

## PSIHOONKOLOGIJA IN REHABILITACIJA

Marija Vegelj-Pirc, Vesna Radonjič-Miholič

### U V O D

Psihoonkologija izhaja iz psihosomatskega gledanja v medicini in skuša rakave bolezni obravnavati celostno, upoštevati medsebojno soodvisnost telesnega in duševnega ter vlogo psihosocialnih in socioekonomskih dejavnikov pri nastanku bolezni, njenem razvoju in poteku ter v zdravljenju vključevati tudi psihoterapevtski pristop.

Ime se je uveljavilo po svetu, sprejeli so ga vsi večji onkološki centri; opozoriti hoče na bolnika z rakom, obrniti pozornost od maligne celice nazaj k človeku, upoštevajoč njegovo bio-psihosocialno enovitost.

Napredek medicine je prinesel pomembna spoznanja in odkritja tudi na področju onkologije in je z novimi možnostmi zdravljenja znatno podaljšal čas preživetja. Za bolnika pa je dostikrat pomembnejša kakovost preživetja, zato moramo vključiti vse napore in možnosti (tudi širše družbe) za bolnikovo čim uspešnejšo celovito rehabilitacijo.

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, preko svojih treh področij rehabilitacije: medicinskega, psihosocialnega in poklicnega, ki pa se med seboj nenehno prepletajo. Rehabilitacija se lahko izvaja le multidisciplinarno, v obliki timskega sodelovanja različnih strokovnjakov. Celostna rehabilitacija poteka kontinuirano, od diagnostične faze, preko zdravljenja do okrevanja in vrnitve v socialno okolje.

Marija Vegelj-Pirc, dr. med., Onkološki inštitut v Ljubljani  
Vesna Radonjič-Miholič, klin. psih., Univerzitetni zavod za rehabilitacijo - Soča

Uspešnost celostne rehabilitacije po končanem primarnem zdravljenju je v veliki meri odvisna od akutne faze bolezni. Kot akutno fazo opredeljujemo čas od postavitve suma za diagnozo rak do začetka primarnega zdravljenja v bolnišnici, ko se pojavljajo splošni problemi ob soočanju z boleznijo. Mnogi bolniki navajajo, da je ta čas zanje najtežji. V tem času je zelo pomembna t.im.preventivna rehabilitacija, ki pomeni osebno pripravilo za soočanje s stanjem bolezni in zavestno odločitev za sodelovanje v procesu zdravljenja.

Zdravljenje raka je običajno dolgotrajno, ker je poleg operacije dostikrat potrebno še obsevanje ali (in) kemoterapija. Nekateri postopki zdravljenja povzročajo pri mnogih bolnikih neugodne stranske učinke (izguba las, bruhanje itd.), kar bolnika dodatno obremenjuje. V te težave začne lahko projicirati vse svoje dvome, strahove in nezadovoljstvo. Nevarno pa je, če postane to osrednja tema komunikacije med bolniki in osebjem, ker se tako lahko spregleda marsikakšen, za bolnika pomemben problem. Vedeti moramo, da vsak bolnik reagira na svoj način, zato je potreben individualen pristop. Bolnik potrebuje pomoč že med samim zdravljenjem, da se lahko sooča z boleznijo in zdravljenjem ter da ustrezno sprejema iz tega izhajajoče posledice. Ponovno mora prevrednotiti svoje življenje, razširiti interese, poiskati smisel življenja, se znova naučiti biti zadovoljen, čeprav se včasih zdi, da je cena za življenje zelo visoka.

Bolezen z vsemi svojimi posledicami pomembno poseže tudi v družino. Zato je potrebno prisluhniti tudi svojcem, jih razumeti, jim pomagati.

Rak je v nekem smislu kronična bolezen, ker vedno obstaja možnost, da se ponovi in razširi. Zato morajo biti bolniki pod stalno periodično zdravnikovo kontrolo (follow up examinations). Važno je razumeti, kako ta bolezen in njeno zdravljenje bolnika prizadeneta. Nekateri bolniki nikoli ne obvladajo strahu pred ponovitvijo bolezni in vsaka najmanjša bolečina ali slabo počutje jih spravlja v strah in stisko. Redne kontrole pri onkologu so za mnoge dobrodošle, ker naj bi jim potrdile, da so zdravi, drugim pa so vir neugodja in stalni opominjevalec, da mor- da niso zdravi.

Če se bolezen ponovi, sta razočaranje in dvom v ozdravitev še bolj prisotna kot ob začetku. Toliko bolj sedaj potrebujejo ustrezno pomoč, da se lahko ponovno aktivno spopadajo z boleznijo. Cilje rehabilitacije vsakokrat postavljamo individualno in pri tem upoštevamo bolnikovo trenutno psihično in fizično stanje, prognozo bolezni in socialno-ekonomске pogoje. Glede na vse to so cilji lahko:

- restorativni - kadar želimo ponovno vzpostaviti bolnikove sposobnosti do tiste meje, ki bo zagotavljala njegovo ustrezno ponovno vrnitev v socialno okolje;
- suportivni - ko bolniku pomagamo pri postopnem soočanju z njegovim stanjem in pri sprejemanju omejitev;
- paliativni - ko bolniku z napredovalo boleznijo skušamo lajšati težave.

Medicinska sestra je pomemben član tima, ker je vedno ob bolniku in je zato njena pomoč nepogrešljiva. Da pa bi lahko ustrezno opravljala svoje delo, potrebuje dodatno znanje.

Zato bomo posebej osvetlili nekatera pomembna področja iz psihoonkologije.

#### BOLNIKOVO DOŽIVLJANJE V RAZLIČNIH FAZAH BOLEZNI

Pri delu z bolnikom sta enako pomembna ustrezna strokovna obravnava kot primeren čustveni odnos. Tak odnos daje bolniku varnost, mu vzbuja zaupanje do posegov in terapije ter ščiti njegovo, z boleznijo ogroženo samozavest. To so pogoji za bolnikovo aktivno sodelovanje pri zdravljenju.

Marsikateri bolnik je dovolj močan da sam naveže stike in sooblikuje primerne odnose. Strokovna dolžnost zdravstvenega osebja pa je, da ugotovi za vse bolnike take pogoje. Zato moramo znati prepoznati bolnike, ki potrebujejo dodatno spodbudo in pomoč.

Da bi lahko razumeli, včasih na prvi pogled nerazumljivo bolnikovo

vedenje, nam lahko pomagajo opisi obrambnega vedenja bolnikov z rakom, ki jih je E. Kubler Ross razdelila v 5 faz: zanikanje, napadalnost, pogajanje, depresija in sprejetje.

### 1. faza - zanikanje

Nekateri bolniki težko sprejemajo realnost diagnoze in bolezni in za to potrebujejo več časa kot drugi. Iščejo razne vzroke, ki bi jim lahko pripisali simptome bolezni. Zaradi nevednosti, negotovosti in strahu mnogi bolniki odlašajo s prvim pregledom pri zdravniku. "Jaz že ne! To je nemogoče!" Včasih pa se že zdravijo v bolnišnici in se zaradi zdravnikovega nerazumevanja ali neznanja lahko sprejo.

70-letnega bolnika, ki so ga obsevali zaradi inoperabilnega karcinoma pljuč, so poslali na razgovor. Bil je nejevoljen in je to tudi takoj izrazil. Začel je pripovedovati, kako se mu vse skupaj zdi čudno, toda nihče mu noče verjeti. Zdravnik se je prejšnjikrat razjezil, ko ga je zopet vprašal za kakšno diagnozo gre. Pokazal mu je izvid, naj ga sam prebere, če ne verjame. Carcinoma planocellulare bronchi - je pisalo. "Kje neki, kakšen karcinom, jaz sem bil celo življenje zdrav, zdravo sem živel, zmotili so se. Točno vem, kdaj je prišlo do pomote - pri bronhoskopiji. Istočasno so delali preiskavo dvema bolnikoma in zamenjali so tkivo, ko so ga poslali v laboratorij. Sedaj bo oni drugi re-vež umrl, mene pa po nepotrebem obsevajo." Veliko časa smo potrebovali, da je sprejel svojo bolezen in še enkrat premislil o težavah z dihanjem, ki so ga pripeljale v bolnišnico. Diagnozo so potrdili klinični pregledi in več različnih preiskav. Po obsevanju so se težave ublažile, bolnik se je umiril. Ob zadnjem razgovoru pa je z žalostjo pripomnil: "Tako zelo sem upal in želel, da ne bi bil rak".

### 2. faza - napadalnost (agresija)

"Zakaj ravno jaz?" Bolnike muči vrsta vprašanj, na katere ni odgovora. Napeti so, razdražljivi, vsaka malenkost jih spravi s tira. Prihajajo v konflikte z najbližjimi, s svojci, z osebjem. Bolnikove napadalnosti ne smemo vzeti osebno, kot neposreden napad na nas.

Vživeti se moramo v njegov položaj, da bomo razumeli stisko, v kateri je trenutno in tako bomo lažje razreševali nesporazume.

67-letna bolnica je na oddelku, po pripovedovanju osebja, povzročala velike težave. Sobna sestra je povedala, da je bolnica nemogoča, ne ozi-  
ra se na druge sobolnice v sobi, vsem ukazuje, nič ji ni prav, ni za-  
dovoljna s hrano, kar naprej prihaja v čajno kuhinjo, sedaj hoče celo  
sama odločati o tem, kdaj bo dobila injekcijo proti bolečinam.

Ko smo bolnico obiskali, je ležala v postelji z visoko vzdignjenim  
vzglavjem, mrko gledala predse, poslušala radio in ni kazala želje za  
razgovor. Po nekaj uvodnih vprašanjih o počutju, času in načinu zdravlje-  
nja, se je vsul plaz besed: "To je strašno! 4 mesece se že potikam po  
bolnišnicah in sedaj sem pristala na Onkološkem. Koliko preiskav so  
mi naredili, izmučili so me, pa nič. Kako da ne morejo pozdraviti pljuč-  
nice, pa toliko antibiotikov sem že dobila? Uničena sem zaradi bolečin  
in praktično negibna. In to se je zgodilo meni, ki sem bila vedno zdra-  
va. Živim sama, ne maram obremenjevati svojih; ampak skrbi me, kako bo  
vnaprej".

Ko smo med njenim pripovedovanjem nekajkrat omenili, da je res hudo in  
da izgleda to ni navadna pljučnica, je naenkrat umolknila in resno vprašala:  
"Ali je rak?" Ni bilo potrebno veliko besed, razumela je izraz obraza  
in sama nadaljevala, da je to že ves čas sumila, saj so na vizitah ob  
njeni postelji večkrat tako skrivnostno šepetali. Bila je vesela od-  
kritega pogovora in skupaj smo si zastavili cilj: zmanjšati bolečine,  
to je namen obsevanja in protibolečinskega zdravljenja, pri katerem  
mora sama sodelovati, da bo ugotovljena primerna količina in shema zdra-  
vil.

Potrebni so bili tudi razgovori z osebjem na oddelku, da so bolnico  
razumeli, sprejeli, upoštevali in sporov ni bilo več.

Čez nekaj dni je prišel sin, presenečen nad materino spremembo: le-ta  
je postala bolj vedra, sproščena, govorila je o svoji bolezni, začela  
je urejati za sprejem v dom upokojujencev. Oddahnil si je, da se je kon-  
čala "zarota molčanja". Tudi njemu je bilo hudo igrati pred materjo,  
se izmikati, ampak zdravniki so mu tako rekli. Samo njemu so povedali  
diagnozo, češ da mati ne bi prenesla.

### 3. faza - pogajanje

Običajno je to kratkotrajna, prehodna faza. Ko bolnik sprejme realnost svoje bolezni, je za ceno zdravja, za ceno življenja pripravljen storiti vse. Sprejme predlagano zdravljenje, ki se zdravnikom zdi dostikrat pretežno in s svojimi posledicami preveč obremenjujoče.

Človeku je lastna želja po življenju, ne pa želja p smrti. Vedno se pogaja, da bi odložil svoj konec. Bolniki si časovno mejo večkrat postavijo kar sami, ko na primer izjavljajo: "Tudi kemoterapijo moram zdržati, vsako zdravljenje sprejemam, samo da preživim vsaj še dve leti, da pride moj mlajši do kruha. "In ko pride mlajši do kruha, potem si zopet želi - "da dočakam, da se poroči...".

### 4. faza - duševna potrtost (depresija)

Ko je bolezen v napredovalem stadiju in se mora bolnik vedno znova vračati v bolnišnico ter ko so vsi načini zdravljenja že izčrpani in pojemajo telesne moči, zapade bolnik pogosto v stanje potrtosti. Občuti, da izgublja vse, njegovi interesi se zožijo, preveva ga ena sama žalost in obup. Bolnikom lahko pomagamo z razgovorom, pred tem pa moramo narediti vse potrebno za lajšanje bolečin in poskrbeti za ostalo simptomatsko zdravljenje. Bolniki se razgovorijo o svoji družini, o svojem delu, o svojem domu; na vse gledajo s ponosom, ali pa jih mučijo razni občutki krivde.

Neka hudo bolna bolnica je sama poučila svoje sobolnice. Z njo v sobi so bile še štiri, in ko so odhajale na sestanek oddelčne skupine bolnikov, jim je rekla: "Kmalu pridite nazaj, da ne bom sama. Tako čudno tiho je, če sem sama v sobi. Ne ozirajte se name, smejte se, pogovarjajte se na glas, tako vsaj vem, da je življenje okoli mene in da sem tudi jaz še živa."

Druga vrsta potrtosti predstavlja način bolnikove priprave na dokončno izgubo vsega in na sprejetje svoje usode. V takih primerih ni umestno, da skušamo bolnika za vsako ceno bodriti in razvedriti. Če zmoremo ostati pri njem tihi in razumevajoči, bo bolnik spregovoril o svoji boli

in s tem mu bomo največ pomagali. Naše besede dostikrat niso potrebne, važnejše je, da ga z razumevanjem poslušamo in smo soudeleženi v njegovi bolečini.

42-letna bolnica je po štirih letih od postavitve diagnoze karcinoma dojke umirala v jetrni komi. Vsakodnevnega obiska se je vedno zelo razveselila, saj se je osebeje vedno bolj umikalo. "Komaj jih priključem, če kaj potrebujem". Dva dni pred smrtjo je rekla: "Tako zelo me jezi, da moram umreti pri 42 letih. Dolgo sem že vedela, tudi vi ste vedeli, obe sva vedeli, saj nobeno zdravljenje ni nič pomagalo. Samo enò prošnjo imam: pokličite moža in mu povejte, da mora biti sedaj močan za oba. Sedaj bo moral sam skrbeti za obe hčeri in za njuno šolanje. Tolikokrat sem mu hotela to povedati, pa začnem jokati in mož mi ne pusti premišljevati o takih rečeh."

## 5. faza - sprejetje

Če bolnika spremljamo skozi predhodne faze, se ta čustveno odzove, sprejme svoje stanje in se umiri. "Samo spati in odpočiti si želim." Komunikacija se zoži na tiho prisotnost. V tem obdobju rabi družina več pomoči kot bolnik sam. Svojci bi za vsako ceno želeli še nekaj storiti za bolnika. Tudi zdravniki se dostikrat zatečejo še k zadnjim diagnostičnim in terapevtskim poskusom. Toda, ali ni to le beg pred realnostjo? Milčinski takole razmišlja o tem vprašanju: "Ali imamo pravico pacientu kratiti resnico o napovedi poteka njegove bolezni, ali je vsebina načela "aegroti salus suprema lex" res ta, da bolnika z zavezanimi očmi pripeljemo na prag smrti? Ali morda naše ravnanje, ki gre večinoma v tej smeri, ni stranpot? Ali ga ne narekuje naš odpor proti izgubljanju časa z "infaustnimi primeri", ko bi svoje sposobnosti lahko plodneje naložili v oskrbovanje ozdravljivih bolnikov? Morda je zaverovanost v lastno vsemogočnost tista, ki nam brani, da bi skromno priznali meje naših možnosti in bi pacientu, ki stopa proti smrti kot drugemu, poleg rojstva najbolj fiziološkemu dogodku v svojem življenju, posvetili nekaj našega časa in naše ne brez vzroka slavljene humanosti".

50-letna bolnica je bila sprejeta v težkem staju, negibna zaradi

difuznih zasevkov v okostju, z bolezenskimi zlomi. 12 let je minilo od postavitve diagnoze karcinoma dojke in 5 let, odkar so se pojavili prvi zasevki v kosteh. Ob zadnjem pogovoru je prosila: "Povejte zdravnikom in v mojem imenu jih prosite, naj me ne mučijo več s preiskavami, naj me ne obsevajo, vse je zaman. Dovolj dolgo sem se borila, hvaležna sem za vsa ta leta. Vse sem uredila doma, mirna sem. Samo za bolečine mi pomagajte, miru in počitka si želim. Rada bi se naspala. Ni me strah, vem kaj pomeni - , rešiteljica smrt'."

Bolnik lahko preide vse opisane faze, lahko so krajše ali daljše, ali pa nekaterih sploh ne preseže. Prehodi med fazami niso povsem jasno razmejeni in v bolnikovem vedenju včasih prepoznavamo značilnosti dveh ali več faz. Bolniki doživljajo različna obdobja duševnih stisk, ki se izmenjujejo in ponavljajo v sorazmerju s stanjem telesne bolezn.

#### POMEN IN VLOGA KOMUNIKACIJE

Eden od najpomembnejših elementov odnosa z bolnikom je komunikacija. To je dajanje in sprejemanje sporočil. Komunikacija odraža naša znanja, razmišljanja, stališča in čustva. Lahko je besedna (govorna in pisna) ali nebesedna (risanje, telesni gibi in pogledi, mimika, zardevanje, način govora oz. ton in barva glasu).

Z besedno komunikacijo večinoma izražamo zavestna sporočila, to pomeni, da sporočila zavestno preoblikujemo tako, kot menimo, da je v danih razmerah primerno.

Nebesedna komunikacija pa mnogo hitreje uide naši zavestni kontroli in tako bolj neposredno izraža naša stališča, vrednote in čustva.

Obe vrsti komunikacije potekata sočasno. Da bi bila komunikacija učinkovita, kar pomeni, da so sporočila ustrezno sprejeta, morata biti obe vrsti komunikacije usklajeni.

Kadar je človek v situaciji, ki je zanj čustveno vznemirjajoča, je veliko bolj pozoren na nebesedna sporočila. Zavedati se moramo, da je



bolnik nenehno 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 bolnik v hudi stiski (anksiozen, depresiven), se lahko zapre pred zunanjim svetom v toliki meri, da besed niti ne dojema več. Ostane mu pa vtis sogovornikovih nebesednih sporočil, ki si jih kasneje po svoje tolmači.

"Sploh ne vem, kaj mi je zdravnik takrat povedal, vem pa, da je bil zelo nervozen, kadil je in tudi njemu je bilo hudo, ko mi je sporočal diagnozo. Najbrž mi ni več pomoči."

"Saj me vsi tolažijo, jaz pa vem, da je z mano slabo. Vsakokrat, ko zagledam sestro, ki mi prinaša "kemoterapijo", mi njene velike prešlašene oči vse povedo".

Opisana primera nam kažeta, kako zelo pomembno je, da je komunikacija z bolnikom pristna, kar pomeni, da mora biti besedno in nebesedno sporočanje usklajeno. Da bi to dosegli, moramo imeti jasno izoblikovano mnenje o bolniku, o njegovi bolezni in zdravljenju ter o smislu lastnega dela. To so predpogoji, da lahko dovolj rahločutno prepoznamo tako bolnika v vseh njegovih stiskah kot tudi lastna čustvena odzivanja in strahove. Samo prepoznavanje pa ni dovolj za pristno komunikacijo, obvladati moramo tudi večino ustreznega predelovanja lastnih čustvenih stisk. Zavedati se moramo še ene pomembne značilnosti komunikacije, to je njene stalne dvosmernosti. Sogovornika vedno vplivata drug na drugega. Komunikacija je proces, ki nenehno poteka med sogovornikoma v času njunega srečavanja, npr. ves čas bolnikovega bivanja v bolnišnici, ob stalnih ambulantnih kontrolah itd. Zato moramo biti ves čas pozorni tudi na njegovo nebesedno sporočanje, pa čeprav mu želimo le nekaj sporočiti ali ga le o nečem obvestiti.

Ustrezno prepoznavanje bolnika nam je vodilo pri izbiri lastnega načina komuniciranja. Pristop je vedno individualen in v vsaki posamezni situaciji se odločamo, kakšno ravnanje je najprimernejše; ni namreč vseeno, ali dodatno strpno dopovedujemo, pojasnjujemo, ali molče postojimo ob bolniku, se ga rahlo dotaknemo, ali pa mu pozorno prisluhnemo.

Tako v vsakodnevnem življenju kot pri delu z bolniki pripisujemo vse premajhen pomen poslušanju. Poslušanje je pomemben del komunika-ki nam omogoča, da zvemo nekaj več o bolniku, da obogatimo svoja spoznanja, hkrati pa je tudi znak spoštovanja do bolnika in dokaz, da ga sprejemamo kot človeka.

Kaj taka pomoč bolniku pomeni, nam povedo izjave, kot je sledeča: "Tako zelo sem se bala preiskave, pa je prišla sestra, sedla k meni na posteljo in me poslušala. Vzela si je čas zame, razumela je mojo stisko. Skrbi me tudi za družino, imam še majhne otroke. Potem mi je natančno razložila, kako bo preiskava potekala, mi dala injekcijo in bila sem pomirjena".

#### DOŽIVLJANJE IN STISKE ZDRAVSTVENEGA OSEBJA PRI DELU Z BOLNIKI

Na odnos z bolnikom v pomembni meri vplivajo naše lastne predstave o raku, o smislu in namenu zdravljenja, o vrednosti življenja z boleznijo ter stališča do življenja in smrti nasploh. Tudi bolnik vnaša v ta odnos svoja stališča. Bolj ko se predstave, doživljanja in pričakovanja obeh strani razlikujejo in razhajajo, toliko bolj postaja medsebojen odnos obremenjujoč.

V procesu izobraževanja se učimo predvsem o bolezni, o njenih simptomih in težavah, o metodah in tehnikah zdravljenja. Ko pa se pri delu soočimo z bolnikom, dobi vse dosedanje znanje novo razsežnost. Pretrese nas spoznanje: "Saj to se kadarkoli lahko zgodi tudi meni." Zato se počutimo dostikrat nemočne, vzbudil se nam je strah pred lastno boleznijo in smrtjo.

Da bi delo z bolniki ustrezno potekalo, moramo v pravem času ta strah prepoznati, ga obvladati, ker sicer nismo več zmožni sprejemati bolnikovega strahu in mu pomagati. Nevarno je, če strah potlačimo ali ga zanikamo. V tem primeru se razvijajo različne vrste psihološke obrambe, mimo naše zavesti in volje. Te pa potem zopet mimo zavestne kontrole vplivajo na odnos do bolnika in hkrati zavirajo ter onemogočajo naš osebnostni razvoj. Tako prihaja do dvojne izgube: sčasoma je

terapevtsko delo manj učinkovito, mi pa po človeški plati postajamo vse manj zadovoljni.

Bolnik potrebuje občutek varnosti, razumevanja in dodatne spodbude, da zmore vse napore pri aktivnem sodelovanju v procesu zdravljenja. Da bi mu pri tem lahko pomagali, moramo zaznati njegovo vsakokratno stisko. Pri tem se moramo znati vživeti v njegovo situacijo; to pa pomeni, da prepoznavamo in podoživljamo njegova čustva in razmišljanja. Sposobnost vživljanja, t.im. empatija, je za odnos bistvenega pomena. V procesu vživljanja pa obstaja nevarnost, da se preveč vživimo v bolnika ali se z njim celo poistovetimo. To je t.im. identifikacija. Primer take identifikacije je razmišljanje medicinske sestre: "Nepravilno je, toliko je stara kot jaz, prav tako ima dva otroka... Še doma mi je bilo hudo. Ne vem, kako naj grem v sobo..." V tem primeru se nadalje ukvarjamo le še sami s seboj, kar se lahko odraža tudi v našem vsakodnevnem življenju.

Druga pogosta nevarnost pa je, da svoja doživljanja in strahove slikamo v bolnika, t.im. projekcija in tako sploh več ne zaznavamo, kaj bolnik v resnici čuti.

Včasih v odnosu z bolnikom ne zmoremo vzeti nase bremena, ki ga predstavljajo bolnikove in lastne čustvene stiske. Poskušamo jih odriniti iz zavesti. Če pa se kljub temu vrinejo, jih podzavestno želimo premagati ali jim odvzeti smisel in težo z razumskimi razlagami t.im. racionalizacijami. Npr.: "Končno mora vsak človek enkrat umreti." "Bolniku vendar ne moremo povedati diagnoze, saj je ne bi prenesel."

Zaradi enkratnosti vsakega odnosa, ki ga predstavlja prepletanje bolnikovih in naših razmišljanj ter čustev, je potrebno večino empatije ves čas razvijati. To pomeni, da se učimo spoznavati zakonitosti človekovega psihičnega življenja in da stalno prepoznavamo svoje čustvene stiske ter jih ustrezno preoblikujemo.

V ta namen delujejo skupine, kjer ob strokovnem vodenju lažje dobivamo vpogled v lastna doživljanja, obenem pa medsebojna izmenjava bogati naše izkušnje in spoznanja. Take izkustvene skupine so marsikje po svetu že sestavni del strokovnega dela.

## TIMSKO DELO

Zdravljenje raka zahteva multidisciplinarni pristop. Učinkovito celostno obravnavo pa zagotavlja le timsko sodelovanje raznovrstnih strokovnjakov; ko le-ti ne nosijo le odgovornosti za svoje ožje strokovno področje, temveč prevzemajo tudi soodgovornost za končni izid zdravljenja.

Timsko delo v bolnišnicah zavezuje k sodelovanju vse, ki pridejo v neposreden stik z bolniki. Le tako je možno zagotoviti enovit pristop do bolnika in se izogniti različnim informacijam, ki se včasih med seboj vse preveč razlikujejo ali celo izključujejo.

Neusklajene informacije bolnika lahko begajo, npr.: "Ne vem več, komu naj verjamem. Še enega specialista so poklicali..."

Smisel timskega dela je v skupni presoji bolnikovega stanja, v oblikovanju optimalnega programa zdravljenja, v spremljanju in preverjanju učinkov in v sprotnem prilagajanju zdravljenja. Pri tem moramo smotrno vključevati tudi bolnika.

Člani tima lahko med seboj sodelujejo na rednih skupnih srečanjih ali z občasnimi posveti med posameznimi člani.

Pomembna vrednost timskega dela je tudi v tem, da si člani nudijo medsebojno podporo ob stiskah, s katerimi se srečujejo pri svojem delu.

V praksi so že ustaljeni t.im. timski konziliji zdravnikov, timsko delo na bolnišničnih oddelkih pa še ni zaživel.

## VLOGA SOCIALNEGA OKOLJA IN RAZLIČNIH OBLIK SAMOPOMOČI PRI ZDRAVLJENJU IN REHABILITACIJI ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

Socialno okolje v pomembni meri vpliva na bolnikovo sprejemanje bolezni in zdravljenja, prav tako pa tudi na kvaliteto življenja z boleznijo. Ti vplivi so lahko različni.

Bolniku veliko pomeni, če ga njegova družina, prijatelji in sodelavci spodbujajo, mu stojijo ob strani in ga še naprej po njegovih zmožnostih vključujejo v vsakodnevno življenje. Vendar sta pristna naklonjenost do bolnika in optimizem velikokrat otežkočena.

Rak še vedno velja za najbolj zastrašujočo bolezen in ljudi ne pušča ravnodušnih. Begajo jih splošna prepričanja, da se proti raku ni mogoče zavarovati, da ga je težko pravočasno odkriti, da povzroča zdravljenje hude stranske učinke, pa kljub temu ne zagotavlja ozdravitve, da večina bolnikov umre itd.

Zaradi tega sta strah in nemoč v veliki meri prisotna že ob soočanju z diagnozo rak, tako pri bolniku, kot drugih v njegovem okolju.

Na to stisko se ljudje različno odzovejo. Nekateri se izogibajo srečanjem z bolnikom. Drugi pa potlačijo strah v sebi, se pretvarjajo in s pretiranim omalovaževanjem bolezni spodbujajo bolnika, kot napr.: "Saj bo še vse dobro. To ni nič hudega. Ti boš to zlahka premagal. Nikar ne misli na bolezen...."

Na ta način se prekine pristna komunikacija in čustvena povezanost. Bolnik zaznava pri drugih njihove zadrege in umik, zato se še sam zapre. Če mu okolje ne daje možnosti, da bi odkrito govoril o svoji bolezni in težavah v zvezi z njo, se napetost samo še stopnjuje. Tudi bolnik začne prikrivati svojo bolezen, manj spontan je v stikih z drugimi ali pa celo noče več zahajati med ljudi, včasih ne gre več niti v trgovino. Boji se lahko že samih srečanj in pogledov drugih. Za njihovimi dobrotamernimi, a včasih nerodnimi besedami, kot npr: "Saj danes pa zelo dobro izgledaš! Dolgo te ni bilo videti", bolnik razbere strah in stisko pred rakom. Take pripombe lahko usmerjajo njegovo premišljevanje v negativno smer, kot npr: "Saj, dobro izgledam, kaj so pa mislili, da se mora od raka takoj umreti."

Zavestno potlačene bojzani pa mimo bolnikove volje spreminjajo njegovo doživljanje in vedenje. Postaja bolj razdražljiv, manj strpen do drugih. Če je preveč zavzet s svojo lastno stisko, je manj občutljiv in manj dovzeten za probleme in potrebe drugih. To močno ovira njegovo ustrezno vključevanje v vsakodnevno življenje v družini, pri delu in med prijatelji. Te posledice lahko sčasoma bolj znižajo kvaliteto življenja bolnika in njegove družine kot neposredne posledice bolezni. Da bi to preprečili, je potrebno, da zdravstveno osebje pravočasno prepozna stiske bolnika in njegovih svojcev. Večina jih lahko že ob razumevajočem odnosu in pogovoru z medicinskimi sestrami in zdravnikom premaguje krizne situacije. So pa trenutki, ko je krizna situacija le prehuda, ali pa človek zaradi česa drugega ni zmožen, da bi jo obvladoval. Takrat pa je nujno potrebna ustrezna strokovna pomoč bolniku, svojcem, ali celi družini.

Psihoterapevtske intervencije so večinoma usmerjene v realnejše dojemanje in sprejemanje sebe ter situacije, v krepitev samospoštovanja, v preoblikovanje življenjskih pričakovanj in navad, pa tudi v učenje raznih sprostitvenih tehnik in drugih načinov za ustreznejše obvladovanje stresnih situacij.

Pomoč je lahko v obliki individualne ali skupinske psihoterapije, ki je lahko omejena le na posamezno krizno intervencijo, ali preraste v dolgotrajnejšo psihoterapevtsko obravnavo.

Psihofarmaki imajo tudi pomembno vlogo pri ustrezni pomoči. V nekaterih primerih, na primer, če gre za hujšo anksioznost, depresijo ali organsko prizadetost centralnega živčnega sistema (CŽS), je indicirana le medikamentozna terapija. Včasih so anksiolitiki in antidepresivi potrebni le za krajši čas, da znižajo bolnikovo stisko do stopnje, ko se je sposoben aktivno vključiti v druge psihoterapevtske tehnike. Mnogi bolniki pa zmorejo vsakodnevno življenje z boleznijo le ob stalni medikamentozni podpori, ki pa mora biti ustrezno vodena in nadzorovana.

Ponovna vključitev v delovno okolje je za mnoge bolnike izvor številnih stisk. Bolezen in zdravljenje sta lahko spremenila njihovo delazmoznost, dolga odsotnost jim je znižala delovno kondicijo, skrbi, kako bodo sprejeli sodelavci. Zato je potrebna poklicna rehabilitacija, ki

jo izvaja tim različnih strokovnih delavcev. Oceniti mora bolnikovo preostalo delazmožnost: ali je zmožen opravljati delo v polnem ali skrajšanem delovnem času in zahteve njegovega delovnega mesta. Po primerjavi le-teh pa se odloči, ali je potrebno delo prilagoditi, bolnika prekvalificirati, ali celo invalidsko upokojiti.

Posebej moramo poudariti pomen različnih oblik samopomoči za rehabilitacijo bolnikov z rakom. Ozdravljeni in dobro rehabilitirani bolniki lahko delujejo kot prostovoljci. Pri tem morajo tesno sodelovati z zdravstvenimi ustanovami. Na novo obolele bolnike obiskujejo že v času njihovega bivanja v bolnišnici. Za svoje delo morajo biti posebej usposobljeni, zagotovljen pa mora biti tudi ustrezen, stalen strokovni nadzor. S tem zagotavljamo, da poteka delo na ustrezni strokovni ravni, hkrati pa zaščitimo prostovoljce pred neustrezno rešenimi lastnimi stiskami, ki izvirajo iz tega dela.

Po vzoru mednarodnega gibanja "Reach to Recovery", ali kot smo ga poimenovali pri nas, "Pot k okrevanju", delujejo tudi v Sloveniji že več let prostovoljke za pomoč bolnicam po operaciji dojke. Prostovoljka pomaga bolnici s praktičnimi nasveti, izroči ji knjižico z navodili in začasno protezo; hkrati pa s svojim pozitivnim zgledom spodbudno vpliva nanjo.

Osnovni namen povezovanja bolnikov v razna društva je medsebojna podpora pri premagovanju strahov in stisk, ki jih povzroča bolezen ter pri prilagajanju na življenje z boleznijo. Preko svojih organizacij skrbijo za spreminjanje odnosa okolice do raka in bolnikov, s tem da skrbijo za ustrezno informiranost o raku in da skušajo uveljavljati svoje pravice iz zdravstvenega in socialnega varstva. V Sloveniji delujejo: Društvo onkoloških bolnikov, Društvo laringektomiranih bolnikov in ILCO - Društvo bolnikov z ileostomijo, kolostomijo in urostomijo.

#### POMOČ UMIRAJOČIM

Smrtnost zaradi raka je velika in vsi, ki skrbijo za onkološke bolnike, se pri svojem delu skoraj vsakodnevno srečujejo z umirajočimi. Prav to pa daje temu delu največjo težo in vzbuja strah.

Praviloma nismo navajeni govoriti o smrti in le redko razmišljamo o njej. Izrinjena je iz našega zavestnega razmišljanja in samo izjemoma jo dojemamo kot smiseln zaključek življenja. Kadar zdravi govorijo o lastni smrti, jo sicer razumsko sprejemajo, postavljajo pa jo v nek zelo oddaljen, nedoločen čas in zato ni potrebno, da bi se že sedaj intenzivno ukvarjali z njo. Na tak način znižajo svoje čustvene stiske, kot so strah, groza, nemoč.

Ob srečanju z umirajočim bolnikom pa preplavijo našo zavest vsi do sedaj nepredelani, odrinjeni in potlačeni strahovi ter bojazni. Najpogostejša in prva jasno zaznana reakcija je želja po umiku, po begu iz te situacije, ki jo še dodatno obremenjuje dejstvo, da se nahajamo v vlogi strokovnega zdravstvenega delavca, od katerega se pričakuje, da to situacijo obvlada. Vendar je v procesu izobraževanja premalo usposabljanja za psihične zahteve, ki jih vsebuje tako delo.

Zdravstveni delavec pogosto doživlja srečanje z umirajočim bolnikom tudi kot strokovni poraz. Ozdravljeni bolnik nam nudi občutek zadovoljstva, uspeha, potrditve našega znanja in zmožnosti. Smrt pa vse to izniči. Zato jo pogosto doživljamo kot nasprotnika, proti kateremu se moramo brezpogojno in vedno boriti.

Vse to povzroča v nas hudo stisko, na katero se lahko odzovemo z različnim obrambnim vedenjem. Pogosto se zgodi, da zdravnik predpisuje že umirajočemu bolniku vedno znova številne diagnostične in terapevtske postopke, katerih smotrnosti ni mogoče razložiti zgolj z bolnikovim stanjem.

Nasprotna reakcija je umik in izguba zanimanja za bolnika. Stopnjujoča se stiska ob umirajočem bolniku, ki jo povzroči občutek, da ne moremo in ne znamo ohraniti življenja, se lahko preoblikuje tudi v napadalnost in obtoževanje bolnika. "Prišel je prepozno, v napredovalem stadiju bolezni. Ni se držal naših navodil in je hodil še k raznim zeliščarjem..."

Pri delu z umirajočimi se včasih zatekamo tudi k lažnemu optimizmu, ko se izognemo pristni komunikaciji z bolnikom in ga z zaigrano lahkotnostjo pretirano tolažimo i spodbujamo. "Saj bo še vse dobro. Počakati moramo samo še na izvide, potem bomo pa že videli, kakšno zdravljenje bo najboljše..."



Do sedaj opisane obrambne reakcije se kažejo predvsem v odnosu do bolnika. Včasih pa posežejo globlje v terapevtovo osebnost in spremenijo njegov odnos do življenja; povzročijo malodušnost, terapevtski nihilizem. "Če bi jaz zbolel, se ne bi pustil zdraviti, vse skupaj nima nobenega smisla..."

Nerazrešene in stopnjujoče se lastne stiske pogosto vodijo do obtoževanj drugih članov tima. Obtožujoče misli niso izrečene neposredno, kalijo pa medsebojne odnose in s tem sčasoma znižujejo motivacijo pri delu in strokovni nivo dela.

Timsko sodelovanje je pomembno tudi pri delu z umirajočimi za prepoznavanje in za razreševanje strokovnih, moralnoetičnih in čustvenih stisk, ki jih doživljajo posamezni člani.

Prvi korak k ustreznemu preoblikovanju odnosa do bolezni in smrti je, da sprejmemo obrambno vedenje kot normalno človeško reakcijo na stisko, da se naučimo o svojih stiskah govoriti, ne da bi se pri tem doživljali kot osebno razvrednotene. Problematično pa postane, kadar izgubimo kontrolo nad svojim čustvenim doživljanjem in postane obrambna reakcija običajni vedenjski vzorec.

Pri delu z umirajočimi bolniki moramo vselej razmejevati lastne strahove in bojzani od bolnikovih ter jih sproti predelovati. Hkrati moramo ostati dovolj tenkočutni za zaznavanje in prepoznavanje resničnih bolnikovih potreb, njegovih pričakovanj in želja.

Predstave o umiranju in smrti zaradi rakavih bolezni so povezane s hudim in dolgotrajnim trpljenjem, bolečinami in izmaličenjem telesa. Onkološki bolnik se ves čas soočanja z rakom, od suma do potrditve diagnoze ter skozi ves proces zdravljenja, ukvarja tudi s svojimi predstavami o smrti in s svojim strahom pred njo. V tem procesu je večinoma sam. V poskusih, da bi o tem spregovoril s prijatelji, svojci ali z zdravstvenim osebjem, je največkrat zavržen, kot pr.: "Na to pa nikar ne misli! Saj si tako močan, tudi tokrat boš zmagal." ali "Zakaj vas pa zdravimo! "Zato postane še bolj previden, ko sporoča svoje misli in skrbi.

Največja pomoč umirajočemu je, če začuti v našem pristopu, da smo

razbremenjeni strahu in smo mu pripravljene stati ob strani do konca ter mu lajšati težave. Simptomatska terapija (protibolečinska, antidepresivna, ustrezna lega v postelji, skrbna nega, umivanje, hranjenje ipd.), ob pristni človeški naklonjenosti je največ, kar tak bolnik potrebuje in kar mu lahko ponudimo.

Mnogi umirajoči bolniki si želijo biti doma, vendar svojci večinoma niso pripravljene na to.

Skrb za umirajoče je sestavni del medicine in dolžnost vseh zdravstvenih delavcev je, da pri tem sodelujejo.

#### Literatura:

1. Gerlanc V. Pot k okrevanju. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov, Onkološki inštitut, 1986.
2. Holland JC, Rowland JH. Handbook of psychooncology. New York: Oxford University Press, 1989.
3. Kubler-Ross E. Razgovori sa umirućima. Zagreb: Oko 3 ujutro, 1980.
4. Radonjić-Miholić V. Psihosocialna rehabilitacija bolnikov z rakom. Okno 1988; 3:6.
5. Rusk HA. Rehabilitation medicine. Saint Louis: Mosby Co, 1977:621-43.
6. Simonton C, Matthews-Simonton S, Creighton J. Ozdraveti. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1988.
7. Vegelj-Pirc M. Psiho-onkologija. Med Razgl 1987; 26:449-58.
8. Vegelj-Pirc M. Terapevtski odnos do bolnika z rakom in pomeni informiranja. V: Urlep F et al eds. Onkološki bolnik v ambulanti in na domu. 15. strokovni seminar za delovne skupine v osnovnem zdravstvu. Portorož 1988. Zbornik predavanj. Ljubljana: Sekcija splošne medicine Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, 1989: 44-48.
9. Vegelj-Pirc M, Primic-Žakelj M, Radonjić-Miholić V. Odnos do bolezni rak - rezultati ankete. V: Urlep F et al eds. Onkološki bolnik v ambulanti in na domu. 15. strokovni seminar za delovne skupine v osnovnem zdravstvu. Portorož 1988. Zbornik predavanj. Ljubljana: Sekcija splošne medicine Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, 1989: 76-77.
10. Vegelj-Pirc M. Problemi psihosocialne rehabilitacije med sedanostjo in prihodnostjo. Zdrav Var 1989; 28: 185-188.
11. Vegelj-Pirc M. Čustveni problemi komunikacije v procesu zdravstvene nege. V: Zdravstvena nega - novi kvalitet: etičko pravni aspekti u zvanju sestre. Zagreb: Savez društava medicinskih sestara Jugoslavije, 1990: 64-68.
12. Milčinski J. Medicinska etika in deontologija. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum, 1982: 84-89.