

BOLNIKI VČERAJ, BOLNIKI DANES

Patients in the past and present

mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

Onkološki inštitut Ljubljana
Oddelek za psihoonkologijo

askufca@onko-i.si

IZVLEČEK

Bolezen rak in njeno zdravljenje globoko posežeta v življenje posameznika, kot tudi njegove družine ter ožjega in širšega družbenega okolja. Doživljanje raka in rakavih bolnikov v družbi se je skozi zgodovino spreminjalo; na ta kompleksen proces so pomembno vplivali številni dejavniki. V prispevku so prikazani vpliv napredka medicinskih znanosti in dostopnosti zdravljenja, sprememb v družbenem okolju, informacijskih tehnologijah ter organiziranosti bolnikov na doživljanje bolnikov včeraj in danes.

Ključne besede: rak, dostopnost zdravljenja, socialne predstave o raku, informacijske tehnologije, organiziranost bolnikov

ABSTRACT

Cancer, and its treatment, deeply interferes with the life of the patient as well as with the life of the patient's family, and social relations within the inner and also broader sphere. The experience of cancer and cancer patients in society has been changing throughout the history. This process has been influenced by multiple factors. The following text wishes to illustrate the impact that advancements in medical sciences, accessibility of treatment, changes

in social environment, information technologies, and patients' organizations have on the patients' experiences in the past and present.

Key words: cancer, treatment accessibility, social images of cancer, information technologies, patients' organization

UVOD

Bolezen rak običajno nepričakovano in globoko poseže v življenje posameznika in njegovega ožjega in širšega družbenega okolja. Prej oče, sestra, otrok, sodelavka, sosed ... postane v prvi vrsti predvsem bolnik. Kako biti bolnik? Biti bolnik pred leti je bilo popolnoma drugače kot biti bolnik danes. Mnogo dejavnikov vpliva na to, kakšno izkušnjo pridobi posameznik v vlogi bolnika, nekateri izmed njih so napredek medicinske znanosti, dostopnost zdravljenja, prevladujoč družbeni pogled na raka, razvoj informacijske tehnologije in organiziranost bolnikov.

Razvoj medicinske znanosti in napredek zdravljenja

V začetku 20. stoletja so v zahodnem svetu dominirale tri bolezni – srčne bolezni, tuberkuloza in rak. Srčne bolezni niso nikoli povzročale toliko strahu in odpora kot tuberkuloza in rak; diagnoza obeh je pomenila smrtno obsodbo ter bila povezana s stigmatizacijo in izolacijo. Mnogi ljudje so verjeli, da je rak nalezljiv. Beseda rak je prinašala toliko grožnje, da so diagnozo večinoma razkrili le svojcem, ne pa tudi bolniku samemu (Holland et al., 1998).

20. stoletje je bilo čas velikih novosti v onkologiji – razvoj kirurškega zdravljenja in anestezije, radioterapije ter kemoterapije so omogočili več načinov zdravljenja raka. Z razvojem zdravljenja so se v Ameriki v 50. letih prejšnjega stoletja začele prve razprave o razkrivanju diagnoze in prognoze bolnikom ter prve raziskave o psiholoških odzivih. V 60. letih so bile prvič slišane tudi potrebe preživelih z rakom (Holland et al., 1998). Ko za bolnike ni bilo aktualno le vprašanje, »ALI bom preživel«, je postalo pomembno tudi vprašanje, »KAKO bom živel«. Pomembna je postala kakovost življenja,

tako v smeri čim manjših posledic na področju telesnega delovanja, kot tudi obvladovanje psihične stiske.

Kaj pomeni zboleti za rakom v Sloveniji leta 1961 ali pa zboleti leta 2013, spregovorijo tudi številke: v letu 1961 je bila ob incidenci 3.164 bolnikov prevalenca ljudi z izkušnjo raka 5.997. V tem obdobju je močno narastla incidenca raka - leta 2013 jih je na novo zbolelo 13.758, vendar je ob tem na dan 31. 12. 2013 v Sloveniji živelo kar 103.196 ljudi z lastno izkušnjo bolezni (SLORA, 2017).

Tudi začetek 21. stoletja prinaša nove oblike preprečevanja, odkrivanja in zdravljenja raka in upati je, da se bo to čez leta odražalo ne le v izboljšanju statistike glede obolevnosti in umrljivosti, pač pa tudi v kakovosti življenja bolnikov z rakom.

Vendar so tudi danes velike razlike v dostopnosti *obstojećih oblik* zdravljenja. In ob velikih stroških lahko pričakujemo, da dostopnost v prihodnosti ne bo samoumevna ... Lahko si predstavljamo, da je odziv bolnika drugačen, če zdravljenje za njegovo bolezen ne obstaja, kot pa, če obstaja, a mu ni dostopno ... To je že aktualno znotraj Evrope, npr. v vzhodnoevropskih državah - dostopnost do zdravljenja je močno omejena in zdravstveni sistemi se ukvarjajo z dilemami, ki so na zahodu praktično samoumevne. Npr. v Romuniji se danes ukvarjajo z vprašanjem, ali povedati bolniku za diagnozo ali ne. Študije kažejo, da bolniki, ki jim ne razkrijejo diagnoze raka, ob negotovosti doživljajo več depresivnosti kot tisti, ki jim diagnozo razkrijejo (Kállay et al., 2016).

Socialne predstave o raku ter doživljanje psihične stiske

Nobena bolezen ni bila povezana s tako negativno stigmo skozi stoletja kot ravno rak (Holland et al., 1998). Stara prepričanja in miti marsikje v pomembni meri še vedno vztrajajo, kljub sodobnemu vedenju, ki jih (v veliki meri) ne potrjujejo. Sporočila, kot so »umrla je ..., saj je imela raka ...«, ostajajo močna in del vsakdana tudi danes. V klinični praksi se onkologi redko, a še srečujejo tudi z ekstremnimi situacijami, kot je npr. s prošnjo bolnice,

naj pošta z Onkološkega inštituta nima glave, saj sosedje od nje nočejo več kupovati jaje in mleka....

Bolezen rak je še vedno tesno povezana s predstavami o bolečinah, trpljenju in smrti; tako v splošni populaciji kot med bolniki. V raziskavi v skupini žensk z rakom dojk pa smo pred leti našli zanimiv ambivalenten odnos do bolezni; po eni strani trpljenje in smrt, po drugi strani pa v enaki meri izražen pozitiven odnos do bolezni, kar lahko razumemo tudi kot neprestano nihanje med upanjem, pozitivnim mišljenjem in voljo, »da bo«, ter strahom pred ponovitvijo bolezni na drugi strani (Škufca, 2003).

Pred leti je bolnica v ambulanti razmišljala, pa zakaj se boleznimi rak reče ravnorak. Zakaj ne kako drugače ... npr. hrček... Pa je hitro dodala, da potem bi pa beseda »hrček« nosila v sebi vso težo bolezni ...

Bolezen rak namreč prinaša s seboj številne obremenjujoče misli in občutja, ki jih v psihoonkologiji imenujemo psihična stiska. Več stiske doživljajo bolniki z napredovalo boleznijo ali bolniki z boleznimi s slabšo prognozo; raziskave kažejo, da 20–40 % ambulantnih bolnikov z rakom doživlja klinično pomembno psihično stisko (Holland & Alici 2010). Po mnenju Jimmie Holland, psihiatrinje in pionirke psihoonkologije v svetu, so leta 1999 vodilni svetovni psihoonkologi postavili pomemben in velik mejnik v odnosu do stiske bolnikov z rakom z dogovorom, da za vse »neprijetne čustvene, psihološke, socialne in/ali duhovne izkušnje, ki ovirajo sposobnost spoprijemanja z boleznijo in zdravljenjem«, uporabljamo izraz »psihična stiska«, v angl. »distress« (NCCN 2014). Uporaba besed »psihološko«, »psihiatrično«, »motnja« je bila namreč povezana s preveliko stigmatizacijo. Z uporabo besede stiska – vsakdo je lahko v stiski – se je tudi to doživljanje »normaliziralo« ter z uvajanjem presejanja psihične stiske postaja del vsakodnevnega kliničnega dela (Bultz 2009). Poleg tega Hollandova poudarja pomemben razvoj z dokazi podprtih psihosocialnih ukrepov za obravnavo bolnikov z rakom v zadnjih desetletjih (DiGiulio, 2014).

Ob tem pa je v današnjem času bolj kot kadarkoli med ljudmi razširjeno prepričanje, da je treba biti močan, imeti voljo in misliti pozitivno, pa bo

bolezen obvladana, v nasprotni situaciji pa si bolnik lahko bolezen ponovno priključuje. Tako že npr. misel na bolezen, ki se pomembno stopnjuje pred kontrolnimi pregledi, sproži strah pred strahom, strah pred stresom. Vodilna psihoonkologinja to imenuje »tiranija pozitivnega mišljenja« (Holland & Lewis, 2001)

Družbene spremembe in narcisistična kultura

V zadnjih desetletjih smo pričali velikim družbenim spremembam, ki so močno posegle tudi v oblike družinskega življenja. Človek je bitje odnosov. Soočanje z boleznijo in smrtjo pomeni krizno situacijo, v kateri imajo družbeni odnosi še poseben pomen - marsikatero stisko lahko blažijo, lahko pa jo še dodatno stopnjujejo.

Danes redkokdaj srečamo sobivanje več generacij, ki je olajšalo delitev nalog in prevzemanja vlog znotraj razširjene družinske skupnosti in ki je vplivalo tudi na dožemanja naravnega poteka življenja, od rojstva do smrti in obredov ob smrti. Vedno več ljudi živi samih ali v manjših skupnostih. Ob staranju prebivalstva imamo tudi veliko starejših bolnikov. Ob bolezni ali zmanjšani zmožnosti skrbeti zase se težko zanesejo na oskrbo bližnjih – tako marsikateri svojci ob velikih zahtevah sodobne družbe ne zmorejo prevzeti skrbi za bolnega družinskega člana in doživljajo ob tem velike stiske z občutki odgovornosti in krivde (Martz & Morse, 2016).

Eden od primerov vpliva dejavnikov okolja je npr. kraj smrti bolnikov z rakom. Nekdaj so ljudje večinoma umirali doma. V Angliji je velik del bolnikov z rakom izrazil željo (81 %), da bi umrli doma – od tega jih je doma umrlo dejansko le polovica (UK Government Web Archive, 2012); poleg dejavnikov bolezni in individualnih dejavnikov na kraj smrti pomembno vplivajo tudi dejavniki družbenega okolja – v skladu s svojimi željami doma večkrat umrejo bolniki s podeželja, bolniki, ki so poročeni, živijo skupaj s sorodniki ali z razširjenimi družinami, ter bolniki, kjer je umiranje doma tudi želja sorodnikov (Gomes & Higginson, 2006).

Če je desetletja nazaj imela v življenju posameznika veliko težo skupnost, ki ji je pripadal, je današnja družba družba individualistov. In individualizem, zaposlenost s seboj, pogosto prehaja v narcisizem; nekateri govorijo o »epidemiji narcizma«. Christopher Lasch meni, da je narcisizem nov tip dominantnega značaja ljudi, kot rezultat potrošniške družbe. Narcisistična osebnostna struktura sodi med mejne, manj zrele osebnostne strukture; kaže se v obliki pretiranega občutka lastne pomembnosti in globoke potrebe po občudovanju. Družbene odnose izrablja za doseg lastnih ciljev, do drugih je aroganten, vzvišen, empatija je pomanjkljiva. Zanje je značilen razcep v samopodobi; navzven idealen, mogočen, navznoter razvrednoten, krhek, ranljiv – funkcija zunanje samopodobe je, da notranjo ščiti pred občutki razvrednotenja, torej na tak način ohranja samospoštovanje (Lasch, 1978).

Oseba z narcisističnimi potezami vzpostavlja odnose na drugačen način kot ljudje z drugačnimi osebnostnimi potezami – v ospredju je »jaz«. In ljudi s temi potezami srečujemo tako med bolniki kot med svojci. Kot tudi med sodelavci ...

Vse te spremembe globoko vplivajo tudi na odnos med bolnikom in zdravstvenim osebjem; v klinični praksi se danes pogosto srečujemo z vprašanjem nezaupanja.

Napredek informacijske tehnologije

Bolnikom verjetno nikoli ni bilo na voljo toliko informacij, kot jim je danes, ob vsem, kar nam ponuja sodobna tehnologija. Še desetletja nazaj so bili vir informacij zdravnik oz. zdravstveno osebje (in knjige v knjižnicah). Danes lahko doma, za računalnikom, bolnik dostopa do številnih informacij.

Ves ta napredek pa nosi tudi odgovornost. Ključno je, kako prepoznati vir informacij, ki je verodostojen, ki je ustrezen za posameznikovo bolezen in zdravljenje?

Potrebe po informacijah so ene največkrat izraženih potreb bolnikov. Kljub vsemu napredku informacijske tehnologije so različne raziskave pokazale,

da bolniki dajejo prednost pridobivanju informacij v individualni komunikaciji z zdravstvenim osebjem, v odnosu s katerimi doživljajo zaupanje, profesionalizem, skrb; in sicer tako bolniki ob diagnozi kot tudi kasneje med zdravljenjem in po zaključenem zdravljenju (Missel et al., 2015; Shea-Budgell et al., 2014). V raziskavi o najbolj zaželenem načinu informiranja osebnemu pogovoru sledijo posameznemu bolniku prilagojene pisne informacije, e-pošta oz. internetne informacije, informacije po telefonu in publikacije (Shea-Budgell et al., 2014).

Na prvem mestu so torej informacije, pridobljene v pogovoru – tako kot včasih. Pomembno je zdravstveno osebje podpreti v razvijanju funkcionalnih veščin komunikacije ter ponuditi tudi na področju sodobnih tehnologij vire informacij, ki so podprti z dokazi.

Organiziranost društev bolnikov

V spoprijemanju s stigmatizacijo in izolacijo, ki je in ki lahko v določeni meri še vedno spremlja bolezen rak, imajo pomembno vlogo tudi organizirana društva bolnikov, kjer ti o svoji izkušnji bolezni tudi javno spregovorijo. Bolniki v klinični praksi velikokrat povedo, da jih najbolj razume nekdo, ki ima podobno izkušnjo bolezni.

V svetu so se že v tridesetih letih prejšnjega stoletja pojavljali posamezni programi znotraj Ameriškega združenja za raka (American Cancer Society), kjer so bolniki po laringektomiji ali s stomami na bolnišničnih oddelkih obiskovali novo operirane in jim pomagali pri spoprijemanju z boleznijo in spremenjenim delovanjem; v petdesetih letih se je razvil program organizirane samopomoči za bolnice z rakom dojke Reach to Recovery, ki je en najbolj razširjenih in številčnih programov organizirane samopomoči v svetu (Holland et al., 1998) in ga pod imenom »Pot k okrevanju« od osemdesetih let organizira in izvaja Društvo onkoloških bolnikov tudi v Sloveniji (Vegelj Pirc, 2007).

Tudi v Sloveniji imajo društva bolnikov na področju onkologije bogato zgodovino. Poleg Zveze slovenskih društev za boj proti raku, ki je bila ustanovljena leta 1974, je bilo leta 1982 ustanovljeno prvo društvo bolnikov - Dru-

štvo laringektomiranih Slovenije, leta 1986 pa Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Na spletnem mestu Državnega programa obvladovanja raka je bilo v letu 2016 navedenih kar 14 društev, ki izvajajo programe za bolnike z rakom (DPOR, 2016), ustanavljajo pa se tudi še nova. Zboleti danes vsekakor pomeni, da je mnogo lažje stopiti v stik s sobolniki s podobno izkušnjo boleznii, kot je bilo to mogoče nekdaj.

RAZPRAVA

Izkušnja biti bolnik ali svojec bolnika z rakom danes je popolnoma drugačna kot je bila taka izkušnja nekdaj, pravzaprav še nekaj generacij nazaj. Od časov, ko ni bilo zdravljenja, ko je bila bolezen tabu ter sramota, pa do časov, ko se veliko ljudi z izkušnjo raka javno izpostavi ter pove svojo izkušnjo, z namenom, da bi tistim, ki za njimi hodijo po podobni poti, bilo mogoče malo lažje ...

Rak je postal kronična bolezen. Vendar kljub temu bolniki še vedno tudi umirajo za rakom; še vedno so bolzni in izkušnje bolnikov, da tudi sodobna medicina ne more bistveno vplivati na potek boleznii. In dokler bo tako, bo ostajal tudi strah, negativni naboj besede »rak« in pa predstave o raku v povezavi s smrtjo in trpljenjem.

Kaj pa biti bolnik jutri? Kakšno izkušnjo bodo (bomo?) imeli bolniki v prihodnosti, je odvisno od tega, v kolikšni meri bomo kot družba zmožni odgovoriti na številne izzive, naj navedem le nekaj od njih: vedno večja incidenca boleznii rak ter vedno več novih zdravljenjih, ki pa so finančno zelo zahtevna, prinašajo izziv dostopnosti sodobnih oblik zdravljenja vse večjega števila bolnikov. In nevarno čer, da se jih ne označi kot »breme«, kar lahko predstavlja tlakovano pot v stigmatizacijo bolnikov in starejših. Staranje prebivalstva je povezano z izzivom iskanja ustreznega odgovora na potrebe po oskrbi bolnikov; odmaknjenost na rob družbe lahko predstavlja tudi pot v izoliranost. Poznavanje psihične stiske pri bolnikih je povezana z izzivom prepoznavanja le-te (uvajanja presejanja psihične stiske v onkoloških centrih) ter

razvijanjem ustreznih psihoonkoloških programov pomoči, da se ne bi vrnili v situacijo, ko psihične potrebe bolnikov ne bi bile prepoznane in nagovorjene. Če želimo dostopno sodobno zdravljenja raka ter ob tem skrbeti tudi za kakovost življenja bolnikov z rakom, moramo v svojem prizadevanju ves čas in brez prestanka hoditi naprej ...

ZAKLJUČEK

Bolniki se ob spoprijemanju z maligno boleznijo danes srečujejo z mnogimi, drugačnimi izzivi, kot so se pred desetletji, k čemer so pomembno prispevali številni dejavniki, med drugim napredek v medicini ter dostopnosti zdravljenja, socialne predstave o bolezni, družbene spremembe, razvoj informacijskih tehnologij ter organiziranost bolnikov. Izziv za nadaljnji razvoj je na vseh teh področjih, da se bodo bolniki jutri na današnji čas ozirali podobno, kot se mi oziramo na čas nazaj in na bolnike včeraj.

LITERATURA

Bultz, B.D., 2009. Guide to implementing screening for distress, the 6th vital sign: Background, recommendations, and implementation. *Cancer Journey Action Group*, pp.4–43.

DiGiulio, S., 2014. Jimmie Holland on What's Changed in 60 Years of Cancer Care. *Oncology Times*, 36(23), p.65. Available at: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00130989-201412100-00020> [Accessed February 1, 2017].

Državni program za obvladovanje raka. Available at: <http://www.dpor.si/> [Accessed January 14, 2017b].

Gomes, B. & Higginson, I.J., 2006. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ (Clinical research ed.)*, 332(7540), pp.515–21. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16467346> [Accessed January 15, 2017].

Holland, J.C. Societal Views of Cancer and Emergence of Psycho-Oncology. In: Holland, J.C. [Ed] et al., 1998. *Psycho-oncology* (3rd ed.). *Psycho-oncology* (3rd ed.). Oxford University Press, pp. 1-15.

Holland, J.C. & Alici, Y., 2010. Management of distress in cancer patients. *Journal of Supportive Oncology*, 8(1), pp.4-12.

Holland, J.C. & Lewis, S., 2001. *The human side of cancer : living with hope, coping with uncertainty*, Quill.

Kállay, É., Pinteá, S. & Dégi, C.L., 2016. Does knowledge of diagnosis really affect rates of depression in cancer patients? *Psycho-Oncology*, 25(12), pp.1418-1423.

Lasch, C., 1978. *The culture of narcissism : American life in an age of diminishing expectations*, Norton.

Martz, K. & Morse, J.M., 2016. The Changing Nature of Guilt in Family Caregivers: Living Through Care Transitions of Parents at the End of Life. *Qualitative Health Research*. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27206457> [Accessed January 27, 2017].

Missel, M. et al., 2015. Diagnosis as the First Critical Point in the Treatment Trajectory: An Exploration of Operable Lung Cancer Patients' Lived Experiences. *Cancer Nurs*, 38(6), pp.E12-21.

NCCN, 2014. Distress Management. *NCCN Clinical Practice guidelines in oncology (NCCN Guidelines)*, pp.1-66.

SLOVENSKI PODATKI - Slora. Available at: <http://www.slora.si/analizaslo> [Accessed January 14, 2017c].

Škufca, AC., 2003. Socialne predstave o raku # Social representations about cancer. *Psihološka obzorja / Horizons of Psychology*, 12(3), pp.131-138.

UK Government Web Archive – The National Archives. Available at: <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160105160709/http://www.ons.gov.uk/ons/rel/subnational-health1/national-bereavement-survey--voices-/2012/stb---national-bereavement-survey-2012.html> [Accessed January 15, 2017a].

Vegeľ Pirc, Marija., 2007. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. *Onkologija*, 11(1), pp.78–80.