

ZGODBE OKREVANJA IN RANLJIVOSTI – PSIHOLOŠKA DINAMIKA ŽIVLJENJA S PLJUČNIM RAKOM

dr. Anja Simonič, univ. dipl. psih.

Klinika Golnik – Univerzitetna klinika za pljučne bolezni
in alergijo Golnik
anja.simonic@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

Prispevek poskuša orisati osnovne značilnosti psihološke dinamike življenja z neoperabilnim pljučnim rakom. Psihološko dinamiko soočanja z boleznijo predstavlja skozi prizmo dveh vrst zgodb – »zgodb okrevanja« in »zgodb ranljivosti«. Medtem ko so za »zgodbe okrevanja« značilni mehanizmi spreminjanja obstoječe situacije, tj. optimizem, borbenost in izogibanje razmišljanju o bolezni, je za »zgodbe ranljivosti« značilen mehanizem sprejemanja obstoječe situacije. Avtorica ugotavlja, da kontekst poteka pljučnega raka in zdravstvene obravnave te bolezni v ospredje postavlja »zgodbe okrevanja«, in sicer tudi v času, ko so potencialne možnosti zdravljenja izčrpane. »Zgodbe ranljivosti« so po drugi strani pogosto preslišane in spregledane. V tem kontekstu je pomembno omogočiti bolnikom, da svojo zgodbo o življenju s pljučnim rakom izrazijo v obliki, ki ustreza njihovem doživetju ter da so pri tem slišani in sprejeti ne glede na obliko pripovedi, ki jo prevzame njihovo doživetje.

Ključne besede: pljučni rak, čustvena stiska, zgodbe okrevanja in ranljivosti.

TEORETIČNA IZHODIŠČA

Stigmatizacija in čustvena stiska bolnikov s pljučnim rakom

Pljučni rak je bolezen, ki s seboj nosi dvojno stigmo. Prva stigma je stigma ob dejstvu, da gre za težko bolezen, ki je ozdravljiva le v malo primerih. Kljub številnim napredkom znanosti pri zdravljenju raka pljučni rak namreč še vedno ostaja sinonim za smrt, bolečino in trpljenje. Druga stigma je stigma ob dejstvu, da se bolniki na račun kajenja počutijo odgovorne za to, da so zboleli. Tudi bolniki s pljučnim rakom, ki niso nikoli kadili, čutijo to stigmo (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004).

Ker je bolezen pogosto odkrita že v napredovali fazi, nosijo bolnik in njegova družina težko breme v kratkem času soočiti se s čustveno stisko ob prvih simptomih, odkritju bolezni, zdravljenju, pogosto pa tudi ob neizogibnem napredovanju neozdravljive bolezni. Kako težko breme prinaša pljučni rak v življenje bolnikov, zgovorno odraža podatek, da bolniki s pljučnim rakom v primerjavi z osebami, obolelimi za drugimi rakastimi obolenji, doživljajo višje ravni duševne stiske (Akechi et al., 2001; Zabora et al., 2001) – kar 43,4 % bolnikov s pljučnim rakom naj bi bilo v klinično pomembni duševni stiski (Zabora et al., 2001).

Najbolj ogroženi za razvoj depresije in drugih psihosocialnih problemov so med bolniki s pljučnim rakom tisti bolniki, ki jim ne ponudijo zdravljenja, bolniki z razširjeno obliko bolezni ob diagnozi, bolniki z drobnoceličnim pljučnim rakom ter bolniki v slabem splošnem telesnem stanju (Carlsen et al., 2005; Hopwood, Stephens; 2000). Še posebej zaskrbljujoče je to ob dejstvu, da bolniki s pljučnim rakom le redko aktivno iščejo pomoč za svojo duševno stisko (Graves et al., 2007) in da imajo zdravstveni delavci lahko težave pri prepoznavanju njihove duševne stiske (Söllner et al., 2001).

V vsakodnevni klinični praksi se pogosto dogaja, da pripovedi naših bolnikov »drobimo« in delimo na posamične fragmente v skladu z aktualnimi potrebami. Vendar pa je pri tem treba vedeti, da ljudje svojega sveta ne opisujemo kot niza delčkov in koščkov, temveč prej kot niz zgodb, med katerimi so ene bolj koherentne kot druge (Murray et al., 2003). Še posebej težko je oblikovati koherentno pripoved o dogajanju v situaciji resne bolezni kot je pljučni rak, ki bolnika življenjsko ogroža in povzroča globoko negotovost glede odvijanja dogodkov, povezanih z obstojem samega sebe v prihodnosti ali celo zelo bližnji prihodnosti.

V pričujočem prispevku poskušam predstaviti osnovne značilnosti psihološke dinamike življenja z neoperabilnim pljučnim rakom (pri večini bolnikov je

bolezen namreč neoperabilna) skozi preplet dveh vrst zgodb – »zgodb okrevanja« in »zgodb ranljivosti«. Pri tem se opiram na lastna raziskovalna spoznanja, ugotovitve različnih študij ter na lastne klinične izkušnje ob delu s temi bolniki.

»Zgodbe okrevanja in ranljivosti«

Ob spremljanju bolnikov s pljučnim rakom vse bolj ugotavljam, da psihološko pomoč najpogosteje iščeta dve skupini bolnikov – tisti, ki ob soočenju s svojo boleznijo od mene kot psihologinje pričakujejo predvsem spodbudo in pozitiven pristop ter tisti, ki v pogovorih z menoj neposredno izrazijo tudi svoj strah pred poslabšanjem bolezni in smrtjo. Toda, to je prej manjšina bolnikov – pri večini bolnikov z neoperabilnim pljučnim rakom je praktično skozi vsa obdobja bolezni bolj očitno izražena t. i. »zgodba okrevanja«. Večina teh bolnikov samoiniciativno običajno nikoli ne išče psihološke pomoči.

Frank (1995) govori o t. i. zgodbi oziroma »zgodbah okrevanja«, obnovitve, povrnitve v prvotno stanje, reparacije, ki so v zahodni kulturi socialno zaželene s strani pripovedovanja bolnikov. Bistvo takšne zgodbe je, da bo osebi, ki je v danem trenutku bolna, v prihodnje bolje; srž le-tega je medicina. Za bolnike, ki okrevajo, je takšna zgodba primerna. V tem smislu je do neke mere pričakovana tudi pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom, ki jim zdravniki, ob slabi prognozi njihove bolezni, ponudijo zdravljenje.

Čeprav zdravnik vrsto in potek zdravljenja prilagaja glede na bolnikovo splošno telesno stanje, starost, vrsto in razširjenost bolezni ter v izjemnih primerih tudi individualnim željam bolnika, pa proces zdravljenja v osnovi poteka po vnaprej predvidenih shemah. Proces zdravljenja s svojo organiziranostjo in strukturo tako vnaša v bolnikov proces soočanja z boleznijo določeno mero predvidljivosti ter jasnosti in skozi to daje bolniku tudi določen občutek obvladljivosti ter kontrole nad situacijo. Kot prisposobo za boljše razumevanje tega procesa lahko uporabimo koncept »koledarja« (Costain Schou in Hewison, 1999). Določenost oziroma zakonitost koledarja namreč zagotavlja, da se bo svet nadaljeval na relativno predvidljiv način. Predvidljivost, ki je bila značilna za bolnikovo življenje pred vstopom bolezni, z boleznijo postane ne samo resno ogrožena, temveč se lahko tudi povsem poruši. Poleg predvidljivosti in obvladljivosti, vnese proces zdravljenja v posameznikovo spoprijemanje z boleznijo tudi določeno izbiro, ki pa pravzaprav ni izbira v pravem pomenu besede, temveč je običajno edina obstoječa možnost zaščite pred smrtjo in jo praktično vsi bolniki zagrabijo z obema rokama. Ob že omenjenih funkcijah pa vstop v proces zdravljenja prinaša bolniku na eni strani tudi možnost aktivnega sodelovanja oziroma

vpletenosti ter skozi to dodaten občutek kontrole, na drugi pa, zato ker je zdravljenje samo po sebi lahko za bolnika zelo naporno, od njega zahteva tudi določeno borbenost in vztrajnost prenesti npr. možne neželene učinke zdravljenja ali druge zaplete bolezni.

Tako kot za druge bolnike z rakom je tudi za mnoge bolnike s pljučnim rakom ena najtežjih stvari, da ob bolezni ne zmorejo več delati in biti aktivni. Motivi v ozadju njihove želje po aktivnosti so različni: pridobiti vsaj deloma nazaj občutek koristnosti in potrebnosti drugim; vsaj deloma olajšati ali razbremeniti njihove bližnje pri skrbi zanje; skozi gibanje in aktivnost graditi svojo telesno kondicijo in tako pozitivno prispevati k boju z boleznijo in okrevanju ter nenazadnje skozi aktivnost meriti svoje moči in zmožnosti v boju z boleznijo nekako v smislu: »Več zmorem, boljše mi gre.« Zdi se, da zdravniki bolnikom s tem, ko jim skozi predlagano zdravljenje ponudijo borbenost in aktivno sodelovanje, pravzaprav ponudijo njihov siceršnji način spoprijemanja v življenju, ki jim je veliko bolj domač, kot »početi ničesar oziroma čakati doma na konec« (The, 2002, str. 210).

Bolnikova okupiranost s procesom zdravljenja tako nudi plodna tla za optimizem in borbenost, posredno pa tudi za strategijo izogibanja razmišljanju o dolgoročnih posledicah bolezni. Zdi se, da so tudi pogovori med bolniki in zdravniki v obdobju zdravljenja v duhu »zgodbe okrevanja«. Govori se o tem, kar je bilo narejeno v zvezi z boleznijo in njenim zdravljenjem, kar se trenutno dela in kar bo narejeno v prihodnosti, če zdravljenje ne bo imelo pričakovanega uspeha. Zdravniki dajejo bolnikom sporočilo, da so možni različni načini zdravljenja, ob čemer takrat, ko določeno zdravljenje zataji, obstajajo še druga. Zdravniki čutijo, da je njihova naloga bolnika podpreti v upanju in optimizmu ob boju z boleznijo. Pravzaprav si to od svojih zdravnikov želijo tudi bolniki. Pogovori med zdravniki in bolniki so torej prej usmerjeni na kratkoročno perspektivo bolezni, medtem ko se o dolgoročnih aspektih bolezni, povezanih z naravnim potekom bolezni, večinoma ne razpravlja. Osredotočenost bolnikov na kratkoročne cilje torej istočasno pomeni njihov odmik od razmišljanja o dolgoročni perspektivi bolezni ter je tolikšna, da se, še posebej v obdobju zdravljenja, zdi, kot da so bolniki, v odzivanju nanje v komunikaciji z njimi pa deloma tudi zdravniki, »pozabili«, da so rešitve, ki jih ponuja proces zdravljenja, praktično v vseh primerih zgolj delne in začasne. Vsi vpleteni so usmerjeni v aktivno reševanje problema, kar je predvsem odraz »psiholoških funkcij« procesa zdravljenja in se kaže tudi skozi interakcijo med bolniki in zdravniki, deloma pa je tudi odraz potrebe bolnikov samih po tem, »da se nekaj naredi« (Simonič, 2010).

V takšnem vzdušju je »zgodba okrevanja«, ki temelji na optimizmu in borbenosti ter izogibanju razmišljanja o bolezni in njenih dolgoročnih posledicah,

pravzaprav pričakovana. Vendar The (2002) pravi, da imajo bolniki dolžnost do drugih »avtorjev« zgodbe, da se držijo »zgodbe okrevanja«. To še posebej drži za obdobje aktivnega zdravljenja. Hkrati pa je to tudi čas, ko se bolniku ni posebej težko držati »zgodbe okrevanja«, saj je skladna z njegovim doživljanjem, naravnostjo in spoprijemanjem. T. i. drugi »avtorji« zgodbe so lahko bolnikovi bližnji, zdravniki, drugi bolniki, ne nazadnje tudi medijski diskurz o medicini, v katerem so prej v ospredju zgodbe o odkrivanju novih zdravil kot neuspehi medicine. The (2002) predvideva, da je v ozadju vztrajanja pri »zgodbi okrevanja« lahko želja zaščititi drug drugega. Posledica tega je, da se vsi vpleteni vedejo običajno, čeprav vsi globoko v sebi vedo, nekateri bolj, drugi manj, da stvari niso takšne, kot bi morale biti oziroma da niso normalne. Toda mnogim bolnikom s pljučnim rakom se zdravstveno stanje ne izboljša. V njihovem primeru ima »zgodba okrevanja« svoje meje: ljudje so umrljivi. Smrt pa v tej zgodbi nima prostora.

Logična posledica prevladujoče »zgodbe okrevanja« je, da ob takšni naravnosti običajno ni prostora tudi za duševno stisko. Toda pravega prostora za duševno stisko ob boleznih ni tudi kasneje, ko se z umikanjem procesa zdravljenja v ozadje začeta umikati tudi optimizem in borbenost, kajti bolniki se še v večji meri poslužujejo strategije izogibanja boleznih in s tem tudi izogibanja doživljanju in izražanju duševne stiske.

Pričakovali bi, da bo v času, ko proces zdravljenja porablja svoje potenciale in postaja manj učinkovit v boju proti bolezni, naravno vse bolj prihajal v ospredje naravni potek bolezni. Posledično bi to pomenilo, da bi vse izrazitejša postajala tudi strategija sprejemanja situacije, medtem ko bi se strategije spreminjanja situacije (optimizem, borbenost, izogibanje razmišljanju o bolezni) umikale v ozadje, vendar pa je pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom princip strategije spreminjanja, torej optimizma, borbenosti in izogibanja vsaj na prvi pogled pogosto izrazito prisoten tudi v obdobju, ko je naravni potek bolezni že močno v ospredju. Raziskovalna opažanja (Simonič, 2010) pa kažejo, da se pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom optimizem in borbenost takrat začeta umikati izogibanju, ki stopi v ospredje. Deloma je to posledica večinoma tako hitrega napredovanja bolezni, da običajno preteče le malo časa od zaključka zdravljenja do bolnikove smrti, kar pomeni, da so te okoliščine dodatno naklonjene prevladovanju značilnosti procesa zdravljenja skoraj večino časa, odkar je bolnik izvedel za svojo bolezen. Deloma je izogibanje razmišljanju o bolezni tudi odraz želje oziroma potrebe bolnikov zaščititi se pred ogrožajočo dolgoročno prognozo bolezni. Čeprav je izogibanje razmišljanju o bolezni ob njenem napredovanju še vedno dominantno, pa poglobljanje telesne simptomatike skozi potek bolezni postopoma vendarle prinaša več prostora tudi za strategijo sprejemanja bolezni oziroma »zgodbe ranljivosti«.

Poleg »zgodbe okrevanja« Frank (1995) opisuje »zgodbo kaosa«, a obstaja toliko zgodb, kot je bolnikov in zanje pomembnih doživljanj ob bolezni. Weingartnova (2001) za svojo zgodbo kaosa ob bolezni pravi, da jo je ultimativno postavila v tišino in da se za razliko od zgodbe okrevanja, ki jo lažje pripovedujemo in je lažje slišana, bolnikov strah, anksioznost in skrbi trpijo v tišini. Eden od bistvenih razlogov, da zgodba kaosa ostaja najpogosteje neslišana, je, da koherentno pripovedovanje o njej ni mogoče, ko je nekdo preplavljen z intenziteto svoje bolezni.

Sama razumem, da je smisel pripovedovanja »zgodbe kaosa« in drugih »zgodb ranljivosti« v tem, da ima pripovedovalec »dovoljenje« (svoje in/ali od drugega, od sveta) povedati svojo zgodbo v obliki, ki ustreza njegovemu doživetju, pri čemer je od poslušalca slišan in sprejet ne glede na obliko pripovedi, ki jo prevzame njegovo doživetje. Običajno so »zgodbam kaosa« priče osebe, ki so bolniku v danem trenutku najbližje. V kontekstu zdravstvene obravnave bolnikov s pljučnim rakom bi rada posebej izpostavila zdravnike.

Iz pripovedovanja bolnikov ne dvomim v to, da si mnogi bolniki vsaj v določenih obdobjih in trenutkih, ki so zanje pomembni, želijo podeliti svoje zgodbe ranljivosti s svojim zdravnikom oziroma dobiti »dovoljenje« za to od njega. Toda, prav tako pomembno, kot je zdravnikovo »dovoljenje«, da bolniki z njim podelijo svoje zgodbe ranljivosti, je njegovo »dovoljenje«, da lahko svoje zgodbe ranljivosti »živijo« v sebi in da je to dovolj. Zdi se, da se zdravniki prej čutijo poklicane za drugo omenjeno »dovoljenje«. Morda zato, ker je dejansko lažje ne prisluhniti »zgodbam ranljivosti«? Morda zato, ker se zdravniki bojijo, da jih ne bi mogli obvladati? Toda, njihov strah pred tem je odveč, saj zdravnikova naloga ni obvladovanje bolnikove duševne stiske, temveč prej njeno prepoznavanje in naslavljanje, s čimer bolnika podprejo v tem, da jo sam lažje obvladuje. Pri tem se bistveni del naslavljanja bolnikove duševne stiske nahaja v zdravnikovem pozornem poslušanju, ki se nadaljuje z vsakim novim srečanjem med njim in bolnikom.

Zdi se, da imata oba, tako zdravnik kot bolnik, v komunikaciji drug z drugim težave, saj se z napredovanjem bolezni »zgodba okrevanja« izteka na obeh straneh – tudi zdravnik bolniku ne more več ponuditi zdravljenja. Zdravnik čuti, da je nenaravno govoriti v jeziku »zgodbe okrevanja«, ko v ospredje prihaja naravni potek bolezni, vendar se bolniku, zato da v njem ne bi sprožal dodatne stiske, v tem prilagaja. Seveda se bolnik »zgodbe okrevanja« oklepa predvsem zato, ker zanj pomeni vez z življenjem, medtem ko druge zgodbe, kot so »zgodbe ranljivosti«, vsebujejo priznanje, da se življenje izteka. Toda bolnik se »zgodbe okrevanja« lahko oklepa tudi zato, ker je doslej predstavljala najpomembnejši del pogovora med njim in njegovim zdravnikom ter je

»zgodbo kaosa, ambivalentnosti, obupa, ranljivosti, izgube upanja« težko izraziti, sploh nekomu, ki je nosilec procesa zdravljenja oziroma logike okrevanja.

Zelo zanimivo bi bilo poznati morebitne razlike med odnosom bolnikov do razkrivanja svojih skrbi ob boleznih medicinskim sestram in zdravnikom, kajti dinamika odnosa med medicinskimi sestrami in bolniki je zelo drugačna od dinamike odnosa med bolniki in zdravniki.

Ob vsem tem pa je treba poudariti, da posamezne »zgodbe« med seboj niso izključujoče. To pomeni, da soobstoj več različnih načinov spoprijemanja pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom ni nič neobičajnega, pri čemer je v določenem kontekstu prevladujoč določen način, v drugem kontekstu pa drug, četudi se oba pri posameznem bolniku lahko dogajata isti dan ali celo npr. znotraj iste ure. V kontekstu tega spoznanja je izjemno pomembno, da so zdravstveni delavci, ki komunicirajo z bolniki, odprti za spremembe v bolnikovem spoprijemanju z boleznijo in zatorej tudi za mnenja drugih članov tima, ki lahko imajo izkušnje s posameznim bolnikom tako v različnih kontekstih, okoliščinah in situacijah kot tudi v različnih časovnih obdobjih njegovega soočanja z boleznijo.

ZAKLJUČEK

Če povzamem, ob prevladujočih strategijah optimizma, borbenosti in izogibanja boleznim ali z drugimi besedami »zgodbah okrevanja«, ki jih »živijo« bolniki z neoperabilnim pljučnim rakom, ni pravega prostora za strategijo sprejemanja boleznim in s tem za doživljanje in izražanje duševne stiske ali z drugimi besedami za »zgodbe ranljivosti« ob boleznim. Glede na to, da so bolniki s pljučnim rakom v času napredovanja svoje boleznim vse bolj soočeni z lastno minljivostjo, menim, da je izjemno pomembno, da jim zdravstveno osebje »dovoli« oziroma omogoči prostor, da izrazijo svojo zgodbo v obliki, ki ustreza njihovem doživetju, in da so pri tem slišani in sprejeti ne glede na obliko pripovedi, ki jo prevzame njihovo doživetje.

LITERATURA

- Akechi T, Nakano T, Okamura H, Ueda S, Akizuki N, Nakanishi T, Yoshikawa E, Matsuki H, Hirabayashi E, Uchitomi Y. Psychiatric disorders in cancer patients: descriptive analysis of 1721 psychiatric referrals at two Japanese cancer center hospitals. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 2001; 31 (5), 188-94.

- Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *British Medical Journal*. 2004; 328, 1470-1473.
- Costain Schou K., Hewison J. *Experiencing cancer: Quality of life in treatment*. Buckingham: Open University Press; 1999.
- Frank AW. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago, IL: University of Chicago Press; 1995.
- Graves KD, Arnold SM, Love CL, Kirsh KL, Moore PG, Passik SD. Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: Prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*. 2007; 55, 215-224.
- Murray M. Narrative Psychology and Narrative Analysis. In: Camic PM, Rhodes JE, Yardley L, eds. *Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design*. American Psychological Association (APA); 2003: 95-112
- Simonič A. *Izvori, doživljanje, izražanje in posledice duševne stiske pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom*. (Neobjavljena doktorska disertacija). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo; 2010.
- Söllner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Sprinzl G, Rumpold G, Maislinger S. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*. 2001; 84, 179-185.
- The AM. *Palliative care and communication: Experiences in the clinic*. Buckingham: Open University Press; 2002.
- Weingarten K. *Making sense of illness narratives: Braiding theory, practice and the embodied life*. Dulwich Centre Publications and Narrative Books. (2001). Dostopno na spletni strani: <http://www.frankbaird.com/Resources/llnessNarratives.pdf>
- Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*. 2001; 10 (1), 19-28.