

VLOGA PSIHOSOCIALNE REHABILITACIJE PRI ŽENSKAH Z RAKOM DOJKE

Marija Vegelj - Pirc

Uvod

Rak dojke je bolezen, ki globoko poseže v življenje vsake ženske. V začetni fazi je ne prizadene s telesnimi težavami ali bolečinami, povzroči pa duševno stisko, saj ima že sama beseda rak zastrašujoč pomen. V trenutku se zaustavi utečeni tok življenja. Intenzivno čustveno dogajanje z občutki strahu, obupa, jeze, krivde ovira realno presojo stanja in tudi medosebne odnose. Bolnica lahko dvomi o uspešnosti zdravljenja. Strah jo je negotove prihodnosti, agresivnih diagnostičnih in terapevtskih posegov, življenja z boleznijo in smrti. V skrbi za družino prikriva svojo stisko, ki se zato lahko še bolj poglobi. Reakcije so različne in v pomembni meri odvisne tudi od osebnostnih lastnosti in trenutnih psihosocialnih stresnih obremenitev, ki jih je ali ni več mogla obvladovati.

Bolezen vedno prizadene človeka kot celoto, zato lahko le s celostno obravnavo zagotavljamo optimalne možnosti zdravljenja in rehabilitacije. Rehabilitacija zajema človeka celovito, s tem ko se prepleta s svojimi tremi področji delovanja medicinske, psihosocialne in poklicne rehabilitacije. Gre za dinamičen, multidisciplinarni proces, ki naj bi potekal že od diagnostične faze naprej, prek faze zdravljenja in okrevanja do vrnitve v ožje in širše socialno okolje.

Psihosocialna rehabilitacija je sestavni del celostne rehabilitacije. Za bolnice z rakom dojke postajajo njeni programi vse bolj pomembni; pomagajo naj ji ponovno vzpostavljati omajano samozaupanje in prevzemati odgovornost za lastno zdravljenje. Delo je usmerjeno v pomoč bolnici na osebni ravni in tudi na ravni medosebnih odnosov in socialnih vlog, da bi tako dosegla psihično ravnovesje in aktivno prevzemala zanj željne in pričakovane socialne vloge. Psihosocialni programi so individualno oblikovani in upoštevajo aktualno problematiko. Pričenjajo se v instituciji, zaključujejo pa v bolničinem okolju. Programe psihosocialne rehabilitacije lahko oblikujejo le dodatno usposobljeni strokovnjaki s področja psihologije, psihiatrije in socialnega dela v timskem pristopu. V rehabilitacijski tim pa se poleg strokovnjakov vključujejo tudi bolnice same. Izvajanje programov se prenaša še na druge strokovnjake, svojce in na bolnice-prostovoljke, ki delujejo v različnih oblikah organizirane samopomoči.

Vloga medicinske sestre je pri tem izredno pomembna, saj je prav sestra tista, ki je v najtesnejšem stiku z bolnico v vseh fazah njene bolezni. Za lažje razumevanje in pravilno svetovanje bomo zato v nadaljevanju prikazali probleme bolnic v različnih fazah bolezni in priprepe preventivne, primarne in paliativne rehabilitacije.

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

Problemi v akutni fazi in preventivna rehabilitacija

Kot akutno fazo opredeljujemo čas od postavitve suma za diagnozo rak do začetka primarnega zdravljenja v bolnišnici. Mnoge bolnice navajajo, da je bil ta čas zanje najhujši. Čas negotovosti, tesnobe in strahu, čas negotovega upanja.

Večinoma si ženske same odkrijejo zatrdlino v dojkah, bodisi pri rednem samopregledovanju ali slučajno, npr. pri umivanju. Misel na raka vzpodbudi cel niz različnih čustvenih reakcij. Nekateri pričakujejo, da se bodo ženske, ki so bile deležne različnih preventivnih akcij in zdravstvene vzgoje lažje soočale z lastno boleznijo. Pri tem pa ne upoštevajo, da zdravi ljudje sprejemajo informacije o raku predvsem razumsko in manj prizadeto ob sočasni čustveni obrambi: "Saj to se meni ne more zgoditi."

Zato ob prvem odkritju zatrdline pri sebi, čeprav le-ta predstavlja samo sum na raka, vsaka ženska doživi povsem novo izkušnjo, ki jo čustveno močno pretrese. Postopoma vstopajo v to intenzivno čustveno doživljanje prebliski razumskega ocenjevanja situacije in iskanja možnega ravnanja. Nekatere se odločijo, da bodo takoj poiskale pomoč pri zdravniku, pri tem pogosto odrinejo svoje prve strahove in se prepustijo strokovnjaku. Druge pa potrebujejo več časa, da najprej uredijo svoja čustva in odnose v okolju ter šele nato poiščejo pomoč pri zdravniku.

To obdobje, ki ga označujemo kot "doba odlašanja", je različno dolgo. Večkrat ga napačno tolmačijo kot posledico nevednosti, brezskrbnosti ali malomarnosti. V resnici pa gre za čas intenzivnega čustvenega dogajanja, ki ga je sprožilo doživetje eksistenčne ogroženosti. Človek je v takih trenutkih prepravljen s čustvi. Za razumevanje situacije in za odločitev potrebuje zato odmik, da se čustva nekoliko poležejo. Ta odmik omogočajo različne reakcije, kot so: zanihanje, izrivanje iz zavesti, racionalizacija ali omalovaževanje težav.

Na vprašanje: "Zakaj niste šli takoj k zdravniku?", odgovarjajo na primer:

"Mislila sem, da ni nič hudega in da bo samo prešlo." "Bila sem sredi dela in sem pregled odložila."

"Nisem hotela pokvariti družini počitnic, zato sem počakala in nisem nikomur nič povedala."

Na prvi pregled k zdravniku prihajajo tako ženske z različno stopnjo predpriprave za soočanje z možnostjo rakavega obolenja. Prvi pregled je zelo pomemben. Zdravnik mora resno upoštevati vse izražene strahove in skrbi, ne glede na končni izid preiskav. Z resnostjo in primernim optimizmom glede možnega zdravljenja se vzpostavlja zaupanje, ki je za nadaljnje vodenje nujno potrebno. Čakalne dobe za preglede ali sprejem v bolnišnico dodatno utrujajo in jemljejo energijo. Bolnica je podvržena številnim preiskavam, srečuje se z različnimi specialisti, veliko jo sprašujejo in malo odgovarjajo, dajejo ji navodila, a premalo informacij. Komunikacija med bolnico in zdravstvenim osebjem je zreducirana le na najnujnejše.

Uspešnost celostne rehabilitacije po končanem zdravljenju je v veliki meri odvisna od začetne faze. Zato je v tem času zelo pomembna t.i. preventivna rehabilitacija, ki pomeni osebnostno pripravo za soočanje s stanjem bolezni in zavestno odločitev za sodelovanje v procesu

zdravljenja. Ta priprava in odločitev sta osnovna pogoja za aktivno soudeležbo bolnice. Pri tem še enkrat poudarjamo pomen informativnega pogovora z zdravnikom, medicinsko sestro in drugim zdravstvenim osebjem. Tak pogovor pomeni dajati in sprejemati informacije ter zaznavati in dopuščati tudi neverbalna sporočila bolnice, njeno stisko in strah. Pomembna je tudi pomoč svojcev, vendar je zmanjšana komunikacija splošen problem, posebno če bolnica čuti, da se njen strah podcenjuje, predvsem s strani moža. Kadar nastopijo večje težave v smislu anksioznosti in depresije ali odklanjanja zdravljenja, je potrebna specializirana pomoč psihiatra, psihologa ali psihosocialnega tima.

Problemi v času primarnega zdravljenja in primarna rehabilitacija

V začetku se bolnice večinoma pasivno prepustijo zdravljenju. Dobljene informacije ostanejo v zavesti le po delčkih, ki jih vedno znova poskušajo sestaviti v celovito predstavo. Pri tem se porajajo nova vprašanja pa tudi dvomi, zato največkrat ne morejo slediti poteku dogajanja. Vsaka si želi, da se zdravljenje čimprej prične, vendar še ni sposobna prevzeti odgovornosti za izbiro najprimernejše oblike zdravljenja.

O zdravljenju raka dojke obstaja veliko poljudnih publikacij, ki pa ne morejo nadomestiti neposrednega pogovora z zdravnikom. Bolnica potrebuje pogovor o sebi, o svoji bolezni in zdravljenju; imeti mora možnost, da se sproti pogovori o vprašanih, ki se ji porajajo. Dojemanje bolezni in njenih posledic je dolgotrajen proces, med katerim gre bolnica skozi burna čustvena stanja. Zavedati se moramo, da gre pri "razumeti, da smo zboleli, in to dojeti" za dva ločena procesa, ki lahko potekata zelo različno. Bolnica lahko v nekih formalnih razmerah dobro obvladuje svoja čustva in izkazuje vedenje, ki ga v socialnih situacijah ocenjujemo kot zaželeno in ustrezno. To so stvarnost, optimizem in brezpogojna pripravljenost za zdravljenje. Tako lahko bolnica tudi v varnem okolju bolnišnice dokaj dobro nadzoruje svoje vedenje in se odziva skladno s pričakovanji. Njene reakcije pa so za okolico pogosto tudi manj razumljive. Včasih lahko že manj pomemben dogodek pri njej sproži burno reakcijo, ko se izlijejo prej potlačevana in skrbno varovana čustva.

"Tako sem se veselila prostega izhoda, zdaj mi je pa žal, da sem šla. Bila sem nemogoča, kar jokala sem in vse mi je šlo na živce. Pa toliko lepega sem jim hotela reči, ker tako lepo skrbijo zame in za dom. Kako je to mogoče? Tukaj v bolnišnici se pa tako dobro držim in še druge opogumljam."

Vendar pa ne gre prezreti dejstva, da so procesi dojemanja raka manj povezani z razumskim nadzorom. Čustveni procesi se sprožijo kot reakcija na doživeto eksistenčno ogroženost in so praviloma dolgotrajni.

V večini primerov je prvo zdravljenje operacija. Psihološki pomen operacije je dvojen in ima tako pozitivno kot negativno vrednost. V prvem primeru pomeni najhitrejšo in najbolj zanesljivo zaščito pred rakom, saj si bolnica lahko nazorno predstavlja, kako je bila nevarna

tvorba odrezana. Po drugi strani pa ima operacija lahko tudi negativen pomen, ker gre za izgubo dela telesa.

V času okrevanja po operaciji se začne bolnica bolj jasno zavedati dejanskega stanja. Skrbi jo, kako bo živela naprej. Kemoterapija in obsevanje trajata lahko več mesecev in s stranskimi učinki dodatno obremenjujeta bolnico. Opazuje in primerja se s sobolnicami, vzbujajo se ji novi strahovi ob spoznanju, da se bolezen pri nekaterih ponavlja.

Primarna rehabilitacija je v tem obdobju zelo pomembna in zajema pomoč pri sprejemanju zdravljenja in soočanju z omejitvami, ki izvirajo iz bolezni. Zelo pomembna je tudi krepitev psihofizične zmogljivosti in priprava bolnice za lažje soočanje in spoprijemanje s problemi, ki se pojavljajo ob vrnitvi v domače in delovno okolje. Bolnica potrebuje vzpodbude, da je kljub vsemu mogoče upati na nadaljnje polnovredno življenje.

Temu namenu lahko zelo koristno služi tudi pomoč prostovoljke, ki lahko bolnico obišče že v času bivanja v bolnišnici, pozneje pa so zelo dobrodošle skupine za samopomoč. Pot k okrevanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke poteka v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Posebej usposobljene prostovoljke, ki so uspešno rehabilitirane po prestani bolezni raka dojke, nudijo individualno pomoč bolnicam po vseh bolnišnicah, kjer operirajo raka dojke, skupine za samopomoč pa delujejo v vseh večjih krajih Slovenije.

Bolezen daje na preizkušnjo tudi družino, njihove medsebojne odnose in njihovo sposobnost obvladovanja stisk. Svojci gredo skozi podobne stiske in lahko se zgodi, da jim niso kos in ne morejo biti več bolnici v oporo. Zato je tudi delo s svojci zelo pomembno. Važno je, da nekdo razume tudi njihova čustva in stiske ter jih podpira pri njihovih odločitvah. Odkrit razgovor s svojci in pomoč pri vzpostavljanju pristnega odnosa, ki bo upošteval potrebe, možnosti in čustva vseh članov, pogosto razbremeni tako bolnico kot tudi svojce in lahko veliko prispeva, da postane skupno življenje za družino polnejše. Zmotno je prepričanje, da lahko čustvene stiske zaradi strahu pred smrtjo odrinemo. Zato tudi dobronamerni nasveti, ki jih pogosto dajejo sorodniki, znanci ali zdravstveni delavci, kot:

“ Čimprej na vse pozabite in živite normalno kot prej, ” niso ustrezni.

S programi psihosocialne rehabilitacije, kjer gre za prepletanje diagnostike, svetovanja, čustvene podpore in psihoterapevtskih intervencij, pomagamo bolnici, da zavestno prevzame odgovornost za svoje zdravljenje in življenje. Po dolgotrajnem zdravljenju nekatere vloge bolnice težko zapustijo, zato potrebujejo programe psihosocialne rehabilitacije še dolgo po končanem zdravljenju.

Poklicna rehabilitacija predstavlja pomemben del rehabilitacije in zajema oceno preostalih sposobnosti za delo v primerjavi z zahtevami delovnega okolja. Zaradi nanovo nastalih razmer je v zvezi s ponovnim zaposlovanjem vse več težav in dodatnih stresnih obremenitev za bolnice z rakom dojke. Če pride do prevelikega razhajanja med zahtevnostjo delovnega mesta in sposobnostmi bolnice, je smotrna zaposlitev s skrajšanim delovnim časom, prekvalifikacija ali pa upokojitvev.

Problemi ob ponovitvi bolezni in paliativna rehabilitacija

Rak dojke je kronična bolezen in vedno obstaja možnost, da se bolezen ponovi in razširi, zato morajo biti bolnice pod stalno kontrolo. Nekatere nikoli ne obvladajo strahu pred ponovitvijo bolezni in vsaka najmanjša bolečina ali slabše počutje jih spravljata v strah in stisko. Redne kontrole pri onkologu so za mnoge dobrodošle, ker naj bi jim potrdile, da so zdrave; drugim pa so vir neugodja in stalni opominjevalec, da morda niso zdrave.

Če se bolezen ponovi, bolnica zapade v depresijo. Razočaranje in dvom o ozdravitvi sta prisotna še v večji meri kot na začetku. Večkrat jim primanjkuje volje in energije za ponovno spopadanje z boleznijo. Osnovni problem v zvezi z obolenjem ima za bolnico v različnih fazah bolezni in njenega življenja različen pomen, zato mora biti tudi oblika pomoči različna in individualno prilagojena s ponovno motivacijo za aktivno sodelovanje pri zdravljenju. Tako se spet ponavljajo tudi posamezne faze rehabilitacije.

Pri neugodni prognozi pa postaja paliativna rehabilitacija vse bolj pomembna pri lažšanju različnih težav in trpljenja, kot tudi pri obvladovanju bolečin.

Zaključek

Rehabilitacija bolnic z rakom dojke je dolgotrajnejši proces. S celostno rehabilitacijo, katere pomemben del je psihosocialna obravnava, zagotavljamo boljšo kvaliteto življenja. Čeprav gre za nevarno bolezen in težko življenjsko preizkušnjo, pa je za mnoge to tudi izziv, da preusmerijo svojo energijo v pozitivne vrednote in novo kakovost življenja. Zato bi bilo potrebno v vseh ustanovah, ki odkrivajo in zdravijo raka dojke, tem problemom posvečati več pozornosti, oblikovati ustrezne multidisciplinarne time in tudi podpirati organizirano samopomoč bolnic z rakom dojke. Sodelovanje medicinskih sester je pri tem nepogrešljivo. Upamo, da bodo naša skupna prizadevanja postajala vse bolj uspešna.