako fizjoterapeutka na własne oczy widziałam fizyczne i emocjonalne żniwo, jakie zbiera choroba nowotworowa. Jestem zszokowana brakiem wsparcia rehabilitacyjnego dla tych pacjentów. Moje doświadczenie w pracy jako fizjoterapeutka ortopedyczna z czołowymi sportowcami pozostawało w wyraźnym kontraście z moim doświadczeniem w pracy z chorymi na nowotwór i osobami, którym udało się wygrać walkę z chorobą. Niesprawiedliwość była zdumiewająca! Choroba, uciążliwe skutki uboczne leczenia i spora luka w jakości otrzymanych usług. Te czynniki stały się siłą napędową mojego zaangażowania w rehabilitację onkologiczną.

Wyzwanie

Największym wyzwaniem jest zmniejszenie ogromnej różnicy pomiędzy rozwiązaniami w systemach opieki zdrowotnej, dedykowanymi chorym z powszechnie występującymi ograniczeniami fizycznymi w porównaniu ze świadczeniami dla osób dotkniętych chorobą nowotworową. Setki milionów dolarów wydaje się na leki pomagające w zapobieganiu i leczeniu raka. Liczba ludzi żyjących dłużej i wygrywających walkę z nowotworem rośnie. Jednak wiele z tych osób często cierpi z powodu długotrwałych skutków ubocznych związanych z samą chorobą i jej leczeniem (zarówno fizycznych, jak i emocjonalnych), przez co czują, że w ogóle nie „pokonali" nowotworu. Objawy uboczne mogą być obecne w trakcie lub wkrótce po leczeniu lub mogą się ujawnić miesiące, a nawet lata po zakończeniu leczenia. Wiele z tych skutków ubocznych może znacząco wpłynąć na jakość życia. Szacuje się, że liczba osób na całym świecie wyleczonych z nowotworu wynosi około 25 milionów. Aktualne badania wskazują, że na niektórych obszarach tylko 5% chorujących i „ozdrowieńców" (ang. cancer survivors) jest kierowanych na rehabilitację!

Brak świadomości

Szpitale nie wysyłają do domu pacjentów po udarze mózgu, ani po zabiegu endoprotezy stawu bez szczegółowego planu, który pomoże im wrócić do normalnego funkcjonowania. Ci pacjenci są rutynowo kierowani na rehabilitację. Z kolei chorzy na raka są rutynowo wypisywani do domu z niewielką ilością informacji lub bez żadnych wskazówek, jak radzić sobie z zaburzeniami, które występują i są związane z przebytą chorobą i jej leczeniem, które uznano za zakończone!

„Rehabilitacja" nigdy nie była częścią tradycyjnej ścieżki leczenia pacjentów onkologicznych i jest to jeden z najważniejszych powodów, dla których trudno uzyskać wsparcie od środowisk medycznych, zarządów szpitali i innych organizacji charytatywnych zajmujących się onkologią.

Łatwo jest nie dostrzegać problemu długoterminowych konsekwencji choroby nowotworowej i jej leczenia. Głównym celem lekarzy onkologów jest eliminacja lub kontrolowanie choroby, hamowanie wzrostu komórek rakowych lub bezpośrednie usunięcie guza. Te zabiegi są coraz skuteczniejsze, ale uszkadzają również „zdrową" tkankę. Podczas gdy specjaliści onkologii skupiają się na najlepszych efektach terapii, tj. braku obecności komórek nowotworowych - ich brak nie oznacza, że chory wrócił do zdrowia emocjonalnego i stanu funkcjonalnego sprzed choroby.

W wielu systemach opieki zdrowotnej nie stosuje się oceny wyników leczenia pod kątem występowania upośledzenia funkcjonalnego. Ponadto istnieje realny brak świadomości na temat możliwości rehabilitacji. W konsekwencji pacjenci i członkowie ich rodzin pozostają w niewiedzy.

Obecnie niski status (słaba rozpoznawalność) długoterminowych konsekwencji choroby nowotworowej i jej leczenia przyczynia się do sytuacji, w której osoby dotknięte tym schorzeniem niechętnie zgłaszają utrzymujące się objawy i ograniczenia. Jest to związane również z faktem poczucia ogromnej wdzięczności związanej z wyleczeniem z nowotworu. Uważam, że ujawnienie skali problemu pozwoli ludziom doświadczającym tych problemów zrozumieć, że nie są sami i mam nadzieję, że to zachęci ich do szukania wsparcia, którego potrzebują.

Brak zrozumienia

W ciągu ostatnich 15 lat spędziłam niezliczoną ilość godzin prowadząc wykłady dla lekarzy różnych specjalności, organizacji charytatywnych i społeczeństwa po to, aby podnieść świadomość na temat rehabilitacji onkologiczne oraz zwrócić uwagę na konieczność wspierania potrzeb osób dotkniętych chorobą nowotworową.

Im więcej o tym mówię, tym więcej widzę zmian w rozumieniu korzyści płynących ze stosowania specjalistycznej rehabilitacji onkologicznej. Ale potrzebujemy więcej takich głosów - potrzebujemy Twojego!

Niestety, nawet pomimo naszego zaangażowania przyczyniającego się do zmian i zmniejszania barier dla pacjentów z chorobą nowotworową, klinicyści zajmujący się rehabilitacją onkologiczną regularnie napotykają przeszkody. Dzieje się tak głównie ze względu na historyczne podziały między prywatną, a publiczną opieką zdrowotną oraz traktowaniem środowiskowej opieki zdrowotnej jako mniej ważnej czy wręcz nie przynoszącej oczekiwanych wyników.

Temat choroby nowotworowej wzbudza często duże emocje w trakcie dyskusji. Istnieje wiele alternatywnych metod leczenia, których przedstawiciele zawodów medycznych nie popierają, ponieważ nie są poparte solidnymi dowodami naukowymi. Rehabilitacja onkologiczna nie należy do tych metod! Nie brakuje w świecie nauki dowodów na jej skuteczność. Fizjoterapeuci i terapeuci zajęciowi realizują rehabilitację onkologiczną opartą na dowodach jako najlepszą praktykę w celu całościowego wsparcia pacjenta, a nie tylko oddziaływania na bezpośrednie konsekwencje występowania nowotworu. Pomagają pacjentom zwiększyć siłę mięśniową, ruchomość stawową, poprawić stan funkcjonalny, poziom aktywności fizycznej, radzić sobie ze zmęczeniem i bólem oraz uczą ich, jak to robić, aby umożliwić najpełniejszy powrót do zdrowia. Z pewnością pacjenci powinni mieć prawo do uczestniczenia w rehabilitacji onkologicznej. Czy nie jest niehumanitarnym pozostawianie ludzi, którzy doświadczyli nowotworu samym sobie, kiedy istnieją usługi niosące im pomoc?!

Brak opieki skoordynowanej

Jednym z problemów, z jakim mierzą się chorzy na nowotwór, jest brak skoordynowanej opieki medycznej. W trakcie procesu diagnozowania i planowania leczenia chorzy spotykają się z wieloma lekarzami i otrzymują mnóstwo informacji. Następnie cały proces terapii przeciwnowotworowej jest często realizowany przez różne zespoły medyków: chirurgów, radioterapeutów i chemioterapeutów. Specjaliści wymieniają informacje między sobą, jednak na tym etapie leczenia nadrzędnym celem jest wyeliminowanie nowotworu. Lekarze rodzinni są zazwyczaj na bieżąco informowani o kolejnych etapach leczenia, ale nie są ekspertami od onkologii. Zatem na jakim etapie pacjent otrzymuje porady dotyczące rehabilitacji?

Niestety, często nigdy.

Regularnie otrzymuję telefony i e-maile od pacjentów z informacją:
„Dlaczego mój lekarz nie powiedział mi o tej usłudze"?
„Żałuję, że nie zaczęłam wcześniej spotykać się z fizjoterapeutą, gdybym tylko wiedziała"…
Jest coraz więcej przeszkolonych specjalistów zajmujących się rehabilitacją onkologiczną, mających
umiejętności i doświadczenie, aby wspierać setki pacjentów - zapobiegając niepotrzebnej niepełnosprawności! Jest potencjał, klinicyści są gotowi i czekają, ALE więcej ludzi musi o tym wiedzieć!

Zrozumienie roli fizjoterapeuty w procesie rehabilitacji onkologicznej

Nowotwór to nie jedna choroba, istnieją setki różnych jego rodzajów i na każdego pacjenta wpływa w odmienny sposób. Rolą fizjoterapeuty w procesie rehabilitacji onkologicznej jest planowanie i realizowanie zindywidualizowanej rehabilitacji uzależnionej od rodzaju nowotworu, wieku, poziomu sprawności chorego, stopnia zaawansowania choroby, etapu powrotu do zdrowia, rodzaju leczenia i obecności objawów niepożądanych, kierując się celami określonymi przez pacjenta.
Wielu pacjentów z chorobą nowotworową odczuwa ból, strach, doświadcza uczucia zmęczenia, traci pewność siebie. Poza tym u chorych obserwuje się zmniejszenie ruchomości stawowej, siły i wytrzymałości mięśni. Nawet objaw niepożądany związany z leczeniem, taki jak nietrzymanie moczu można poprawić poprzez fizjoterapię - gdyby tylko ludzie wiedzieli!
Fizjoterapeuci onkologiczni są ekspertami w przywracaniu ruchu i funkcji u osób dotkniętych nowotworem. Jednak na tym się nie kończy. Są też silne dowody potwierdzające, że rehabilitacja i ćwiczenia pomagają ludziom nie tylko fizycznie, ale także emocjonalnie i społecznie.
Ocena przesiewowa chorych pod kątem ograniczeń funkcjonalnych możliwa jest zaraz po diagnozie, w trakcie leczenia i kontynuowana po zakończeniu terapii przeciwnowotworowej. Opieka fizjoterapeutyczna obejmuje wczesne interwencje przed leczeniem (ang. prehabilitation), których celem jest poprawa wyjściowej sprawności chorego; rehabilitację w trakcie leczenia onkologicznego i po okresie ostrym oraz opiekę i rehabilitację pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, która staje się chorobą przewlekłą.
Ponadto, niezbędna jest ciągła edukacja chorych. Pozwala ona zwiększyć świadomość pacjenta na temat potencjalnych późnych skutków leczenia oraz promować postawę aktywnego uczestniczenia w procesie diagnostyki i leczenia choroby.

Dodatkowo fizjoterapeuci koncentrują się na wzmacnianiu zachowań prozdrowotnych, takich jak aktywność fizyczna, czy kontrola masy ciała.
Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje zdrowie jako „nie tylko brak choroby, ale stan pełnego dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego". Naszą rolą jest wspieranie osób doświadczających choroby nowotworowej, zarówno w okresie leczenia jak i rekonwalescencji, aktywne wspomaganie programów rehabilitacji i aktywności fizycznej - kluczowych dla zdrowia i dobrego samopoczucia chorych.

Jak możesz pomóc?

W ciągu ostatniej dekady ukazało się wiele ważnych badań, rozszerzających bazę dowodów skuteczności rehabilitacji onkologicznej, która powinna stać się integralną częścią procesu leczenia pacjentów z chorobą nowotworową.
Wspólnie, specjaliści z obszaru rehabilitacji onkologicznej pomagają coraz większej liczbie osób, ale nadal istnieje ogromna dysproporcja pomiędzy liczbą osób cierpiących z powodu objawów niepożądanych związanych z leczeniem przeciwnowotworowym, a liczbą osób kierowanych na rehabilitację.
Chcę, żebyś przekazywała/ał te informacje innym.
Chcę, żebyś zapytała/ał swoich bliskich, którzy doświadczyli choroby nowotworowej, czy otrzymali rehabilitację, której potrzebują. Jeśli nie - chcę, żebyś im o tym opowiedziała/ał.
Po drugie, dołącz do naszej kampanii Tydzień Świadomości Rehabilitacji Onkologicznej. Daj znać w swojej społeczności. Im więcej osób, które rozumieją, że terapia może im pomóc i jest ona dostępna, tym większy jest potencjał wspierania ludzi, aby mogli żyć jak najlepiej po diagnozie choroby nowotworowej.

Nadszedł czas. Rozpowszechniajmy razem informacje.
Aby dowiedzieć się więcej, odwiedź http://www.pincandsteel.com
@pincandsteel

Lou James (MNZM)