

Psihološki vidiki zdravljenja in rehabilitacije bolnikov z rakom

Andreja Cirila Škufca Smrdel, Petra Bavčar

Bolezen rak poseže v življenje največkrat nenadoma in nepričakovano. Običajen, utečen red življenja se prekine z vstopom v zdravljenje, ki je kot nov svet - poteka po nekem pravilu, redu, ki pa je za posameznika popolnoma neznan, hkrati pa se srečuje še z zanj novo in velikokrat tujo govorico. Med odkritjem bolezni in začetkom zdravljenja lahko včasih preteče zelo malo časa; samo zdravljenje pa je običajno dolgotrajno, kombinirano in bolnike še dodatno prizadene s stranskimi učinki.

Nekateri bolniki lahko zelo hitro razumejo, kaj se dogaja v zvezi z boleznijo in zdravljenjem, sicer pa je dojemanje bolezni in spoprijemanje z njo dolgotrajen in postopen proces. Poleg tega je ta proces zelo individualen, nanj vplivajo mnogi dejavniki.

Na začetku so središče bolnikovega soočanja sama diagnoza rak, obremenitve, ki jih prinaša zdravljenje, in fiziološke omejitve. Prej enostavne aktivnosti (npr. osebna higiena) lahko zahtevajo kar precej prilagajanja in motivacije. V času rehabilitacije prihajajo v ospredje nove posledice bolezni, kot so na primer vrnitev na delo, ponovno vključevanje v družinsko in socialno okolje. Bolnikovo zavedanje teh sprememb je lahko enako stresno kot sama diagnoza.

Dejavniki psihosocialne prilagoditve na bolezen

Kako se bo posameznik prilagodil na bolezen in spremembe, ki jih prinašajo posledice bolezni in njenega zdravljenja, je odvisno od številnih dejavnikov; tako dejavnikov same bolezni in zdravljenja kot tudi osebnostnih dejavnikov ter dejavnikov socialnega okolja.

Mnogi bolniki zmorejo sami aktivno sodelovati pri zdravljenju in se dobro rehabilitirati, drugi pa potrebujejo pri tem pomoč in spodbudo. Ob soočanju z boleznijo lahko bolnikom in/ali njihovim družinskim članom pomoč nudijo zdravstveni strokovnjaki; med njimi ima pomembno mesto medicinska sestra, saj je tisti član zdravstvenega tima, ki preživi neposredno ob bolniku največ časa. Pomembno podporo in pomoč lahko nudijo bolniku tudi ljudje s podobno izkušnjo bolezni; poleg neformalnih oblik imajo na področju terciarne preventivne pomembno vlogo organizirane oblike medsebojne pomoči bolnikov.

Andreja Cirila Škufca Smrdel, spec. klin. psih.

Onkološki inštitut Ljubljana

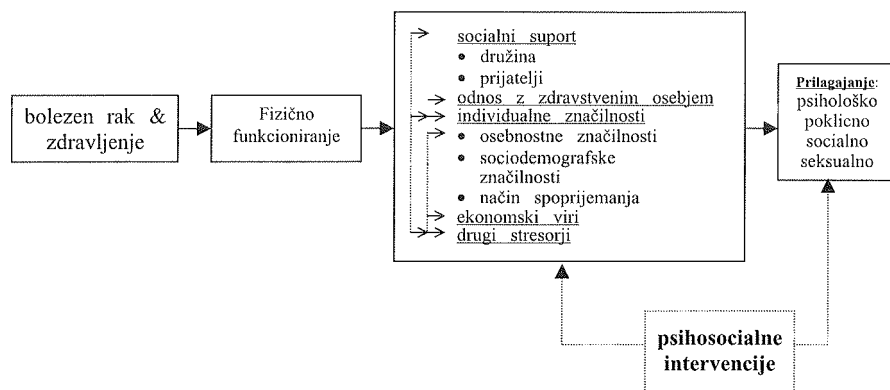
Petra Bavčar, univ. dipl. psih.

KC - Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo Ljubljana

neodvisne spremenljivke

mediatorske spremenljivke

izhod



SLIKA 1: Model psihosocialnega prilagajanja bolnikov z rakom (Kornblith AB in sod., 1995; po Holland, 1998)

Način spoprijemanja z boleznijo kot dejavnik prilagajanja

Že v našem vsakdanjem življenju mrgoli izkušenj, ki kažejo na to, da posameznikov odziv na stresno situacijo ni odvisen toliko od situacije same, kot od tega, kako jo posameznik vidi, kako jo ocenjuje. Zato se lahko na enako situacijo dve osebi popolnoma različno odzoveta.

Podobno je v bolezni. Simptomi bolezni ali učinki zdravljenja ne pogojujejo čustvenega odziva sami po sebi, pač pa ga pogojuje **pomen**, ki jim ga posameznik pripiše; pogojuje ga vsakokratni odgovor na vprašanja: »Kako velika je grožnja bolezni? Kaj lahko v zvezi s tem naredim? Kakšna je prognoza bolezni?«

Raziskovalca Greer in Moorey (1987) sta prepoznala pet značilnih stilov spoprijemanja z boleznijo: bojevanje (fighting spirit), izogibanje/zanikanje, fatalizem/stoično sprejemanje, nemoč/brezup ter anksiozne preokupacije. Način spoprijemanja s stresom oblikujemo tekom življenja; posameznik se na različne strese podobno odziva. Na opisane mehanizme pa ne moremo gledati kot na »boljše« ali »slabše«; način spoprijemanja postane nefunkcionalen takrat, kadar je neprožen, nespremenljiv in znižuje sposobnost posameznika za reševanje problema. Namen poznavanja stilov spoprijemanja ni v tem, da bolnike »predalčkamo«, ampak da razumemo njihovo včasih na prvi pogled nerazumljivo ali celo proti zdravstvenim delavcem naperjeno vedenje.

Pri bolnikih, ki se aktivno spoprijemajo z boleznijo (**bojevanje / fighting spirit**), se to pogosto izraža v izjavah: »Svojo bolezen vidim kot izziv.«, »Poskušam živeti naprej

tako, kot do sedaj.« Tak bolnik na bolezen gleda kot na izziv in ima pozitiven odnos do izhoda bolezn, lahko tudi preveč optimističen glede na okoliščine. Verjame, da lahko sam pripomore k zdravljenju, zato sprejema v njem aktivno vlogo, skuša pridobiti čim več informacij v zvezi z boleznijo in ostati čim bolj vključen v svoje normalne aktivnosti.

Zdravstveni delavci lahko doživljajo stisko in imajo težave v komunikaciji takrat, ko je razhajanje med dejanskim stanjem bolnika in njegovim optimističnim pogledom preveliko.

Zanikanje / izogibanje se odraža v izjavah: *»Dojko so mi odstranili samo preventivno.«*, *»Saj ni tako resno.«*. Funkcija mehanizma zanikanja je v tem, da zaščiti bolnika pred situacijo, ki je v tistem trenutku zanj preboleča in bi resno ogrozila njegovo psihično ravnovesje. Tako pa ob zanikanju grožnja bolezn doživlja kot majhno, po njegovem je prognoza dobra.

Zdravstvenim delavcem je velikokrat težko delati z bolnikom, ki zanika situacijo; ki ves jezen trdi, da mu o bolezn ni nihče nič povedal. Da se odnos ne zaostri, je potrebno ohranjanje nevtralne drže, v komunikaciji pa podajanje pomembnih in resničnih informacij, ki so po potrebi lahko delne in postopne.

Poznamo pa še posebno obliko, t. i. **pozitivno izogibanje**, kjer posameznik živet, ne da bi mislil na raka in uporablja različne oblike preusmerjanja (misli in vedenja), da bi to dosegel. O sebi pa lahko pove: *»Preveč sem zaposlen-a, da bi o tem lahko razmišljal-a.«*

Tak bolnik se bo izogibal komunikaciji z drugimi bolniki, branju literature s tega področja, zadostuje mu informacije, ki jih pove zdravnik. Raziskave so pokazale, da bolniki s to obliko spoprijemanja redkeje razvijejo anksiozno depresivno stanje.

Fatalizem / stoično sprejemanje se odraža v prepričanjih: *»Vse je v rokah zdravnikov / Boga / usode.«*, *»Imela sem dobro življenje; vse, kar je morebiti še ostalo, je bonus.«*. Tak posameznik pasivno sprejema bolezen in ne razvije aktivnih strategij spoprijemanja z njo. Verjame, da sam na svojo situacijo ne more vplivati, grožnja bolezn zaznava ali kot majhno ali pa kot veliko; v slednjem primeru lahko pogosto pride do anksiozno depresivne simptomatike.

Kadar v spoprijemanju bolnikov z boleznijo prevladujeta **brezup / nemoč**, je posameznik preplavljen z grožnja bolezn. Vsa njegova pozornost je usmerjena na možno izgubo življenja ali na bolezen kot poraz; pri tem doživlja, da nima pomembne kontrole nad situacijo. Posameznik se lahko popolnoma *»vda«*, preneha z ostalimi aktivnostmi. Pogosto bo rekel: *»Ničesar ni, kar bi mi lahko še pomagalo.«*, *»Kakšen smisel še ima nadaljevati?«*. Ti bolniki so rizični v smislu razvoja klinične depresije, zato mora biti pozornost zdravstvenega osebja usmerjena na pravočasno napotitev le-teh v strokovno obravnavo.

Anksiozno doživljanje in misli so tipične za stil spoprijemanja z boleznijo, ki se imenuje **anksiozne preokupacije**. Bolniki npr. povedo: *»Bojim se, da bi se vse skupaj ponovilo.«*, *»Težko mi je živet s tem, da ne vem, kaj se bo zgodilo v prihodnosti.«* V

ospredju doživljanja je strah, da bi se bolezen ponovila, da bi se simptomi stopnjevali, vsaka fizična sprememba je prepoznavna kot znak nove bolezni. Bolnike je strah tudi, ali bodo zmogli obvladovati vsakodnevne zahteve v družinskem, poklicnem in socialnem življenju. Njihovo vedenje usmerja predvsem potreba po iskanju varnosti, kot so npr. zagotovila zdravnika. Pogosteje se poslužujejo alternativnih oblik terapije, hlatajo po informacijah o raku. Isto vprašanje zastavljajo več strokovnjakom in primerjajo njihove odgovore med seboj. Ob bolezni, ki jo bolnik doživlja kot veliko grožnjo, je taka oseba negotova glede lastnih zmožnosti kontrole nad situacijo in tudi prihodnost doživlja kot nepredvidljivo. Tudi ti bolniki so bolj nagnjeni k razvoju anksiozno depresivne simptomatike.

Raziskovalci so iskali povezavo med načinom spoprijemanja z boleznijo ter preživetjem; našli so pozitivno povezavo med preživetjem in strategijo bojevanja, pa tudi s strategijo pozitivnega izogibanja. Zaradi nekaterih metodoloških pomanjkljivosti izsledki teh raziskav niso popolnoma zanesljivi; enoznačno pa so dokazali povezavo med temi aktivnimi načini spoprijemanja na eni strani ter psihološkim distresom in kvaliteto življenja na drugi strani (Moorey in Greer, 1987).

Nekatere posebne skupine bolnikov

Za medicinske sestre in ostalo zdravstveno osebje je pomembno, da zaznajo tako bolnike z nefunkcionalnim načinom spoprijemanja kot tudi tiste, ki zaradi specifičnih okoliščin bolezni in zdravljenja večkrat potrebujejo dodatno pomoč in obravnavo. V nadaljevanju so navedene nekatere od posebnih skupin bolnikov, pri tem pa ne smemo pozabiti na drugačnost in enkratnost vsakega bolnika, ki zato zahteva tudi individualni pristop v obravnavi.

Bolečina je pri bolnikih z rakom močno povezana s čustvenim stanjem. Pri diagnozi rak dobi vsaka bolečina velik psihološki pomen. Bolnik se namreč na vsako nelagodno občutje osredotoči z največjo pozornostjo, velikokrat zaradi strahu, da to lahko pomeni ponovitev ali razširitev raka.

Bolečina je zelo kompleksen občutek; na njen nastanek vplivajo v prvi vrsti tako fiziološki vzroki kot tudi psihološki in socialni dejavniki; slednji lahko zmanjšujejo ali povečujejo moč doživljanja bolečine. Tudi če z medicinskimi diagnostičnimi postopki fiziološkega vzroka bolečine ni moč odkriti, to nikakor ne pomeni, da bolnika ne boli oziroma da si »izmišlja«. Poleg medikamentozne terapije je pri obravnavi bolečine pomemben odnos med bolnikom in zdravstvenim osebjem ter ustrezna edukacija bolnika. Velikokrat mora namreč bolnik bolečino sprejeti in se z njo naučiti živeti.

Specifične okoliščine so lahko vezane tudi na starost bolnika; posebno pozornost je potrebno posvetiti zelo mladim in starejšim bolnikom. Pri zelo mladih bolnikih so situacija bolezni in zdravljenja ter simboli pomen bolezni (npr. rak dojke ali testisov za področje seksualnosti) v konfliktu s siceršnjimi razvojnimi nalogami tega obdobja, kot so vzpostavlanje partnerske zveze, načrtovanje družine, vzgoja

otrok, poklicno udejstvovanje ipd. Starejši bolniki pa so v tem obdobju že v osnovi lahko izpostavljeni različnim stresnim situacijam, kot so upokožitev, odhod otrok od doma, izguba partnerja, večkrat je njihova skrb zaradi fizioloških omejitev usmerjana tudi v zmožnost vsakodnevnega funkcioniranja.

Proces soočanja z boleznijo močno zaznamuje tudi nedavna *izguba bližnje osebe*. Bolnik, ki je še v tem procesu žalovanja, je že postavljen pred nove izgube (izguba zdravja, dela telesa, izguba telesne funkcije, dohodka) ter nove spremembe (znižana samopodoba, spremenjene utečene življenjske vloge). Tako nakopičeni veliki stresni dogodki lahko presežejo osebnostno plastičnost posameznika, ki lahko razvije simptomatiko psihiatrične motnje.

Posebna skupina bolnikov so tisti, ki so pred nastopom bolezni že imeli kakšno *psihiatrično motnjo* in/ali imeli težave z odvisnostjo od alkohola ali drugih substanc. V teh primerih je v prvi vrsti potrebno, da bolnik nadaljuje z že začeto psihiatrično obravnavo oziroma se vanjo vključi. Pri zdravljenju raka pa je potrebno, da se zdravstveni delavci zavedajo mogočih lastnih predsodkov, ki se lahko izražajo npr. v misli »saj ta je pa psihiatričen«.

Raziskave potrjujejo, da **psihosocialni suport**, ki je nujen bolnikom med zdravljenjem in po njem, izboljšuje njihovo kvaliteto življenja (Holland, 1998); to torej pomeni, da je socialni suport pomembna okoliščina bolezni in zdravljenja. Pomanjkljiv suport s strani ožje in širše socialne okolice lahko pomeni, da bolnik nima emocionalnega suporta (bolnik nima možnosti, da podeli svoje doživljanje z nekom, ki ga posluša in ga razume), instrumentalnega suporta (nima konkretne pomoči pri negi in drugih vsakodnevnih aktivnostih, nima potrebne finančne pomoči) ter informacijskega suporta (bolnik nima nikogar, ki bi mu pridobil pomembne informacije, s katerim bi se pogovoril o svojih odločitvah glede zdravljenja, ipd.). Lažje je prepoznati tiste bolnike, ki so socialno izolirani, kot pa bolnike, ki imajo okoli sebe ljudi, vendar jim ti ne nudijo ustreznega suporta (npr. ob konfliktnih družinskih odnosih).

Medicinska sestra kot pomemben del zdravstvenega tima

Pri delu z bolnikom na vseh stopnjah zdravljenja in rehabilitacije sta enako pomembna tako ustrezna strokovna obravnava kot tudi primeren odnos do bolnika. Medicinska sestra je pri tem še posebej pomembna, saj preživi neposredno ob bolniku največ časa. Poleg tega pa je medicinska sestra pri svojem delu z bolniki zelo izpostavljena, zato nekateri avtorji za njeno delo uporabljajo prisposodbo »prve bojne črte«.

Odnos zdravstvenega osebja naj bi bolniku vzbujal občutja varnosti, zaupanja do posegov in terapije ter s tem postavljajl osnovo za bolnikovo aktivno sodelovanje v zdravljenju; odnos osebja je tisti, ki daje bolniku občutek, da je obravnavan kot oseba in ne kot številka - in sicer tudi v polnih ambulantah in prenapolnjenih oddelkih. Tak sprejemajoč in pozitivni odnos se lahko kaže v čisto vsakodnevnih kontaktih in komunikaciji - da bolnika pozdravimo; ga povprašamo, kako mu gre

(kadar imamo čas, da prisluhnemo njegovemu odgovoru); ob posegih spoštljivo vstopamo v njegov osebni prostor, mu glede na dane prostorske možnosti zagotovimo intimnost pri pregledu, mu sprotno vnaprej povemo, kaj delamo pri posameznem posegu, ipd.

Komunikacija z bolnikom ima pomembno informacijsko funkcijo; podajanje nasvetov, napotkov in edukacija je naloga vsakega člana zdravstvenega tima, kjer vsakdo informira s svojega poklicnega vidika. V najširšem smislu pa ima komunikacija z bolnikom tudi pomembno psihološko funkcijo, saj lahko na primer že natančno informiranje o planiranem posegu zmanjša negativno emocionalno stanje tesnobe in napetosti. Raziskave so pokazale, da informativne intervencije posredno izboljšujejo občutek kontrole nad situacijo bolezni in zdravljenja pri bolnikih in njihovih družinah in prispevajo k boljšemu funkcioniranju in splošnemu počutju (Holland, 1998).

V komunikaciji člani zdravstvenega tima niso samo dajalci, ampak tudi prejemniki informacij, podanih tako v besedni kot v nebesedni obliki s strani bolnikov in/ali njihovih svojcev. Poleg informacij o poteku zdravljenja ter težavah, ki se pri tem pojavljajo, pa so pomembna tudi sporočila o bolnikovem počutju in psihičnem stanju.

Raziskovalci s področja psihoonkologije v zadnjih letih opozarjajo, da prav zato, ker sta anksioznost in depresivnost ob procesu spoprijemanja z boleznijo tako običajni in pričakovani doživljanji, velikokrat spregledamo tiste bolnike, ki ob tem potrebujejo še dodatno pomoč, več pogovora in spodbude s strani medicinskih sester in lečečih onkologov, pa do tiste, ki potrebujejo obravnavo pri ustreznih strokovnjakih, kot so klinični psihologi, psihiatri in socialni delavci.

Organizirane oblike samopomoči na področju terciarne preventve

V zadnjih dvajsetih letih se tudi v naši državi kot dopolnilo zdravstveni oskrbi bolnikov vse bolj razvijajo različne oblike organizirane samopomoči. Gre za društva bolnikov, ki s svojimi strokovnimi programi sledijo najnovejšim izsledkom medicinske znanosti s področja, na katerem delujejo. Njihovi programi obsegajo organizirano samopomoč, publicistično dejavnost ter zavzemanje za spremembe v zdravstveni politiki.

Programi organizirane samopomoči omogočajo bolnikom, da svoje doživljanje podelijo z ljudmi s podobnimi izkušnjami, saj bolniki velikokrat čutijo, da jih zgolj le-ti lahko tudi razumejo. Ob izkušnji, da niso sami s svojimi težavami in s svojim doživljanjem, tudi premagujejo socialno stigmatizacijo ali izoliranost. Programi pomenijo tudi dobro priložnost za pretok informacij med bolniki, njihovimi svojci in zdravstvenimi delavci.

Raznovrstno je tudi sodelovanje zdravstvenih delavcev s programi društev. Za vse pa je pomembno, da so seznanjeni s tem, kateri programi so na voljo in kam je bolnike

z določeno lokalizacijo bolezni mogoče napotiti (društva bolnikov so večinoma organizirana po vrstah obolenj).

V Sloveniji se bolniki lahko vključujejo v naslednja društva:

- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, ki združuje vse onkološke bolnike z različnimi vrstami obolenj ter njihove svojce; največ programov je razvitih za ženske z rakom dojke,
- Društvo laringektomiranih Slovenije, kjer se združujejo bolniki po laringektomiji in njihovi svojci,
- Invalidsko društvo ILCO, namenjeno osebam s stomo,
- ustanova Mali Vitez, ki je fundacija za pomoč mladim, ozdravelim od raka.

Poleg društev, v katera se združujejo onkološki bolniki, lahko omenimo še društva, katerih programi so usmerjeni pretežno v preventivo raka in spreminjanje zdravstvene politike, kot sta npr. Europa Donna - Slovensko nacionalno združenje za boj proti raku dojke in Zveza društev za boj proti raku.

Zaključek:

Psihološki vidiki zdravljenja in rehabilitacije pomembno prispevajo k celostni obravnavi bolnikov z rakom. Za medicinsko sestro, ki preživi neposredno ob bolniku največ časa in je pri svojem delu tudi zelo izpostavljena, je zato pomembno, da razume bolnikovo doživljanje ob soočanju z boleznijo in njenim zdravljenjem ter dejavnike, ki nanj pomembno vplivajo. Celostno obravnavo bolnikov ter učinkovito terciarno preventivo lahko omogočimo le s poznavanjem različnih oblik pomoči bolnikom ter z njihovo medsebojno strokovno povezanostjo.

Viri:

- Havelka M. *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Slap, 1998.
- Holland J. *Psycho-Oncology*. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998.
- Moorey S., Greer S. *Cognitive Behaviour Therapy for People with Cancer*. Oxford, New York: Oxford University Press, 2002.
- Vegelj Pirc M., Škufca AC. Psihoonkologija. V: Velepich M, Skela Savič B (ur.): *Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2000: 217-226.