

STISKE BOLNIKOV Z RAKOM NA MODIH

Marija Vegelj Pirc

Uvod

Rak na modih je bolezen mlajših moških, ki globoko poseže v njihova življenja. Prizadet je spolni organ, zato je prisoten strah pred motnjami spolnih funkcij, vendar je strah pred rakom, življenje ogrožujočo boleznijo, prevladujoč.

Pot do postavitve diagnoze je različno dolga, vrsta in stadij bolezni nato določita način zdravljenja. Le-to je večinoma kombinirano in dolgotrajno. Prvi stik z zdravnikom, ki bolnika zdravi, odločilno vpliva na nadaljnje bolnikovo doživljanje. Zdravnik in bolnik naj bi bila partnerja pri obvladovanju bolezenskih težav. Pri tem je pravilno informiranje bolnika zelo pomembno. Informiranje ne pomeni le sporočila diagnoze, temveč pogovor o vsem, kar bolnik želi in mora vedeti. Pri razreševanju različnih bolnikovih stisk je tudi vloga medicinske sestre zelo pomembna.

Nekatere psihološke značilnosti bolnikov z rakom

Da bi lahko razumeli, včasih na prvi pogled nerazumljivo bolnikovo vedenje, moramo poznati nekatere skupne psihološke značilnosti bolnikov, pri tem pa upoštevati enkratnost vsakega posameznika v določeni situaciji.

Številne psihosomatske raziskave so v zadnjih desetletjih raziskovale osebnostne lastnosti bolnikov z rakom, usmerjale so se v njihov psihodinamski razvoj in odkrивale pomen psihosocialnih stresov in izgub v vlogi sprožilne situacije za nastanek in razvoj bolezni.

V primerjavi z drugimi bolniki in z zdravo populacijo avtorji raziskav ugotavljajo razlike, saj se pri bolnikih z rakom kaže nekaj značilnih skupnih osebnostnih lastnosti v zanikanju in izrivanju negativnega čustvovanja, v občutju nemoči in brezupnosti, v nesposobnosti, da bi se aktivno spoprijemali s stresom ali prebolevali hude čustvene izgube, pripravljeni so na samožrtvovanje, kažejo pomanjkljivo samozaupanje, konformno izpolnjujejo družbene norme.

Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana

Mnogi avtorji pa nadalje tudi navajajo, da razni psihoterapevtski ukrepi bolnikom lahko pomagajo pri preoblikovanju miselnih in vedenjskih vzorcev ter pri sprejemanju smiselnih odločitev. Z aktivnejšim sodelovanjem pri svojem zdravljenju in rehabilitaciji lahko spremenijo in izboljšajo potek bolezni ter kakovost življenja.

Naše klinične izkušnje potrjujejo dognanja mednarodnih raziskav.

Da bi navedene trditve preverili tudi pri bolnikih z rakom na modih, smo pred leti izvedli raziskavo in spremljali skupino 42 bolnikov, starih od 20 do 46 let. V psihološko obravnavo smo jih vključevali takoj po operaciji. Uporabljali smo hemistrukturiran intervju, vprašalnik o družinskem vzdušju v otroštvu (FAQ) in vprašalnik za ugotavljanje kontrole izražanja čustev (CECS). Psihoterapevtsko pomoč smo ponudili bolnikom in njihovim svojcem. Spremljali smo jih med zdravljenjem in kasneje po potrebi sodelovali pri njihovi rehabilitaciji in ocenjevanju delazmožnosti.

Znano je, da kvaliteta prvih odnosov pomembno sooblikuje človekovo osebnost in njegov kasnejši način odzivanja na strese. Mnogi avtorji ugotavljajo pri bolnikih z rakom v primerjavi z zdravo populacijo pomembne razlike v smislu bolj "hladnega otroštva." Podobni so bili tudi naši rezultati. Z vprašalnikom FAQ smo dobili ocene čustvene navezanosti na starše, zmožnosti izražanja čustev in dominantne vloge matere, ki so pokazale čustveno prikrajšanost, hladno otroštvo in težave pri izražanju čustev.

Z drugim vprašalnikom (CECS) smo ugotavljali kontrolo izražanja čustev jeze, anksioznosti in depresije. Rezultati so pokazali zvišane vrednosti, ki pomenijo povečano kontrolo izražanja čustev oz. potlačevanje čustev.

Opisana spoznanja so nam lahko koristno vodilo pri komunikaciji z bolnikom, ki pa ga moramo vedno obravnavati kot človeka, kot nedeljivo celoto, upoštevajoč njegovo duševno-telesno celovitost in duhovno razsežnost.

Stiske ob soočanju z boleznijo in njenim zdravljenjem

Večinoma si bolniki spremembo ali zatrdlino na modih odkrijejo sami. Po pregledu pri urologu sledi operacija. Vse poteka hitro, za pogovor ni dovolj možnosti. Ob odhodu domov ostaja vprašanje o diagnozi in nadaljnjem zdravljenju še odprto.

Zdravnik odloži pogovor, ker še nima vseh izvidov. Bolnik je, čakajoč na dokončne izvide, kontrolo in onkološki konzilij, prestrašen in zmeden.

Sporočilo diagnoze in nadaljnega zdravljenja nato sprejema pasivno, saj nima možnosti izbire in vsak si želi, da bi se zdravljenje čimprej nadaljevalo in končalo.

Zavedati se moramo, da je bolnik pod čustvenim stresom, zato je pri vseh informacijah, ki se nanašajo na njegovo bolezen in zdravljenje, še toliko bolj pozoren na nebesedni del komunikacije. Kadar je v hujši stiski, anksiozen ali depresiven, se lahko zapre v tolikšni meri, da besed niti ne dojema več. Ostane pa mu vtis nebesednih sporočil, ki jih kasneje po svoje razlaga.

20-letni študent je zato takole potožil:

“Vem, da je z mano hudo, čeprav me želijo prepričati o nasprotnem. Ne morem jim verjeti. Nikakor ne morem pozabiti pomenljive kretnje medicinske sestre in zdravnikovega resnobnega izraza, ko je pri viziti bral moj izvid.”

Vse, kar se z bolnikom dogaja, je nekaj povsem novega in neznanega. Prvič v življenju se sooča s stvarmi, za katere marsikdo niti ni vedel, da obstajajo.

O tem je 33-letni bolnik takole razmišljal:

“O tem še nikoli nisem slišal. Za ženske je poskrbljeno, veliko se piše in govori, hodijo na redne ginekološke preglede. Ne vem, zakaj za moške ni ničesar. O teh stvareh smo bili navajeni govoriti neresno, v šalah. Čudno se mi zdi, da se zdravnik ni z menoj resno pogovoril in mi razložil, za kaj gre. Vprašal me je le, če privolim v operacijo, če hočem.

Šele na Onkološkem inštitutu sem zvedel, da gre za rakavo bolezen na modu. Zdaj vem, da je to huda in nevarna bolezen, in vem, da se moram bojevati. Čeprav vsega še ne razumem, kar so mi povedali, in tudi ne vem, kaj vse to prinaša. Čaka me še ena operacija – odstranitev bezgavk v trebuhu in kemoterapija, v inštitutu za načrtovanje družine pa odvzem semenčic za shranitev. Preveč je vsega in o vsem še ne morem premišljevati. Imam družino, ženo in dva otroka, zanje moram še živeti.”

Soočanje z boleznijo in njenim zdravljenjem je dolgotrajen proces. Bolnik doživlja različne stiske, ki so odvisne ne le od stanja telesne bolezni, temveč tudi od razmer v

katerih živi in dela; ali si je že ustvaril dom in lastno družino, ali pa je še odvisen od staršev, sredi priprav in načrtov za prihodnost, v strahu, da ga bo zapustilo dekle. Mnoge skrbi lahko begajo bolnika in mu jemljejo moč za spopadanje z boleznijo. O svojih stiskah bolnik najlaže spregovori z medicinsko sestro, ki je največ časa ob njem. Če dobi možnost, da spregovori o vsem, kar ga teži, spozna, da ga obravnavamo kot človeka in ne le kot "primer", ki se zdravi po določeni "shemi". To mu v pomembni meri pomaga ohranjati z boleznijo prizadeto samozavest.

Bolnik mora imeti tudi možnost sprejete informacije o svoji bolezni v razgovorih preverjati, dvome in odpore razreševati, da bi se kasneje lahko aktivno vključil v dogajanje. Včasih postane zdravnik začuden in nejevoljen, ko bolnik vedno znova sprašuje stvari, za katere meni, da mu jih je že ob sprejemu na zdravljenje dovolj obširno predočil.

Bolnikova čustvena stiska dojemanje otežuje in na prvi pogled nam ni vedno prepoznavna, saj bolnik sam o njej le težko spregovori. Zato je vedno potreben individualen pristop. Ustrezno prepoznavanje bolnika v dani situaciji nam je vodilo pri izbiri lastnega načina komuniciranja, z usklajenim besednim in nebesednim sporočanjem.

Posebno pozornost moramo posvečati bolnikom, pri katerih je ob postavitvi diagnoze bolezen že v napredovalem stadiju. Potrebujejo več pomoči in vzpodbude, dodatno jih mučijo še občutki krivde in enako hudo je tudi s svojci, včasih celo huje.

Žena 36-letnega bolnika je zapadla v hujšo depresijo zaradi moževe bolezni. Več kot eno leto je opazal spremembo na modu, pa je odlašal s pregledom in bolezen se je razširila z metastazami v pljuča.

Žena je v obupu izjavljala:

"Počutim se, kot da sem zagrešila umor iz malomarnosti. Tega si ne bom nikoli odpustila. Zakaj ga nisem prisilila, da bi šel na pregled? Mož je po naravi bolj vase zaprt, ne govori o sebi, preveč vesten in delaven je."

Po enem letu je bila dosežena popolna remisija, bolnik se je tudi poklicno rehabilitiral in takole razmišljal:

"Žena bi še kar naprej premlevala stvari za nazaj – kaj bi bilo, če bi bila bolezen pravočasno odkrita, pa ne bi bilo . . . , vendar ji tega ne dovolim govoriti. Take stvari me zares razjezijo. Jaz mislim za naprej, treniram, da bom spet pridobil kondicijo."

Osvojil sem nekatere bolj zdrave življenjske navade, tudi v prehrani, in zamenjal bom službo, da bom imel manj stresov in bolj ustvarjalno delo."

Uspelo mu je uresničiti zadane cilje in že osem let živi zdravo in srečno.

Celostna rehabilitacija in življenje z boleznijo

Rehabilitacija je sestavni del zdravljenja; bolniku skuša pomagati, da bi ponovno dosegel kar najvišjo možno stopnjo telesne, duševne, socialne in delovne usposobljenosti. Zato zajema človeka celostno, prek svojih treh področij rehabilitacije: medicinskega, psihosocialnega in poklicnega, ki pa se med seboj prepletajo. Rehabilitacija se lahko izvaja le multidisciplinarno, v obliki timskega sodelovanja različnih strokovnjakov.

Celostna rehabilitacija poteka neprekinjeno od diagnostične faze prek zdravljenja do okrevanja in vrnitve v socialno okolje. Potreben je individualen pristop. Bolnik mora ponovno prevrednotiti svoje življenje, razširiti interese, poiskati smisel življenja, se znova naučiti biti zadovoljen, čeprav se včasih zdi, da je cena za življenje zelo visoka. Bolnik potrebuje pomoč pri obvladovanju težav, kot so: polinevropatija, slabost, bruhanje, izguba las, spolne disfunkcije, večja nihanja v razpoloženju in čustvovanju, stanja anksioznosti, strahu in depresije.

Živeti z boleznijo pomeni realno dojeti in sprejeti bolezen z vsemi njenimi posledicami. Ob ustrezni sprejetosti v družini in razumevajočem odnosu žene bo bolnik lažje spet pridobil potrebno samospoštovanje in samozavest. To mu bo omogočalo lažjo vrnitev v širše socialno okolje in na delo. Večinoma se bolniki veselijo življenja, če nam le uspe zmanjšati posledice bolezni in zdravljenja. Nekaterim celo uspe zaživeti bolj polnovredno in življenje dobi nov smisel.

48-letni bolnik po 14 letih življenja z boleznijo pravi, da je njegovo življenje kljub vsem težavam lepo. Če ne bi zbolel, nekaterih vrednot ne bi nikoli spoznal in dojel. Med drugim je povedal:

"Začelo se je pri urologu, ko me je tja poslal zdravnik zaradi otekline. Urolog ti ničesar ne pove, reče samo, da bo treba odpreti in videti, kaj je. Po operaciji ti povedo, da so vse odstranili, da bodo potrebne še preiskave, pa spet nič. Odpustijo te in na kontroli ti povedo, da bo treba na Onkološki inštitut. Ko si prvič tam se niti ne spomniš, kaj bi vprašal. Na raka nisem pomislil. Poznal sem take primere, pa ni bil

rak. Ko sem opravljal urografijo in limfografijo, sem bil prvič na oddelku, in ko sem dobil kemoterapijo, sem dobil veliko informacij od zdravnice. Rekla je, kot da to ni kaj hudega, da pa bo potrebna terapija. Sem pa takoj videl pri drugih bolnikih, da to ni navadna bolezen. Sobolniki so me tudi strašili, kot češ, da bom že videl, kako bom bruhal, pa izgubil lase . . . Če bi se sam bolj pozanimal, bi dobil več informacij, ampak ne veš, pa še strah te je.

Pred limfadenektomijo mi tudi niso ničesar povedali. Zdravnik me je samo vprašal, če sem bil na odvzemu sperme, pa je bilo že prepozno, ker sem bil že na kemoterapiji. Ne vem, če mi je kdo kaj povedal. Zame osebno je bilo to zelo tragično. Težave so nastopile takoj. Po operaciji so vsi brez izliva.. Meni pa so vse spolne funkcije ugasnile za 80%. Urolog je rekel, da do tega ne bi smelo priti, da je to psihično. Zame je bilo to zelo hudo, potreboval sem veliko časa, da sem to sploh lahko sprejel. Bil sem tudi pri psihologu, pa je rekel, da nima čarobne formule in da ni pomoči.

Splošni zdravnik me je še enkrat poslal k drugemu psihologu. Bil sem v zelo neprijetnem položaju. Dal mi je en test in vse je izpadlo tako banalno. Za vsakega moškega je to strašno.

Zdravniki sploh ne vedo, kaj pomeni, ko ti rečejo, da gre za eno vrsto raka, da ni nič hudega. Takrat se pri tebi vse zablokira, vidiš samo raka, misliš na stvari, ki jih mogoče sploh ni.

Po dveh letih se je bolezen ponovila z metastazami na pljučih. Spet je bila potrebna kemoterapija. To je bilo resnično naporno, ampak mi je rešilo življenje. Najhujše je bilo mirovanje. Biti na infuziji 5 dni noč in dan, to je grozno, mučijo te slabosti, bruhanje, občutki lebdenja ob zidu, spreletava te vročina, pa spet mraz. Nobene hrane nisem mogel zaužiti. Vse to pusti posledice in strah pred bodočnostjo te še bolj dotolče.

Bolniku bi olajšali bivanje, če bi ga prišli večkrat pogledat, se kaj pogovorili, ne pa opravljali samo tisto ozko službeno dolžnost. Nekaterim veliko pomagajo svojci, duhovnik. Jaz nisem iskal pogovorov, težko se odprem. Hčerka je bila stara eno leto, ženi sem raje rekel, naj ne prihaja na obisk. Pogovorila sva se lahko, svoje težave pa sem težko zaupal.

Pomoč sem poiskal na oddelku za psihoonkologijo, se vključil v skupino in se učil sprostitve. Knjiga Ozdraveti mi je veliko pomagala. Tudi premišljevanje o smrti mi je koristilo. Doživel sem resnično veliko spremembo v načinu življenja in mišljenja.

Ko se nehaš spraševati zakaj in bolezen sprejmeš, potem ti tudi ona nekaj nazaj daje in vrača za življenje. Moraš biti pošten do sebe in gojiti pozitivno mišljenje. Če se sam sebi smiliš, ni izhoda. Hčerka hodi sedaj v osmi razred, v veliko veselje mi je. Hčerki lahko posredujem vrednote, ki jih sicer brez izkušnje bolezni ne bi znal. Sedaj na vse gledam drugače. Bolezen me je naučila, da več razmišljam o sebi, o družini, znam živeti z omejitvami, znam se odrekati. Z boleznijo dobiš znanje in izkušnjo za življenje.

Vendar še pridejo trenutki, ko popolnoma padeš na tla. Takrat rabim čas, zatečem se v naravo. Nase se pa več ne jezim, to ni dobro, tudi sam sebe znam pohvaliti.

Še vedno pa pri vsakem pregledu ostaja strah, kaj bo.”

Sklep

Sodobni načini zdravljenja so bolnikom z rakom na modih znatno podaljšali čas preživetja. Da pa bi jim lahko zagotavljali tudi čim boljšo kakovost življenja, je potrebno poznati in upoštevati tudi psihološke vidike bolezni in razreševati njihove najrazličnejše stiske. Le celostna obravnava in bolnikovo aktivno sodelovanje zagotavljata optimalne možnosti zdravljenja in rehabilitacije.