

KREPITEV DUŠEVNOSTI BOLNIKOV Z RAKOM – PODPORA ZDRAVLJENJU, REHABILITACIJI IN KAKOVOSTI ŽIVLJENJA

Vesna Radonjič – Miholič

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Rak je bolezen, ki zaradi svoje narave in nič manj zaradi predstav, ki jih imamo o njem, večplastno prizadene bolnika. Prilagača si njegovo telo in dušo ter hkrati poseže tudi v življenje njegovih bližnjih. Bolnik z rakom mora premagovati bremena bolezni, lastne strahove, napore zdravljenja ter se hkrati spopadati s predsodki in nezaupanjem okolice.

Bolezen sama in stres ob soočanju z njenimi posledicami lahko ogrožata duševnost, a hkrati je prav v duševnosti vir moči, ki jo potrebujemo za spopadanje z boleznijo, sodelovanje pri zdravljenju in še posebej pri vzpostavljanju kakovostnega življenja ob ali po bolezni. Zato je psihološka obravnava pomemben in nepogrešljiv del celostnega zdravljenja in rehabilitacije.

Bolezen - neželjena sopotnica v življenju

Ljudje težimo k stalnosti in predvidljivosti, kar nam daje občutek varnosti, saj verjamemo, da obvladujemo svoje življenje. A v resnici je nespremenljivost zgolj privid in navidezen mir je le trenutno ravnovesje dokaj spreminjajočih se sil, ki se lahko v hipu spremeni.

Podobno je z našim doživljanjem zdravja, katerega praviloma doživljamo kot normalno danost. O bolezni praviloma razmišljamo kot o nečem kar ne sodi v življenje in se dogaja drugim. Bolezni pa so pogosti, vztrajni, večkrat tudi pritrjeni spremljevalci življenja, včasih z njim celo tekmujejo. Meja med zdravjem in boleznijo ni vedno jasno razpoznavna in jo lahko neopazno prestopimo. Včasih so spremembe v telesu komaj zaznavne, nekatere lahko opazimo, a jih preslišimo. Ko pa težave dosežejo našo zavest in poiščemo pomoč, se lahko v hipu znajdemo v povsem drugačnem svetu.

Postati bolnik z rakom

Običajno je za človekom, ki so mu postavili diagnozo rak, že kar dolga in naporna pot, na kateri je moral premagati mnoge stiske. Znajti se v vlogi bol-

nika je naporno in boleče, saj je svet boleznih poln novih izkušenj. Biti bolnik pomeni preživljati dolge trenutke negotovosti, srečevati se s tisočimi neznanikami, ki rišejo strašljive podobe v predstavo prihodnosti, izgubljeni občutek, da obvladujemo svoje življenje, dvomiti v svoje odločitve, doživljati, da nas je telo izdalo, občutiti v duši klopčič burno prepletajočih se čustev. Med težko boleznijo se človek neizogibno sreča sam s seboj, saj mnoge navidezne vrednote izgubljajo svoj pomen. Marsikaj od tistega, kar je bilo prej videti pomembno (premoženje, uspeh, slava, lepota...) izgubi svojo veljavo, na površje prihajajo povsem druge vrednote in poteze.

Rak je zagotovo skupina boleznih, ki prizadenejo telo in dušo, še več – v svoj rak potegnejo tudi družino in prijatelje obbolelega.

Vloga in pomen duševnosti pri bolnikih z rakom

Duševnost nas določa, da smo edinstveni, posebni, a hkrati prepoznavni skozi vse življenje. Omogoča nam svobodo, da prepoznavamo, dojemamo, odločamo, presojava in ravnamo po svoje. Mnoge sposobnosti in moči so lahko celo dolgo prikrite, zaradi česar lahko v nekaterih izjemnih situacijah pomembno presežemo meje naših običajnih zmogljivosti. Proces v telesu in duševnosti se ves čas neločljivo prepletajo in vplivajo drug na drugega. Duševnost ima svojo vlogo tako pri nastanku kot tudi pri poteku bolezni, zdravljenja in okrevanja. Stiske duševnosti lahko slabijo telesne moči in obratno, iz vzpodbud duševnosti zmore še tako oslabele telo črpati moči.

Bolezen vstopa pri slehernem bolniku v drugo življenjsko zgodbo. Vsak se nanjo drugače odzove in jo skuša na svoj način obvladovati. Pri tem pa prav duševnosti tiči ključ do sreče ali gorja, do poguma ali obupa, do borbe ali predaje. Včasih si je nemogoče predstavljati, kako in kje najdejo posamezniki moči za premagovanje še tako hudih situacij.

Bremena, ki jih bolezen nalaga duševnosti

Številna in raznolika so bremena, ki se med boleznijo zgrnejo nad duševnost in jo spreminjajo. Med najbolj pomembne dejavnike, preko katerih bolezen vpliva na duševnost, sodijo spremembe duševnosti, ki so neposredna posledica bolezenskih procesov, še posebej kadar ti zajamejo možgane in spremembe čustvovanja in vedenja ob dojetanju bolezni in njenih posledic. Zagotovo pa na bolnikovo duševnost pomembno vpliva tudi odnos do bolezni, katerega ima njegova ožja in širša okolica ter kakovost zdravstvene oskrbe (možnosti in dostopnosti zdravljenja, rehabilitacije, odnos zdravstvenega osebja).

Spremembe duševnosti zaradi bolezni

Ljudje se močno razlikujejo po svoji reakciji na bolezen. Nekateri se že ob manj pomembnih spremembah telesnega počutja vznemirijo in poiščejo po-

moč, drugi pa lahko težave dolgo preslišijo. Velja pa, da postanejo ljudje zaradi bolezni bolj občutljivi, se hitreje vznemirijo, razpoloženje bolj niha, pozornost oslabi, zaradi hitrejše utrujenosti se znižajo zmoglosti, spremeni se potreba po stikih z drugimi ipd.

Še posebej dramatične pa so spremembe posameznih duševnih potez, kadar bolezen okvari možgane. Tedaj lahko pride so sprememb spoznavnih sposobnosti (pozornost, spomin, učenje, mišljenje), čustvovanja (vznemirljivost, slabša obvladljivost, sprememba razpona čustvovanja) ter vedenja (impulzivnost, pasivnost, neiniciativost). Posledice možganskih okvar lahko pomembno nihajo že v razmeroma kratkem času. Okrevanje je pri teh težavah neenakomerno, dolgotrajno in včasih tudi nepopolno. Mnoge sprememb lahko dolgotrajno ovirajo bolnika ali se celo stopnjujejo.

Veliko dejavnikov vpliva na delovanje možganske okvare na duševnost. Med njimi so najpomembnejši: področje, obseg in narava okvare možganov, čas od poškodbe, splošna psihofizična kondicija, razvojna stopnja ipd.

Tako lahko pri okvari leve možganske poloble pride do težav pri govoru, branju, pisanju, računanju, logičnih operacijah. Kadar je poškodba v desni možganski polobli pa lahko pride do težav pri presoji prostora, melodije, ritma, barv, pri miselni sintezi ipd.

Okvare v čelnih predelih možganov lahko dramatično spremenijo bolnikovo vedenje in doživljanje, saj lahko omejijo sposobnost načrtovanja, organizacije, usklajevanja in nadzora vedenja, oslabijo delovni spomin, zamegljijo presojo socialnih situacij.

Osnovni problem duševnih sprememb, ki so posledica okvare možganov je v tem, da se te težave na zunaj praviloma ne vidijo, bolnik jih dolgo ne prepozna, svojci in mnogi zdravstveni delavci jih praviloma v začetku spregledajo. Tako bolniki ne dobijo pomoči, niti jih nanje nihče ne opozori. Spregledane težave na področju duševnosti pa lahko kasneje postanejo velika, včasih celo največja ovira za kakovostno rehabilitacijo.

Razumevanje in dojetanje bolezni – od slišati do dojeti

Življenje z rakom je lahko zelo naporno, saj bolnike poleg bolezni same pogosto obremenjuje tudi naporno in dolgotrajno zdravljenje. Poleg tega se lahko že prtajena bolezen nepričakovano ponovno obudi.

Od trenutka, ko bolnik izve za diagnozo pa do tega, da dojame, kaj bolezen v resnici pomeni, je dolga pot, polna skritih pasti in ovir. Vsak bolnik jo mora prehoditi sam in s svojim tempom. Notranjo podobo o tem, kaj se dogaja, kaj bolezen in njene posledice pomenijo za različna področja življenja, si bolnik ustvarja postopno. Pomembne obrise te podobe mu pomagajo ustvarjati tudi drugi: skrb ali vzpodbuda svojcev, zaupanje ali oddaljevanje znancev, zavzetost ali neosebni odnos zdravstvenih delavcev, sobolniki s svojo odločnostjo, strahovi ali vzpodbudami, aktualna medijska odslkavanja bolezni in možnosti zdravljenja ipd.

Med boleznijo se v duševnosti bolnika zdaj burno, drugič bolj mirno prepletajo zelo raznolika čustva in razpoloženja: jeza, žalost, upanje, nemoč, navdušenje radost, apatija, hrepenenje ipd. Čez najbolj kritična obdobja si pomaga z značilnimi obrambnimi vedenji. Prav je, da razumemo pomen in koristi posameznih obrambnih vedenj, sicer lahko motijo sodelovanje pri zdravljenju ali rehabilitaciji. Čeprav se vsak posameznik na svoj način odzove na bolezen, nekatere vzorce odzivanja pogosteje opazimo.

Za mnoge je novica, da so zboleli za rakom v prvem trenutku prehuda in jo skušajo zanikati. Včasih upajo, da so to le hude sanje, iz katerih se bodo prebudili ali pa imajo občutek, da se to dogaja komu drugemu.

Bolnik se sčasoma umiri, spoznava svoje sposobnosti in zmožnosti ter postopoma preoblikuje svoje življenje. Številni bolniki postanejo pravi umetniki življenja. Tudi v najtežjih trenutkih zmorejo poiskati skrite moči (upanje, ljubezen do življenja, hrepenenja po jutri) in znajo prepoznati smisel življenja ter razlog za srečo. Med lastnostmi, ki jih bolniki sami pri sebi ocenjujejo kot najbolj koristne pri obvladovanju bolezni, sodijo vztrajnost, kljubovalnost in smisel za humor.

Z boleznijo je lažje živeti ob podpori bližnjih

Naj prinaša bolezen še tako hude preizkušnje, mnogo lažje jih je prenašati ob podpori bližnjih. Ljubezen, naklonjenost, pristna skrb bližnjih imajo čudežno moč, da lajšajo bolečine in blažijo doživljanje nemoči.

Bolnik potrebuje zavest, da komu nekaj pomeni, da ne bo ostal sam in zapuščen. Pri raku pa se bolniki pogosto ustrašijo tudi svojci, prijatelji, znanci. Vsak na svoj način doživlja strah pred izgubo. Del teh stisk mora reševati vsak pri sebi, da bi lahko neobremenjeno pomagal bližnjemu. Za ohranjanje in vzpostavljanje kakovostnih medčloveških odnosov je potrebno mnogo pozornosti, strpnosti in predvsem iskrenosti. Pomembno je, da bližnji bolnika ne pomilujejo, ko bi potreboval vzpodbudo. Sam pa se mora naučiti sporočati drugim, kaj čuti, potrebuje, misli, doživlja, česa ga je strah in kaj lahko drugi naredijo zanj.

Ko zbolíš za rakom, te prične spremljati senca

Rak je še vedno bolezen, ki vzbuja močan strah. Tudi po zaključenem zdravljenju ostaja v zavesti kot senca strah pred ponovitvijo bolezni, katerega lahko kaj hitro obudi še tako drobno, a neobičajno sporočilo telesa. Mnogi povedo, da so kar nekaj dni pred kontrolnim pregledom nemirni in čutijo tesnobo, čeprav se sicer dobro počutijo. Te strahove pa lahko dodatno krepijo tudi bližnji z neprestano zaskrbljenostjo in pretirano zaščito.

Rak postaja del življenjske izkušnje ali igra z biseri

Zavest o tem, da si zbolel za boleznijo, ki ogroža življenje in strah, ki se pri tem zbuja, ustvarjata neko posebno bolečino. Ta obarva vse človekovo doživljanje.

je in močno vpliva na njegovo odzivanje. Nevarnost je, da bi zaradi te izkušnje ljudje pričakovali, da se jim mora življenje oddolžiti ali da postane prestana bolečina orodje za pridobivanje naklonjenosti okolice. Številni bolniki pa postanejo po tej preizkušnji mnogo bolj dovzetni za prepoznavanje neravnovesja v svetu, ki jih obdaja in še posebej tenkočutno zaznavajo stiske drugih ljudi. Zanje postane vzgib, da delijo svojo izkušnjo z drugimi, sodelujejo v različnih organizacijah za samopomoč ali kako drugače pomagajo.

Pomen psihološke opore za zdravljenje in kakovostno življenje

Duševnost je bolnikova opora med boleznijo, zdravljenjem in okrevanjem, je most, ki ga povezuje z vsakdanjim življenjem in okolico, a tudi most, ki povezuje njegovo življenje pred boleznijo s tistim po njej. Podporo duševnosti lahko bolnik sicer išče in najde v sebi, svojih bližnjih, v sobolnikih, a pogosto je potrebna strokovna pomoč.

Psihološka obravnava bolnikov z rakom je prepletanje diagnostike, psihoterapije in svetovanja. Z njo pomagamo bolniku, da okrepi samozaupanje, da bi se lahko realno soočil s situacijo ter prevzel odgovornost za sodelovanje v zdravljenju, okrevanju in ponovno utrdil svoje običajne socialne vloge.

Pri bolnikih z možganskimi tumorji je potrebna nevropsihološka obravnava, ki je usmerjena tako v prepoznavanje težav kot tudi v iskanje ohranjenih sposobnosti in vzpodbujanje k razvijanju kompenzacijskih mehanizmov za obvladovanje težav. Z učenjem novih vzorcev vedenja lahko dosežemo višjo stopnjo okrevanja še dolgo časa po bolezni.

Obseg in vsebina psihološke pomoči sta prilagojena vsakokratni aktualni problematiki bolnika, večkrat pa bolnik in/ali njegovi svojci potrebujejo tovrstno pomoč še dalj časa po zaključenem zdravljenju.

Zaključek

Mnogi zaradi nepredelane stiske ob soočenju z rakom upočasnijo korak, se zaprejo vase, utišajo želje in radosti in se zdi, kot da bi prežgodaj izstopili iz svojega življenja. Ni potrebno, da je tako. Pomembno je, da se ne doživljajo kot nemočne žrtve usode ter da prevzemajo nadzor nad svojim življenjem. Čustveno stabilni ljudje lahko dobijo v duševnosti pomembnega zaveznika pri ustvarjanju polnega življenja. V sebi in svojem okolju znajo poiskati in vzbuditi moči, da v okviru danih možnosti kar najbolje razvijejo preostale sposobnosti in polno zaživijo ob in z drugimi.

Zato je prav, da jim je psihološka pomoč dostopna na vsej poti od obolenja, med zdravljenjem in okrevanjem pa tudi po vrnitvi v svoje okolje.

Rak je bolezen, ki lahko prizadene tudi bolnikove bližnje in s tem spremeni njihove odnose. Mnogi svojci potrebujejo psihološko podporo tudi sami, da bi bolnika lažje razumeli in mu bili resnično v oporo.

Viri in literatura

1. Kaye R. Dober dan, življenje! Ženske po operaciji raka na dojkah. Ljubljana: TDS Forma 7, 1994.
2. Simonton OC, Matthews –Simonton S, Creighton J. Ozdraveti: kako preseči bolezen z lastnimi močmi: priročnik za bolnike in njihove svojce. Ljubljana: Državna založba Slovenije 1998.
3. Šnuderl M. Mavrica v pločevinski: resnična zgodba o boju za življenje. Tržič: Učila International 2006.
4. Samec P. Petrin dnevnik. Ljubljana: Ustanova Sklad za izgradnjo nove Pediatrične klinike 1998.
5. Sattilaro AJ, Monte T. Dano mi je še eno življenje. Ljubljana: Samozaložba M. Fajdiga, 2005.