



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



SPOPRIJEMANJE Z RAKOM DOJK

Napotki za obvladovanje
duševne stiske



OREH

Raziskava o celostni
rehabilitaciji bolnic
z rakom dojk



Združenje za
senologijo Slovenije
Slovenian Senologic
Society

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

618.19-006:159.972

SPOPRIJEMANJE z rakom dojk : napotki za
obvladovanje duševne stiske / [avtorice Andreja C.
Škufca Smrdel ... [et al.] ; uredila Mateja Kurir Borovčič ;
fotografije Shutterstock]. - Ljubljana : Onkološki inštitut
: Senološka sekcija SZD, 2021

ISBN 978-961-7029-36-9 (Onkološki inštitut)
COBISS.SI-ID 70160387



SPOPRIJEMANJE Z RAKOM DOJK

Napotki za obvladovanje duševne stiske



Združenje za
senologijo Slovenije
Slovenian Senologic
Society



OREH Raziskava o celostni
rehabilitaciji bolnic
z rakom dojk

Ljubljana 2021

SPOPRIJEMANJE Z RAKOM DOJK **Napotki za obvladovanje duševne stiske**

Avtorice: mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.,
Tina Rus, mag. psih., Mirjam Rojec, mag. psih.,
Tamara Stergar, univ. dipl. psih.

Uredila: dr. Mateja Kurir Borovčič, univ. dipl. fil. in pol.

Izdal: Onkološki inštitut Ljubljana v sodelovanju
s Senološko sekcijo SZD

Lektura: Zadruga Soglasnik

Oblikovanje: Maša Bogataj in Barbara Bogataj

Fotografije: Shutterstock

Izdajo so podprli: Amgen zdravila d.o.o., AstraZeneca UK Limited -
Podružnica v Sloveniji, Eli Lilly farmacevtska družba d.o.o.,
Ewopharma d.o.o., Lek d.d., Krka, d. d., Novo mesto,
Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o.,
Novartis Pharma Services Inc. - Podružnica v Sloveniji,
OPH Oktal Pharma d.o.o., Pfizer Luxembourg SARL –
Podružnica Ljubljana, Roche farmacevtska družba d.o.o.,
VIATRIS - Mylan Healthcare d.o.o.

Tisk: Medium d.o.o.

Naklada: 1.000

Interna koda: RES/2021/2

Raziskavo o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk OREH financirata
Agencija Republike Slovenije za raziskovanje in Ministrstvo za zdravje
(projekt V3-1906). Nosilec raziskave je Onkološki inštitut Ljubljana.
Partnerji raziskave: Inštitut za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana,
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – SOČA, Fakulteta
za šport Univerze v Ljubljani in drugi zdravstveni zavodi po Sloveniji.

<https://www.onko-i.si/oreh>



KAZALO

Duševna stiska ob spoprijemanju z rakom dojk.....	6
Komunikacija z otroki o raku dojk.....	14
Obvladovanje nespečnosti pri raku dojk.....	24
Obvladovanje utrudljivosti pri raku dojk.....	30
Kognitivne motnje, povezane z rakom dojk.....	38
Kam se lahko obrnete po pomoč?	46





SPOPRIJEMANJE Z RAKOM DOJK

Rak dojk lahko vstopi v življenje posameznice na različne načine. Nekaterе gospe se odzovejo na vabilo na presejalno mamografijo v programu DORA, navidezno brez znakov bolezni. Druge same opazijo spremembo v dojki in poiščejo zdravniško pomoč. Nekaterе na bolezen pomislijo zaradi večje družinske obremenjenosti. Kakor koli, slišati diagnozo rak je za večino ljudi velik šok. Nekdaj žena, mati, hči, sestra, sodelavka, soseda postane v prvi vrsti bolnica.

Pogosto je treba v razmeroma kratkem času zbrati vse potrebne informacije ter se odločiti za zdravljenje. Zdravljenje raka dojk je kombinirano in velikokrat dolgotrajno.

Rak ne poseže le na področje telesnega. Ne pomeni le izgube zdravja in dojke, ampak prinaša tudi spremembe na področju čustvovanja, razmišljanja, medosebnih odnosov in poklicne poti. Pomeni lahko tudi finančno izgubo, spremembo načina življenja in načrtovanja prihodnosti.

V knjižici, ki je pred vami, smo pripravili nekaj napotkov, ki so vam lahko v pomoč ob spoprijemanju z diagnozo raka dojk. Posebej smo se osredotočili na področje prepoznave in **obvladovanja duševne stiske** ob boleznih ter na to, kako se o raku in življenju z njim **pogovoriti z najbližjimi**, predvsem z otroki. Nekaj besed namenjamo tudi **obvladovanju težav z nespečnostjo in utrudljivostjo** ter obvladovanju **kognitivnih težav**, ki se lahko pojavljajo ob zdravljenju. Ob koncu prilagamo seznam in kontakte nekaterih ustanov, kamor se lahko obrnete po pomoč, če bi ob stiski začutili potrebo po strokovni obravnavi.

Upamo, da vam bo knjižica v pomoč.

*Andreja C. Škufca Smrdel, Tina Rus,
Mirjam Rojec, Tamara Stergar*



DUŠEVNA STISKA OB SPOPRIJEMANJU Z RAKOM DOJK

Prepoznavanje in
obvladovanje duševne stiske

Ob spoprijemanju z boleznijo ter običajno dolgem in obremenjujočem zdravljenju se bolnice soočajo s številnimi težkimi mislimi in občutki – od žalosti, brezupa, krivde, nemoči, strahu in tesnobnosti do negotovosti in spraševanja: »Zakaj jaz?« »Zakaj ravno zdaj?« »Kako naprej?« Poprej samoumevne stvari lahko postanejo negotove, zmanjša se občutek varnosti, občutek, da človek lahko vpliva na potek svojega življenja. Spoprijemati se z rakom pomeni tudi spopadati se s predpostavkami in predsodki o raku.

Vsa ta doživljanja povzamemo z izrazom »duševna stiska«. Pri spoprijemanju z rakom je naravna in pričakovana, lahko pa se stopnjuje do te mere, da postane premočna, traja predolgo in ovira bolnico pri spoprijemanju z zdravljenjem ter v vsakodnevnem funkcioniranju.

Rezultati študij kažejo, da tako zdravstveni delavci kot svojci pogosto podcenjujejo stisko bolnic in pričakujejo, da bodo o njej same spregovorile, kar v praksi velikokrat ne drži. Bolnice pogosto tudi ne vedo, kaj določena občutja pomenijo, ali celo mislijo, da so to nujni spremljevalci življenja z boleznijo.

Na splošno velja, da nekaj manj kot tretjina bolnikov z rakom na poti zdravljenja in rehabilitacije doživlja globljo stisko do te mere, da potrebuje tudi strokovno pomoč. Globljo stisko večkrat doživljajo bolnice z bolj napredovalo obliko bolezni, bolnice z uvedeno kemoterapijo ter ob dolgotrajnejšem zdravljenju. Velikokrat so ranljivejše mlajše gospe. Dejavniki tveganja so prav tako slabša socialna podpora ter slabše ekonomske razmere. Posebno ranljive so bolnice, ki so že v preteklosti imele duševne težave ali so nedavno izgubile katerega od bližnjih.

Duševna stiska se lahko stopnjuje kadar koli na poti bolezni in zdravljenja, so pa bolnice v nekaterih obdobjih ranljivejše. Veliko gospa pove, da je eno najnapornejših obdobje diagnostike in čakanja – na pregled, izvid, začetek zdravljenja in podobno. Povedo, da je negotovost celo bolj obremenjujoča kot slaba novica. Ko se zdravljenje (končno) začne, stiska velikokrat nekoliko popusti. Posameznica vidi, kateri od pričakovanih stranskih učinkov so se dejansko zgodili, in tudi spoznava, kako jih obvladovati. Vsaka sprememba modalitete zdravljenja pomeni za bolnice nekaj novega in povzroča negotovost.

Pogosto spregledano zahtevno obdobje je zaključevanje zdravljenja. Pogosto so gospe nad seboj presenečene, kako močne so bile med zdravljenjem, in menijo, da je po zaključku zdravljenja »prišlo za njimi«. Občutek ranljivosti se lahko stopnjuje, ko ni več strukture in predvidljivosti, ki jo prinaša zdravljenje, ter varnosti ob rednih kontaktih z zdravstvenim osebjem. Povedo, da so »bile med zdravljenjem močne«, in jih preseneti, da se stiska pogloblja takrat, ko same od sebe, pa tudi njihovi bližnji, pričakujejo, »da bo tako kot prej«. Toda konec zdravljenja ne pomeni konec spoprijemanja s posledicami zdravljenja.

Različni izvori duševne stiske ob spoprijemanju z rakom

Pomemben vir stiske je spoprijemanje s posledicami bolezni in njenega zdravljenja. Vir stiske je lahko **spremenjena telesna podoba**. Na doživljanje lastnega telesa vpliva izguba dojke/dela dojke; številnim ženskam je pri tem spoprijemanju v pomoč dejstvo, da lahko sodobni rekonstrukcijski operativni posegi približajo videz dojke tistemu pred boleznijo. Mnoge gospe težko sprejmejo izgubo las ob kemoterapiji; kljub vedenju, da bodo po končanem zdravljenju zrastle nazaj, se posameznica na to izgubo čustveno odziva. Izguba las »naredi bolezen vidno« tudi navzven.

Pa vendar pri telesni samopodobi ni pomemben le videz, ampak tudi **doživljanje in funkcioniranje telesa**. Menopavzalne težave, vročinski oblivi ter posledična nespečnost, povečana utrudljivost, kognitivne težave, nihanje razpoloženja ter velika razdražljivost lahko močno in dolgotrajno vplivajo na vsakodnevno funkcioniranje. Gospe, pri katerih so prej omenjene težave, povezane z zdravljenjem raka, bolj izražene, večkrat doživljajo duševno stisko.

Prav tako pomemben vir stiske je **strah pred ponovitvijo bolezni**. Veliko bolnic ima izkušnjo, da se obremenjujejoča čustva in misli na bolezen okrepijo v nekaterih »tipičnih« okoliščinah. Strah se lahko stopnjuje ob vsaki nenavadni telesni zaznavi. Strah se lahko stopnjuje pred vsakim kontrolnim pregledom, pri čemer je lahko še posebno izrazit ob prvi kontroli. Strah se lahko zelo poveča tudi ob razmišljanju o prihodnosti ali ob bolezni in smrti bližnjih. Čeprav študije

nakazujejo, da se strah pred ponovitvijo bolezni z leti nekoliko zmanjša, lahko opisane situacije doživljanje izrazitega strahu stopnjujejo še leta po zdravljenju.

Če se zgodi, da se bolezen dejansko ponovi, je čas ponovitve bolezni in ponovnega zdravljenja tisto obdobje, ko so tako bolnice kot njihovi svojci bolj ranljivi in dovzetni za doživljanje globlje stiske.

Pomemben vir stiske je **vračanje v socialno okolje po zdravljenju raka**. Bolezen lahko močno zaznamuje tudi partnerske, družinske in druge socialne odnose. Nekatere bolnice povedo, da so se ob izkušnji bolezni še bolj povezali. Druge imajo izkušnjo, da nekateri odnosi ne zdržijo bremena bolezni ter se poti razidejo. Včasih v življenje nepričakovano vstopijo novi ljudje. Pomembno se je zavedati, da duševno stisko podobno kot bolnice doživljajo tudi bližnji, pri katerih je pogosto pridružena še nemoč. Pretirano zatekanje k nasvetom ali pretirano spodbujanje in poudarjanje pozitivnosti je pogosto izraz lastne stiske ljudi okoli bolnice.

Ne nazadnje je lahko velik vir stiske **vračanje na delovno mesto**. Ob telesnih težavah, ki pogosto zmanjšujejo zmoglosti funkcioniranja, je veliko bolnic strah, kako bodo na delovnem mestu zmogle dosežati zahtevno in pričakovano delovno učinkovitost, kako bodo sprejete v službenem okolju. Strah jih je lahko izgube delovnega mesta ali zaposlitve, velikokrat pa tudi tega, kako bi lahko stres na delovnem mestu vplival na potek bolezni.

Znaki duševne stiske

Duševna stiska se lahko kaže z različnimi znaki, najpogostejši pa so:

- občutja žalosti in potrnosti
- brezup, občutek, da stvari nimajo nobenega smisla
- občutja nekoristnosti, krivde, ničvrednosti
- neprestane misli na raka in/ali smrt, samomorilne misli ali namere
- občutja preplavljenosti z negotovostjo, nevarnostjo in grozečo boleznijo

- občutek nezmožnosti spoprijemanja z bolečinami, utrudljivostjo in slabostjo
- težave s spanjem – nezmožnost zaspati ali prekinitve spanca z dolgimi nočnimi obdobji budnosti
- težave z apetitom, ki trajajo več tednov
- tesnoba, tiščanje v prsih, številni strahovi
- velika razdražljivost ali jeza
- težave pri odločanju, neodločnost tudi pri majhnih, nepomembnih stvareh
- porajanje vprašanj glede vere in duhovnosti, ki sta bili bolniku prej v uteho
- stopnjevanje težav, ki so bili prisotni že pred boleznijo

Na področju telesne simptomatike se močno prepletajo nekateri znaki in simptomi depresivnosti/anksioznosti z neželenimi učinki zdravljenja maligne bolezni, zato je potrebna skrbna diagnostična ocena izraženih težav.

Ob globlji stiski je smiselno poiskati strokovno pomoč

Za informacije o tem, kakšno pomoč lahko bolnica poišče znotraj zdravstvenega sistema in kje je na voljo, se lahko obrnete na zdravnika onkologa in izbranega osebnega zdravnika.

- **Kliničnopsihološka obravnava** zajema pogovor o težavah ter dogovor za najbolj ustrezno obliko psihoterapevtske pomoči. Poteka individualno, po zaključenem zdravljenju pa lahko tudi v skupinski obliki. Pri vsebinah, vezanih na raka, je z dokazi najbolj podprta terapevtska modaliteta kognitivno-vedenjska psihoterapija.
- Kadar je stiska preveč močna in preplavljajoča, je smiselna pomoč z zdravili. **Psihofarmakoterapijo** lahko predpiše osebni zdravnik ali zdravnik onkolog, vir znanja s tega področja pa je zdravnik psihiater.

Velikokrat bolnice menijo, da je bilo »že preveč kemije«, ter želijo z lastnimi močmi vplivati na svoje razpoloženje, zato so bolj naklonjene psihoterapevtski pomoči. Vendar so zdravila lahko tista, ki bolnici omogočijo, da kljub globoki stiski zmore delati na sebi ob psihoterapevtski podpori.

Obvladovanje duševne stiske – svetujemo in odsvetujemo

V nadaljevanju so nekatera priporočila, ki so povzeta in prirejena po Jimmie C. Holland, pionirki psihoonkologije v svetu.

DA

Pogovorite se z zdravnikom o vseh vprašanjih, ki se vam porajajo. Najlažje se je pogovoriti z nekom, do katerega čutite zaupanje in vzajemno spoštovanje. V proces zdravljenja se vključite kot partner. Vprašajte o pričakovanih stranskih učinkih in o tem, kako se nanje pripraviti, si jih olajšati.

NE

Ne skrivajte svojih skrbi ali simptomov (telesnih ali psiholoških) pred najbližjimi osebami. Prosite koga od svojih najbližjih, da vas pospremi na zdravniški pregled, vam pomaga pri prihodu na pregled ali odhodu in da se skupaj z vami pogovori o vašem zdravljenju. V pomoč vam bo, da boste pozneje lažje priklicali v spomin in si tolmačili povedano.

DA

Shranjujte svoj osebni arhiv pomembnih telefonskih števil, datumov, izvidov, simptomov, stranskih učinkov, splošnega zdravstvenega stanja. Informacije o bolezni in zdravljenju so zelo pomembne in nihče jih ne more tako dobro spremljati kot vi.

NE

Ne zamenjajte predlaganega zdravljenja za alternativo zdravljenje. Če se odločite za zdravljenje, ki ga vaš zdravnik ni priporočil, posezite po tistem, ki zanesljivo ne škoduje. Pogovorite se s svojim zdravnikom in mu zaupajte, katere komplementarne metode uporabljate oziroma jih želite uporabljati, saj so nekatere odsvetovane med sistemskim zdravljenjem ali obsevanjem. Pogovorite se o koristih in tveganjih komplementarnih metod z nekom, ki mu zaupate in za katerega menite, da bo lahko

presojal objektivno, kar včasih pod stresom ni mogoče. Nekateri psihološki, socialni in duhovni pristopi so lahko v veliko pomoč in so varni.

Bodite telesno aktivni v skladu s svojimi zmožnostmi. K psihičnemu blagostanju lahko pripomore tudi redna telesna aktivnost. Ta naj bo prilagojena vaši telesni zmožnosti.

Ne bodite razočarani nad seboj in ne sramujte se, če potrebujete pomoč. Pomoč kliničnega psihologa ali psihiatra je dobrodošla pri spoprijemanju z anksioznostjo, depresivnostjo, nespečnostjo, težavami s koncentracijo in drugimi težavami, ki vas ovirajo pri vsakodnevnem funkcioniranju ali kadar čutite, da vam duševna stiska uhaja izpod nadzora.

Uporabite vse, kar vam pomaga pri obvladovanju strahu ali tesnobe. To so na primer sproščanje, globoko dihanje, vizualizacija, meditacija, nekateri drugi psihološki ali duhovni pristopi.

Ne krivite sebe za bolezen. Tudi če ste s svojim vedenjem v preteklosti lahko povečali možnosti za bolezen, vam to, da se v danem trenutku krivite, ne pomaga. Lahko pa naredite vse potrebne korake za opuščanje morebitnih razvad in za spremembe.

Ohranjajte duhovna prepričanja, vero in obrede, ki so vam v preteklosti pomagali. Na primer molitev. Obredi vas lahko potolažijo in vam pomagajo osmisliti tudi izkušnjo bolezni.

DA

NE

DA

NE

DA

NE

Ne trpite v tišini. Sprejmite podporo in pomoč družine, vaših ljubljenih, prijateljev, sosedov, zdravnikov, zdravstvenega osebja, skupin za samopomoč, prostovoljcev iz programov društev bolnikov, ljudi, ki vam prisluhnejo in skušajo razumeti, kaj doživljate.

DA

Pri spoprijemanju z boleznijo se osredotočite na vsak dan posebej. Skušajte »spustiti« misli in skrbi glede prihodnosti. Obremenitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje, je lažje obvladovati, če jih razdelimo na posamezne dele.

NE

Ne krivite se, če ne zmorete ves čas ohranjati izključno pozitivne drže, zlasti kadar se ne počutite dobro. Rek *Morate biti pozitivni, če želite premagati raka!* ne drži. Obdobja, ko boste slabo razpoloženi, bodo prišla, ni pa dokazov, da bi imela negativen učinek na zdravje in na rast tumorja. Če so ta obdobja intenzivna in dolga, poiščite pomoč.

DA

Zanesite se na načine spoprijemanja, ki so vam v preteklosti pomagali razreševati probleme in krize. Najdite osebo, s katero najlažje spregovorite o svoji bolezni. Najdite način, da se sprostite. Vrnite se k stvarim, ki so vam pomagale pred boleznijo. Če vam niso v pomoč, poiščite novo strategijo ali poiščite strokovno pomoč.



KOMUNIKACIJA Z OTROKI O RAKU DOJK

Kako pomagati otrokom pri soočanju z materino boleznijo?

Marsikatera mama se ob postavljeni diagnozi raka dojk najprej vpraša: »Kaj to pomeni za moje otroke?« Številne skrbi, kako bo bolezen vplivala na družino, kako bo zaznamovala njihove otroke. Najraje bi jih zaščitile pred boleznijo, pred težkimi mislimi in občutki. Ob tem se počutijo nemočne. Sprašujejo se, katera pot je prava, koliko in na kakšen način naj povedo otroku o svoji bolezni.

Družine so si med seboj različne, zato so tudi **načini soočanja z boleznijo v vsaki družini drugačni**. Ni enoznačnega, absolutno pravilnega *postopka*, ki bi narekoval, kako naj bolnica to razkrije svojim najmlajšim. Poznamo pa neke splošne usmeritve, ki lahko različnim družinam pomagajo pri soočanju z boleznijo in lažjem prehodu skozi to težko obdobje. Starši in drugi bližnji pomembno vplivajo na to, kako bo otrok o bolezni poučen, kako jo bo dojemal, kako se bo ob tem počutil in kako bo izkušnja raka vplivala na njegovo nadaljnje življenje.

Normalno je, da želimo zaščititi otroke pred slabimi novicami, vendar otroci ne glede na svojo starost čutijo, da se v družini nekaj dogaja. Čutijo, da so starši v stiski, čeprav ti menijo, da bolezen pred otroki dobro skrivajo. Prava pot je v **pristni komunikaciji in iskrenem pogovoru** o tem, kaj se dogaja, čeprav je ta velikokrat težja kot skrivanje in izmikanje.

Način komuniciranja z otrokom o raku dojk je odvisen od:

- otrokove starosti, ki določa njegov miselni razvoj in značilnosti čustvovanja
- njegovih osebnostnih značilnosti
- narave bolezni
- utečenega načina komuniciranja v družini
- videnja in razumevanja situacije

Zakaj je pogovor z otrokom pomemben?

Jasna razlaga o tem, kaj se v družini dogaja, otrokom pomaga razumeti, da skrbi staršev niso povezane z njimi in njihovim vedenjem. Poleg tega si ob pomanjkanju informacij lahko sami začnejo pojasnjevati spremembe, ki se začenjajo dogajati v družini, kar včasih lahko vodi še

do hujših sklepov, kot je realno stanje. Lahko se zgodi, da otrok sliši za diagnozo od drugih, ujame le del pogovora ali išče pojasnila na spletu. Informacije, ki jih prejme tako, so pogosto netočne in pomanjkljive, brez pogovora pa otrok ne more preveriti, katere so resnične in katere ne. Če starši z otrokom ne govorijo o bolezni, nezavedno pošiljajo sporočila, da je bolezen preveč grozna in se o njej ne sme govoriti.

Dodatno obremenitev staršem in tudi drugim družinskim članom lahko pomeni ohranjanje družinske skrivnosti in skrb za to, da ne bi po nesreči pred otrokom spregovorili o njej. Posledice skrivanja bolezni se lahko kažejo tudi pozneje, ko otrok izve, kaj se je v družini dogajalo. Lahko je jezen ali užaljen, ker mu v družini niso zaupali, so mu lagali in ga izključili iz pomembnega dogajanja.

Napotki za komunikacijo z otrokom

Kdaj otroku povedati za bolezen?

Otroci novico o materini bolezni najlažje sprejmejo od svojih najbližjih, ki jih imajo radi in jim zaupajo. O svoji bolezni lahko z otrokom spregovori mama sama ali ob podpori otrokovega drugega starša. V veliko pomoč pri sporočanju težke novice so tudi druge bližnje osebe, ki jih otrok dobro pozna in so obema v oporo.

Večina žensk se ob prvih znakih bolezni pogovori s svojimi partnerji, bližnjimi prijatelji in sorodniki, le redke o tem spregovorijo s svojimi otroki. Običajno z deljenjem informacij počakajo do diagnostične potrditve ali začetka zdravljenja. Ni pravila, kdaj je najbolje otroku povedati za bolezen, upoštevati je treba njegovo starost in način družinskega komuniciranja glede bolezni in družinskih težav. Dalj časa, ko bolnice odlašajo s sporočanjem novice, večja je verjetnost, da bo otrok sam ugotovil, da je nekaj narobe, kar bo pri njem povzročilo dodatno stisko in zaskrbljenost zaradi ugibanja.

Pogovora ni smiselno začeti v obdobjih največjega čustvenega vznemirjenja in občutljivosti. Med pogovorom je dobro ostati miren in samozavesten, nič pa ni narobe s tem, če odrasli pokaže svoja čustva, joka in pove, da ga je strah. Ob tem priznanju dobi otrok potrditev, da je izražanje čustev

dovoljeno, in se nauči, da je tudi težka občutja mogoče obvladovati. Pogovor naj poteka v domačem okolju, v katerem se otrok počuti udobno in prijetno ter v katerem je malo možnosti, da bi ga med pogovorom kaj zmotilo.

Vodenje pogovora

Lažje je, če se na pogovor pripravite vnaprej. Skupaj s partnerjem ali drugo bližnjo osebo naredita načrt, na kakšen način boste pristopili k otroku, katere besede boste uporabili, katere informacije boste z njim podelili. Poskušajte se držati načela enostavnosti, izogibajte se preveč podrobnim in strokovnim razlagam. Čeprav ste se na pogovor skrbno pripravili, je možno, da se bo otrok odzval popolnoma drugače, kot ste pričakovali. Pomembno je, da ostanete osredotočeni na otrokove skrbi, njegova vprašanja in doživljanje.

Pogovor naj bo v jeziku, ki ga otrok razume. Če je v družini več otrok različne starosti, je lažje povedati vsakemu otroku posebej in način pogovora prilagoditi njegovi razvojni stopnji. Pogovor lahko začnete z vprašanjem, kaj otrok že ve, kako razume dogajanje v družini. Pustite mu, da postavlja vprašanja, da izraža, kar potrebuje. Če na postavljeno vprašanje ne poznate odgovora, lahko to mirno poveste in mu zagotovite, da se boste o tej temi pozanimali.

Osnovne informacije ob prvem pogovoru

Otroku povejte, da je mama zbolela za rakom. Če je možno, uporabljajte besedo rak od začetka pogovora o bolezni. Tako se bo otroku beseda zdela manj strašljiva. Tudi če ob prvem pogovoru še ne zmorete spregovoriti besede »rak«, bodite pripravljeni na njegovo vprašanje, ali imate raka, in v tem primeru ne tajite. Pomembno je, da so vse nadaljnje informacije skladne z že povedanim.

Otroka lahko vprašate, ali je za to bolezen že slišal, kaj si pod besedo rak predstavlja. Na njemu razumljiv način opišete, kaj to pomeni. Na primer: lahko mu razložite, da je naše telo sestavljeno iz več majhnih delcev, ki jim pravimo celice. Včasih se zgodi, da se celice spremenijo v rakaste celice, kar pomeni, da so videti ter se vedejo drugače – se nepravilno delijo, hitro množijo in podobno. Zaradi rakastih celic telo ne zmore več delovati tako kot nekoč.

Poučite ga, da poznamo več različnih vrst raka, rak dojke je le ena izmed njih. Povejte, da je bolezen pri vsakem bol-

niku posebna, drugačna, tudi če gre za isto vrsto raka, ter poudarite, da so si tudi oblike zdravljenja med seboj lahko zelo različne.

Otroka pripravite na stranske učinke zdravljenja. Najbolj opazna je izguba las ob zdravljenju s kemoterapijo. Priložnost lahko izkoristite, da se skupaj z njim pripravite na to izgubo, tako da je otrok ob vas, ko se postrizžete ali pobrijete glavo.

Otroka pripravite tudi na obdobja utrujenosti, žalosti in razdražljivosti, ki bodo lahko sledila. Menjajoča se starševska čustva lahko otroka zmedejo, ob tem ga skrbi, da je njegovo vedenje tisto, ki je pri vas povzročilo spremembo v razpoloženju.

Vprašanja, ki jih lahko zastavi otrok

»Ali sem jaz kriv, da si zbolela?« Otroci pogosto mislijo, da so spremembe v družini posledica njihovega vedenja, zanje pogosto krivijo sebe. Zagotovite jim, da njihovo vedenje ni na nikakršen način povezano z boleznijo. Poudarite, da bolezen ni nikogaršnja krivda in ni kazen za nikogaršnje vedenje.

»Ali se lahko okužim?« Mlajši otroci lahko mislijo, da je rak nalezljiva bolezen, s katero se lahko okužijo z dotikom, objemi ali deljenjem skupnega prostora. Pojasnite jim, da so si boleznijo med seboj različne. Nekateri, kot so prehlad in norice, so prenosljive, nekaterih drugih, med njimi tudi raka, pa se ne moremo nalesti.

»Ali boš umrla?« Večina otrok se pri sedmih letih starosti začena zavedati, da je smrt nepovratna in pomeni konec življenja. Začenjajo razumeti, da bodo vsi ljudje, vključno s starši in njimi samimi, nekoč umrli. Čeprav bi najraje na vprašanje o smrti odgovorili nikalno, je za otroke velikokrat bolj pomirjujoče in iskreno, če jim ne dajemo obljub, ki jih ne moremo izpolniti, obenem pa vseeno ohranjamo upanje in optimizem. Otroku lahko odgovorite: »Res je, da nekateri bolniki z rakom zaradi bolezni lahko umrejo, vendar je pri moji bolezni to manj verjetno. Vrsta raka, ki jo imam, se običajno dobro odzove na zdravljenje. Tudi zdravniki so mi potrdili, da delajo vse, da bi se čim hitreje pozdravila. Tudi sama se trudim, da bi se čim prej počutila bolje in bi spet skupaj lahko počela vse, kar sva nekoč. Nameravam živeti še zelo dolgo. Če bom izvedela kar koli novega v zvezi s svojo boleznijo, ti bom to sporočila.« Ali pa: »Nekateri ljudje, ki imajo mojo obliko raka, se pozdravijo, nekateri se ne. Sama

Ali sem jaz kriv, da si zbolela?

Ali se lahko okužim?

Ali boš umrla?

bom naredila vse, kar je v moji moči, da bi se počutila bolje. Tudi zdravniki se trudijo, da bom čim dlje lahko s tabo. Nihče ne ve, kaj točno se bo zgodilo. Zagotavljam pa ti, da bom vedno iskrena s tabo. Če te kar koli skrbi, mi lahko zaupaš.«

Spremembe v otrokovem vedenju

Odzivi otrok na novico o materini bolezni so lahko zelo različni, zato je težko vnaprej predvideti, kako se bo nanjo odzval. Lahko se pojavijo spremembe v vedenju, ki se kažejo na podoben način kot pri odraslih. Otroku lahko izgubi apetit, ima težave s spanjem, pojavijo se težave s koncentracijo v šoli ali pri opravljanju domačih nalog, lahko postane jezen ali vznemirjen zaradi težav, ki bi se mu običajno zdele manj pomembne. Še posebno pri mlajših otrocih se lahko ponovno pojavi vedenje, ki je že izzvenelo, denimo pootročen govor ter nočno močenje postelje.

Nekateri otroci lahko dajo tudi vtis, da materine diagnoze ne jemljejo dovolj resno, da ob tem niso preveč zaskrbljeni. Nekateri starši to le s težavo razumejo, spet drugim je ob tem lažje, saj imajo eno skrb manj.

Spremembe v vedenju in razpoloženju so normalen odziv na spremembo v otrokovem življenju, vseeno pa bodite nanje pozorni, saj kažejo na otrokovo zaskrbljenost in občutke negotovosti. Zaradi morebitnih občutkov krivde, ker bolezen zaznamuje otroke, so starši pogosto nagnjeni k zanamarnanju sprememb v otrokovem manj prilagojenem vedenju. Če opazite, da se otrok drugače vede, ga spodbudite, da spregovori o tem, kar ga teži. Za otroke je pogosto bolj stresno in tesnobno, če se družinska pravila nenadoma spremenijo in jih starši začnejo obravnavati drugače kot pred boleznijo. Jasna pravila in meje jim pomagajo ohraniti občutek normalnosti ter jim pomagajo pri lažjem soočanju z občutki anksioznosti.

Če otrokovo znižano razpoloženje in vedenjske spremembe trajajo dalj časa in resneje zamajajo njegovo vsakodnevno funkcioniranje, se obrnite po pomoč na svetovalno službo v vrtcih oziroma šolah ali pa na drugo strokovno pomoč, na primer v lokalnih zdravstvenih domovih.

Po prvem pogovoru

Otrok potrebuje čas, da sprejme, kar je slišal. Možno je, da kljub spodbujanju ne zastavlja vprašanj in je samo tiho. Ni

treba, da se v prvem pogovoru spregovori o vseh podrobnostih. Bodite pozorni na njegove namige, vprašanja in pripombe. Ko vidite, da je otrok na to pripravljen, bodite odprti za nadaljevanje komunikacije. Če je možno, se z otrokom večkrat pogovarjajte o tem, kaj se dogaja v zvezi z vašo boleznijo in zdravljenjem. Tako se bo počutil bolj vključenega in informiranega, lažje bo tudi sam postavljaj vprašanja, ki se mu porajajo v glavi. Otroci pogosto zastavljajo ena in ista vprašanja, kar je popolnoma normalno, saj s tem želijo preverjati, kako je z vami. Zlasti pri mlajših otrocih je treba večkrat ponoviti iste stvari. Poskušajte biti strpni in odgovarjati verodostojno.

Otroku dajte možnost, da spregovori tudi o svojih občutjih in strahovih. Še posebno starejši otroci se bodo verjetno o vaši boleznijo in skrbeh v zvezi z njo raje pogovarjali s svojimi prijatelji. Smiselno je, da se takrat pogovorite s prijateljevimi starši ter tako zagotovite, da si boste v podajanju informacij enotni.

Šolski otroci se že zavedajo, da ima materina bolezen vpliv tudi na njihovo vsakodnevno življenje, kar jim lahko vzbudi občutke tesnobe ali zamere. Zanje je rutina izjemnega pomena, želijo vedeti, da se vsakodnevno življenje ne bo povsem spremenilo. Zanima jih, kdo jih bo peljal v šolo, kdo bo zanje skrbel po pouku, kdo bo poskrbel za prehrano, kdo jim bo pomagal pri domačih nalogah. Želijo slišati, da bo po zaključenem zdravljenju mama znova prevzela svoje običajne vloge.

Otroci so lahko zaskrbljeni tudi zaradi mamine spremembe v videzu ter zaradi pogledov in komentarjev drugih ljudi. Na primer: morda bi mu bilo lažje, če bi se dogovorili, da ga pridete iskat v šolo z rutko ali lasuljo. Dobro je, da se tudi o teh skrbeh pogovorite.

Najpomembnejše je, da daste otroku vedeti, da se vsi skupaj, vključno z zdravstvenimi delavci, trudite, da bi se čim hitreje pozdravili in bi se čim prej vrnili nazaj v ustaljeno življenje. Zagotovite mu, da ga imate še vedno radi in boste še vedno skrbeli zanj. Ohranjajte ustaljene družinske rutine in uveljavljene meje, da mu zagotovite čim bolj normalno vsakodnevno življenje. Kljub boleznijo otrok potrebuje tudi nekaj preživljanja kakovostnega časa z vami. Poskušajte zagotoviti, da bolezen ne bo ves čas glavna tema pogovora. Občutek, da gre življenje kljub boleznijo dalje, je dober tako za otroka kot za vas.

Po zaključenem zdravljenju

Po zaključenem materinem zdravljenju si otroci želijo, da se družinsko življenje čim prej vrne v stare tirnice. Otroci si tako lahko želijo zagotovilo, da je mama spet zdrava, da se počuti bolje in da bo vse tako, kot je bilo prej. Bolnice po zdravljenju običajno potrebujejo nekaj tednov ali mesecev, da pridejo k sebi in znova polno zaživijo. Otroci včasih to težko razumejo, zlasti če imajo občutek, da so se med obdobjem zdravljenja trudili in bili posebej obzirni. Pomembno je, da otrokom pojasnite, da pot okrevanja po zaključenem zdravljenju nekaj časa traja in naj še malo potrpijo.

Pri otrocih se lahko pojavijo dvomi o materinem okrevanju. Tudi oni so lahko zaskrbljeni ob kontrolah, ki sledijo zaključenemu zdravljenju. Dodatno obremenitev lahko povzročijo novice o boleznijo ali smrti druge bližnje osebe, ki obudijo težke spomine na mamino bolezen. Lahko se ponovno pojavijo vprašanja, ali je bolezen res obvladana. Otroku povejte, da ne morete biti 100-odstotno prepričani, vendar mu zagotovite, da hodite na redne zdravniške kontrole, na katerih zdravnik spremlja vaše zdravstveno stanje ter je pozoren na morebitne spremembe, ki bi se lahko pojavile. V vsakem primeru otroku ponudite varnost in oporo.

Tudi v obdobju po zdravljenju je pomembno, da ohranjate odprto komunikacijo glede občutkov in skrbi. Vsako obdobje zdravljenja in okrevanja s seboj prinese različne občutke, strahove, vzpone in padce. Če boste v družini vzdrževali iskreno in odprto komunikacijo v vseh obdobjih, je lahko družina drug drugemu v veliko oporo.

Komunikacija glede na otrokovo starost

Starost otroka pomembno določa njegovo miselno funkcioniranje in čustveno doživljanje, s tem pa tudi način komunikacije o boleznijo.

Dojenček, malček

Malček razume, kar vidi, sliši, potipa. Živi v sedanosti. Ne razume boleznijo in ne premore jezika, s katerim bi ubesedil svoje doživljanje. Kljub temu se čustveno odziva na bolezen

Razumevanje in odziv na bolezen

v družini. Odziva se na čustva drugih družinskih članov, na odsotnost starša, na spremenjen način skrbi zanj, na spremembe dnevne rutine. Ob tem se ne počuti varnega, ga je strah. Pogosto se odzove regresivno in se poslužuje vedenj, ki so značilna za prejšnje razvojne faze, na primer želi si dude, želi piti iz stekleničke namesto iz skodelice.

Otrok potrebuje osnovno razlago dogajanja v družini. Čim bolj naj se ohranjata dnevna rutina ter stalnost ljudi, ki skrbijo zanj, saj na tem temelji občutek varnosti. Pomembna sta telesna bližina in dotik bližnjega.

Predšolski otrok (3–6 let)

Otrok premore osnovno razumevanje telesa in bolezni. Mišljenje je konkretno, lažje razume denimo simptom in stranski učinek, če ga vidi, težje pa dogajanje v telesu. Pogosto doživlja, da je ravno on povzročil bolezen, ker je bil na primer jezen na starše, ker ni ubogal, in podobno. Odzivi se hitro spreminjajo – od zaskrbljenosti se v naslednji minuti lahko vrne k igri. Čustveno se odziva na odsotnost starša in spremembe v dnevni rutini. Lahko je poudarjeno veliko časa ob staršu, ker se boji, da ga bo zapustil.

Pogovor naj bo kratek, s preprostimi besedami, kadar je otrok pripravljen. Poudariti je treba, da otrok ni kriv za bolezen in da se raka ne da nalesti. Čim bolj naj se ohranja dnevna rutina – zaradi občutka varnosti, da bo zanj poskrbljeno. Svoje doživljanje najlažje izrazi prek ustvarjanja (risanje, ustvarjanje z glino, pripovedovanje zgodb in podobno). V veliko pomoč mu je lahko tudi vzgojiteljica v vrtcu, če jo seznanite z boleznijo v družini in se pogovorite o tem, kakšno podporo potrebujete.

Šolski otrok (6–12 let)

Otrok razume osnovno razlago o raku in njegovem zdravljenju, zato ga že zanimajo podrobnosti. Kljub močnejšim vezem z vrstniki je odvisen od svoje družine. Ob odsotnosti matere se lahko vznemiri. Velika težava je lahko spoprijemanje s spremembami videza matere. Stisko lahko izraža prek telesnih simptomov (glavobol, bolečine v trebuhu, motnje spanja, izguba apetita). Bolj se zaveda svojih čustev, lahko jih tudi dalj časa ne zmore deliti z drugimi. Še vedno se lahko počuti krivega za materino bolezen. Pogosto doživlja drugačnost od vrstnikov, osamljenost in izoliranost.

Potrebe in pomoč

Razumevanje in odziv na bolezen

Potrebe in pomoč

Razumevanje in odziv na bolezen

Potrebe in pomoč

Otrok potrebuje pogovor o bolezni, zdravljenju, obvladovanju sprememb v družini in čustvih, a takrat, ko je nanj pripravljen. Vse informacije, tudi postopne, morajo biti resnične. Naj ve, kar o bolezni vedo drugi ljudje. Ohranja naj se rutina na različnih področjih (šola, hobiji, druženja, pričakovanja do njega in tako dalje). Otrok potrebuje potrditev, da je prav, da se tudi zabava, igra in druží s svojimi prijatelji. Z dogajanjem v družini je smiselno seznaniti tudi učitelje v šoli.

Mladostnik

Razumevanje in odziv na bolezen

Kompleksnost bolezni in zdravljenja razume podobno kot odrasli. Možno je, da je o raku že veliko slišal in se boji spraševati. Težje obvladuje čustveno doživljanje, težje govori o čustvih, stisko lahko izraža prek telesnih simptomov. Lahko poskuša zaščititi starše pred dodatnimi bremenami in ne pokaže svojega doživljanja skrbi ali jim ne zaupa dogodkov iz vsakdanjega življenja. V tem razvojnem obdobju se tudi sicer še bolj obrne k svojim vrstnikom. Do staršev je lahko odklonilen, uporniški, v funkciji lažjega osamosvajanja. Morda čuti krivdo zaradi nestrinjanja ali konfliktov v preteklosti. Še vedno je ranljiv za doživljanje, da je lahko prav on povzročil bolezen. Pogoste so skrbi, da bo tudi sam zbolel za rakom. Obudijo se vprašanja o smislu življenja in smrti, o svojem lastnem življenju, vrednotah. Svojo zasebnost bo mogoče občutljivo varoval.

Potrebe in pomoč

Ob iskanju odgovorov na življenjska vprašanja so v pomoč tudi knjige, internet in podpora vrstnikov, vendar mladostnik potrebuje tudi pogovor. Dobrodošlo je, če se pogovori z odraslimi zunaj družinskega kroga. Tudi tu naj se ohranja rutina na različnih področjih (šola, hobiji, druženja in pričakovanja do njega). Pomembno je najti ravnovesje med prevzemanjem dodatnih del in opravil v družini ter drugimi aktivnostmi. Potrebna je velika potrpežljivost za spoprijemanje z mladostnikovim čustvom jeze.



OBVLADOVANJE NESPEČNOSTI PRI RAKU DOJK

Vsak se kdaj sreča s slabše prespano nočjo, kar je popolnoma normalno. Kadar pa ob večernem uspavanju ali uspavanju po nočnem prebujanju bolnice ne morejo zaspati več kot pol ure in kadar se težave pojavljajo najmanj trikrat na teden, govorimo o nespečnosti. Daljše ko je uspavanje in dlje ko so gospe budne ponoči, izrazitejša je nespečnost. Pri postavljanju diagnoze nespečnosti so pomembne tudi posledice, ki jih ima pomanjkanje spanja na funkcioniranje čez dan. Posledice se najpogosteje kažejo v utrujenosti, razdražljivosti, slabšem razpoloženju, glavobolih in težavah s koncentracijo ter pozornostjo. Kadar nespečnost vztraja dalj časa, lahko oslabi imunski sistem in negativno vpliva na kakovost življenja.

Zaspani ali utrudljivi – kakšna je razlika?

Občutek zaspanosti in utrujenosti čez dan lahko kaže na to, da ponoči ni bilo dovolj spanja. A utrujenost in utrudljivost nista eno in isto. Pri utrudljivosti gre za izjemno utrujenost ali pomanjkanje energije, ki se ne izboljša s spanjem oziroma počitkom, je pa prav tako zelo pogost stranski učinek zdravljenja raka dojke. Pri soočanju z utrudljivostjo je pomembna celostna skrb zase s posebnim poudarkom na sproščujoči zmerni telesni aktivnosti.

»Zakaj ponoči ne morem spati?«

Pri bolnicah z diagnozo raka dojke je prisotnih več vzrokov za nespečnost. Že sama diagnoza gospem vzbuja stisko, zaskrbljenost in stres. Gre za povsem naraven odziv na soočanje s težko situacijo. Pa vendar občutki tesnobe, telesne napetosti in skrb vzbujajoče misli pogosto vplivajo na to, da bolnice težko zaspajo. Negativen vpliv na spanje imajo tudi nekatera zdravila. Bolnice prav tako navajajo, da se ponoči zbujajo zaradi vročinskih oblivov in posledičnega potenja kot spremljevalnih dejavnikov zdravljenja s hormonsko terapijo.

Dejavniki, ki prispevajo k nespečnosti

Med najbolj znanimi in uveljavljenimi teorijami nespečnosti je Spielmanov model. Po njem so za nastanek in vzdrževanje nespečnosti ključni trije dejavniki: predispozicijski, sprožilni in vzdrževalni.

- **Predispozicijski dejavniki** so osnovni dejavniki, na katere bolnice nimajo veliko vpliva. K nespečnosti prispeva višja starost, ženski spol, osebna nagnjenost k zaskrbljenosti, pa tudi osebna in družinska zgodovina težav s spanjem.
- **Neposredni sprožilec nespečnosti** pri onkoloških bolnicah je lahko že stresni odziv na diagnozo raka, ob tem pa težave večajo še stranski učinki zdravljenja in bolečine.
- **Mehanizmi, ki prispevajo k vzdrževanju nespečnosti**, so neustrezno vedenje in napačna prepričanja o spanju, ki dodatno poslabšujejo in vzdržujejo nespečnost.

»Kaj lahko naredim sama?«

Pri zdravljenju nespečnosti pri bolnicah z rakom se je najprej treba osredotočiti na neposredne vzroke. Lajšanje težav, kot so bolečine, slabost in vročinski oblivi, lahko izboljša spanje. Če pa težave kljub temu vztrajajo, je smiselno uporabiti ukrepe, ki so neposredno osredotočeni na nespečnost.

Higiena spanja

Pri higieni spanja gre za pravila dobrega spanja. Ob upoštevanju teh pravil lahko bolnice izboljšajo pogoje za kakovostno spanje.

- Izogibajte se uživanju kofeina vsaj 6 ur pred spanjem (kofeinski napitki, čokolada, nekatere sladice, nekatera zdravila in podobno).
- Izogibajte se pitju alkohola pred spanjem.
- Izogibajte se nikotinu (predvsem ponoči in zvečer).
- Pred spanjem pojedite lahek prigrizek. Izogibajte se težki, mastni in začinjeni hrani pred spanjem.

- Izogibajte se spanju z domačimi ljubljenci.
- Spalnica naj bo primerne temperature (okoli 18 °C), udobna in zatemnjena.
- Oblačila za spanje naj bodo udobna in mehka.
- Bodite telesno aktivni, vendar ne v zadnjih treh urah pred spanjem.
- Z jutranjo budilko vzdržujte reden urnik spanja.
- Za blaženje hrupa uporabljajte čepke za ušesa ali glasbo.
- Izogibajte se gledanju na uro v postelji. Ura je namenjena le temu, da vas zjutraj zbudi.

Postelja je za spanje

Gospa, ki se soočajo z nespečnostjo, pogosto povedo, da v želji po spanju v postelji berejo, rešujejo križanke, gledajo televizijo, rešujejo probleme in premlevajo skrbi. Pri tem sledijo prepričanju, da jih bo to utrudilo in uspavalo. A pogosteje ko bolnice v postelji izvajajo takšne aktivnosti budnosti, večja je verjetnost, da bodo posteljo in spalnico nevede začele povezovati z budnostjo, ne spanjem. Več časa ko v postelji preživijo budne, močnejša je ta povezava. V izogib nadaljnji krepitvi povezavi postelja-budnost je smiselno upoštevati naslednja navodila:

- Pojdite v posteljo le, ko ste zaspani – ne le utrujeni.
- V postelji ne počnite ničesar, kar ni povezano s spanjem: ne jejte, ne glejte televizije, ne poslušajte radia, ne načrtujte ali rešujte težav. Prav tako se ne trudite zaspati, saj bo to le povečalo vznemirjenje in otežilo nastop spanja.
- Če ne morete zaspati (po 15 do 20 minutah), vstanite in odidite v drug prostor. Počnite nekaj prijetnega, sproščujočega. Ostanite pokonci, dokler ne postanete zaspani. Če v postelji ponovno ne morete zaspati, ponovite vajo.
- Vstanite vsak dan ob isti uri. To bo pomagalo telesu vzpostaviti urejen spalni ritem.
- Izogibajte se dremežu čez dan.

Sproščanje

Stres, napetost in tesnoba so dejavniki, ki lahko povzročijo in/ali vzdržujejo nespečnost. Pri lajšanju napetosti in vznurjenja pred spanjem so učinkovite tudi sprostitvene tehnike. Zato je smiselno, da gospe poiščejo dejavnosti, ki jih umirjajo, sproščajo. Morda je to poslušanje mirne glasbe, meditacija,

globoko (trebušno) dihanje ali pa zgolj obujanje lepih spominov na kakšen prijeten izlet v naravo. Redno sproščanje ima dokazane pozitivne učinke ne le na spanje, ampak tudi na dnevno funkcioniranje (denimo manj tesnobe, stresa, glavobolov, boljša koncentracija).

Druge terapije ali pomagala

Številni prisegajo na kamilični čaj, toplo mleko, posebne vzglavnike, zelišča, homeopatske pripravke in podobno, a zadovoljivih znanstvenih dokazov, ki bi govorili v korist tem metodam, ni. Na trgu najdemo tudi mnoge farmacevtske pripravke za spanje, a njihovega učinka ne poznamo dobro.

Kognitivno-vedenjska psihoterapija

Obstaja veliko dokazov, da ima psihološka obravnava nespečnosti, ki temelji na kognitivno-vedenjski terapiji, tako kratkoročne kot dolgoročne učinke. Pri kognitivno-vedenjski terapiji (VKT) gre za kratko terapijo, osredotočeno na spanje, ki združuje različne psihološke ukrepe za lajšanje in odpravljanje nespečnosti.



Obisk osebnega zdravnika, onkologa ali psihiatra

Kadar nespečnost vztraja dalj časa in pomembno slabša kakovost življenja, je smiselno obiskati osebnega zdravnika, onkologa ali psihiatra in povedati o svojih težavah. Pri tem so pomembne informacije o tem, kdaj se odpravite spat; koliko časa potrebujete, da zaspate; kako pogosto se ponoči zbujate in koliko časa traja ponovno uspavanje; kdaj dokončno vstanete; kako nočna nespečnost zaznamuje funkcioniranje čez dan.

Pri terapiji nespečnosti se kratkoročno uporabljajo uspavala ali pomirjevala, ob dlje časa trajajoči nespečnosti pa druge skupine zdravil. Zdravnik bo na podlagi opisa vaših težav presodil, ali in katera zdravila proti nespečnosti bi bila lahko v pomoč pri uspavanju in spanju.





OBVLADOVANJE UTRUDLJIVOSTI PRI RAKU DOJK

Utrudljivost je eden najpogostejših simptomov, s katerimi se srečujejo bolnice z rakom dojk. Gre za neprijeten, vztrajen občutek fizične, čustvene in miselne utrujenosti oziroma izčrpanosti, ki je povezan z onkološko boleznijo ali zdravljenjem. Utrudljivost ni sorazmerna z nedavno aktivnostjo in ovira običajno funkcioniranje. Od običajne utrujenosti se razlikuje po tem, da traja dalj časa, je bolj izrazita, po počitku in spanju pa se počutje bistveno ne izboljša.

Na utrudljivost **vplivajo številni dejavniki**. Poleg bolezni k utrudljivosti pomembno prispeva onkološko zdravljenje, predvsem operativno zdravljenje, kemoterapija in hormonska terapija. Potem so tu še neurejena prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti, bolečina, nespečnost, anksioznost, depresivnost, stres in napetost. Na utrudljivost pomembno vplivajo tudi nekatere druge zdravstvene težave, kot so diabetes, težave s srcem in ščitnico, oteženo dihanje ter zastajanje tekočin.

Nekatere od teh dejavnikov, ki pripomorejo k utrudljivosti, je mogoče zdraviti – zato se o svojem počutju pogovorite z osebnim zdravnikom ali zdravnikom onkologom.

Posledice utrudljivosti se odražajo na številnih področjih življenja. Bolnice tožijo o pomanjkanju energije in povedo, da bi najraje ves dan preživele v postelji, čeprav pogosto ne morejo spati. Prav tako pogosto ne zmorejo dokončati vsakodnevnih obveznosti, kot so kuhanje, pospravljanje, osebna higiena. Že ob lažji telesni aktivnosti zaznajo občutek pomanjkanja zraka, ki ga lahko spremljata tudi omotičnost in vrtoglavica. Vse to vpliva na njihovo razpoloženje in doživljanje, ki je pogosto obarvano z žalostjo. Poročajo o razdražljivosti in nepotrpežljivosti, kar v medosebnih odnosih pogosto vodi v konflikte. Pogosto opažajo težave s koncentracijo, spominom in odločanjem.

Prepoznavanje in spremljanje utrudljivosti

Za kronično utrudljivost je značilno nihanje ravni energije čez dan in teden. Tako se marsikatera bolnica »ujame v past« dobrega počutja in višje ravni energetske opremljenosti, ki spominja na čas pred boleznijo. Takrat poskuša postoriti vse za tisti dan, pa tudi vse tisto, kar je ostalo od preteklih

dni, ko je bila utrudljivost bolj izrazita. To pa navadno vodi v izčrpanost, zato gospa naslednji dan »obleži« in zmore še manj, kot je v luči kronične utrudljivosti zanjo običajno. Tako je za raven aktivnosti treba skrbeti tudi v obdobjih dobrega počutja. Bolj smiselno se je držati srednje poti in prihraniti energijo za tedaj, ko je počutje slabše.

Čeprav vas utrudljivost lahko spremlja nekaj mesecev ali celo let po zaključenem zdravljenju, to še ne pomeni, da ste ob njej popolnoma nemočni. Pomembno je, da utrudljivost prepoznate in spoznate. Pri tem vam je lahko v pomoč beleženje dnevnika utrudljivosti.

Vsaj en teden beležite svoje simptome utrujenosti, kako zelo utrujeni ste (glejte primer dnevnika), kdaj v dnevu imate največ oziroma najmanj energije in kaj vpliva na vaš nivo energije (kaj ga izboljša ali kaj ga poslabša).

Primer beleženja dnevnika utrudljivosti po dnevih v tednu



Obvladovanje utrudljivosti

K utrudljivosti prispeva veliko dejavnikov, zato ni enega samega zdravila ali pristopa, ki bi ublažilo utrujenost. K simptomom je treba pristopiti celostno. Pri obvladovanju utrudljivosti je zelo pomembno, da poskušate skrbeti zase, saj se sicer utrujenost le še stopnjuje.

Pomen telesne aktivnosti

Pri akutni utrujenosti smo navajeni, da gremo počivat in se utrujenost razreši. Pri kronični utrudljivosti pa ni tako. Tudi počitek ne prinese občutka sproščenosti. Preveč počivanja lahko vodi ravno k nasprotnemu učinku – še manj energije za vsakodnevno funkcioniranje, manj aktivnosti pripelje k zmanjšani mišični masi ter kondicije in začarani krog je sklenjen.

Ena najpomembnejših oblik obvladovanja utrudljivosti je telesna aktivnost. Pomembno je, da se gibljete tudi takrat, ko vam ni do tega. Poiščite dejavnost, v kateri uživete. Če pred boleznijo niste bili aktivni, začnite postopoma. Začnete lahko s krajšimi sprehodi, nato pa aktivnosti prilagajate svoji kondiciji. Kot redno vadbo navadno pojmujejo 30 minut zmerne aktivnosti vsaj tri- do petkrat na teden. Če vam je to prenaporno, aktivnost razdelite v krajše časovne intervale po 5 do 10 minut. Po telesni aktivnosti si privoščite počitek.

Ohranjanje energije in načrtovanje aktivnosti

Načrtujte svoje aktivnosti; pri obveznostih lahko naredite tedenski ali mesečni načrt. Pri načrtovanju upoštevajte nihanje nivoja energije – načrtujte aktivnosti tako, da pomembnejše stvari opravite v tistem delu dneva ali tedna, ko se počutite bolje. Delajte samo eno stvar hkrati! V načrtovanje aktivnosti vključite tudi prijetne, sproščujoče stvari – tudi zanje, in ne zgolj za obveznosti, prihranite nekaj energije. Ko postanete utrujeni, se ustavite in malo počivajte. Bolj smiselno je načrtovati več krajših počitkov kot enega dolgega.

Ustrezna spalna rutina

Nespečnost pomembno vzdržuje in stopnjuje utrujenost, zato je pomembno, da poskrbite za dovolj dolg in dovolj kakovosten spanec.

Obvladovanje stresa

Stres je sestavni del življenja, ki nas spremlja v različnih življenjskih okoliščinah. Včasih je prisoten v situacijah, ki so realen problem, ki ga je treba reševati, se z njim soočiti. Spet drugič spremlja situacije, ki so nerešljive in so gospe v njih nemočne. Tedaj se je namesto na problem bolj smiselno usmeriti na obvladovanje lastnega doživljanja situacije.

Ker je stres eden tistih dejavnikov, ki močno prispevajo k utrudljivosti, je eden od načinov obvladovanja ta, da zanj najdete protiutež in poiščete tiste strategije sproščanja, ki so vam blizu. Lahko se preizkusite v tehnikah dihanja, progresivni mišični relaksaciji, avtogenem treningu, vizualizaciji, čuječnosti, morda so vam blizu meditacija, joga, hipnoza ali pa se zgolj prepustite poslušanju prijetne glasbe. Pomembno je, da sproščujoče aktivnosti postanejo del vaše vsakodnevne rutine in jim namenite vsaj 15 minut na dan.

Skrb za uravnoteženo prehrano

Če imate težave z apetitom ali je vaša prehrana neurejena, poskusite voditi dnevnik obrokov, da dobite pregled nad tem, kaj, kdaj in koliko pojedete. Vaši obroki naj bodo manjši in pogostejši, vmes pa pijte dovolj tekočine (predvsem vode). Če ne morete jesti, poskušajte obroke nadomestiti z visokokaloričnimi napitki in se obrnite na strokovnjaka za prehrano.

Nasveti za uravnavanje utrudljivosti

Nasveti pri vsakodnevnih aktivnostih

Svojce, prijatelje in sosede prosite, da vam pomagajo pri hišnih opravilih, prevozu v bolnišnico, skrbi za otroke ali nakupovanju. V prostem času poskušajte počivati ali pa čas posvetite aktivnostim, v katerih resnično uživate.

Hišna opravila in obveznosti razporedite čez ves teden ali mesec.

- Naenkrat opravljajte le eno aktivnost, brez hitenja.
- Aktivnosti izvajajte v tistem delu dneva, ko imate največ energije.

- Določite, katere aktivnosti so zares pomembne, in ohranite energijo tudi za tiste, ki vam prinašajo veselje, užitek.
- Svoja visoka merila približajte realnim zmožnostim.
- Pri težjih delih prosite za pomoč družino ali prijatelje.
- Če finančno zmorete, si lahko privoščite gospodinjsko pomočnico.
- Ko postanete utrujeni, se ustavite in počivajte, čeprav ste sredi dela.

Nasveti pri nakupovanju

Prosrite druge, da nakupujejo namesto vas. Če je mogoče, nakupujte po spletu, da vam izdelke dostavijo na dom. Če to ni izvedljivo ali bi raje nakupovali sami, so vam lahko v pomoč naslednji nasveti:

- Naredite seznam stvari, ki jih potrebujete (lahko po vrstnem redu, kot so stvari v trgovini).
- Prosite za prevoz in spremstvo.
- Uporabljajte nakupovalni voziček in se izogibajte dvigovanju težkih bremen.
- Prosite svojce ali zaposlene, da vam stvari zložijo v vrečko in jih odnesejo do avtomobila.
- Ko se bolje počutite in imate ob sebi pomoč, si naredite zalogo stvari, ki jih pogosto uporabljate, da se izognete nepotrebnim obiskom trgovine.
- Nakupujte takrat, ko je v trgovini manj gneče.

Nasveti pri perilu

- Če je mogoče, prosite druge, da skrbijo za pranje in likanje oblačil, če pa to ni izvedljivo, vsak dan operite in zlikajte le manjšo količino oblačil.
- Kjer je mogoče, pri prenosu oblačil k pralnemu stroju in iz njega uporabite voziček.
- Prosite za pomoč pri obešanju oblačil.
- Uporabljajte lahek likalnik.
- Likajte le stvari, ki so res nujne.
- Med likanjem sedite.

Nasveti pri pripravi obrokov

Pripravljajte enostavnejše jedi. Kadar ste zelo utrujeni, si pomagajte z vnaprej pripravljeno hrano. Družinske člane prosite, da si glavni obrok zagotovijo drugje (v službi in šoli).

- Obroke pripravljajte takrat, ko ste manj utrujeni.
- Ko se dobro počutite, skuhajte več, da lahko del hrane zamrznete.
- Med pripravo hrane sedite, izogibajte se sklanjanju in iztegovanju.
- Ne dvigujte težkih posod iz pečice ali kuhalne plošče. Prosite za pomoč pri pripravi mize.
- Pustite umazano posodo, da se namoči. Če je mogoče, uporabite pomivalni stroj in prosite druge, da ga napolnijo in izpraznijo.
- Prosite za pomoč pri odnašanju smeti.

Nasveti pri skrbi za otroke

Bolnice pogosto poročajo o občutku, da zaradi utrujenosti za družino ne skrbijo dovolj dobro, in se bojijo, da bodo razočarale svoje bližnje. Ti občutki so navadno bolj izraziti pri tistih, ki imajo majhne otroke.

- Svojim otrokom razložite, da ste utrujeni ter da z njimi ne zmorete več toliko aktivnosti kot prej. Morda boste presenečeni, kako dobro se bodo odzvali.
- Načrtujte aktivnosti, ki jih lahko opravite sede (na primer branje knjig, risanje, barvanje, sestavljanje sestavljanek, skupen ogled risanke).
- Obiskujte kraje, kjer lahko sedite, medtem ko se otroci igrajo.
- Ne dvigujte manjših otrok, pri transportu si pomagajte z otroškimi vozičkom.
- Prosite otroke, da vam pomagajo pri lažjih hišnih opravilih.
- Sprejmite pomoč pri transportu otrok v vrtec in iz njega oziroma v šolo in iz nje.
- Občasno prosite koga, da prevzame varstvo otrok, da lahko počnete stvari, v katerih uživata.

Nasveti na delovnem mestu

Ob vračanju na delovno mesto po bolezni nekatere gospe opažajo, da je utrujenost dovolj blaga, da ne vpliva na delovno učinkovitost, za druge pa je utrudljivost lahko zelo moteča.

- Večina žensk se vrne na delo s krajšim obdobjem skrajšanega delovnega časa. Če so zmožnosti za doseganje zahtevane in pričakovane delovne učinkovitosti dlje časa znižane, se o tem pogovorite z lečečimi zdravniki.
- Pogovorite se z delodajalcem glede načrtovanja dela ter določanja prioritet. Ne povejte le, česa ne morete, ampak tudi, kaj bi najlažje delali.
- Prepoznajte tiste vidike dela, ki so za vas prenaporni, in se poskušajte z delodajalcem dogovoriti, da se obveznosti odložijo na pozneje ali pa jih prevzame kateri od sodelavcev.
- Beležite raven energije čez dan in morda boste našli del dneva, ko pomembne stvari opravite lažje (na primer na začetku dneva, na začetku tedna).
- Načrtujte krajše odmore, da se odpočijete.



KOGNITIVNE MOTNJE, POVEZANE Z RAKOM DOJK

V času zdravljenja raka dojke bolnice večkrat navajajo **blage miselne težave**, saj se težje zberejo in si težje zapomnijo pomembne informacije iz okolja. Pojavijo se lahko neodvisno od razpoloženja in celo neodvisno od starosti. Čeprav gre večinoma za blage težave ali za nekoliko spremenjeno kognitivno funkcioniranje, lahko te trajajo in se poglabljajo. V takem primeru v pomembni meri slabijo vsakodnevno in delovno učinkovitost ter znižujejo splošno kakovost življenja.

Dolgo so te težave v celoti pripisovali vplivu psiholoških dejavnikov – čustvenemu odzivu na bolezen in proces zdravljenja. Resda se posameznica ob izgubi zdravja sooča z viharjem številnih intenzivnih čustev, kot so strah, žalost, jeza in tesnoba, vendar številne študije potrjujejo, da so kognitivne motnje, ki nastopijo v povezavi z rakom, **zelo pogosto posledica zdravljenja raka**.

Prva strokovna razmišljanja o tem, da bi zdravljenje lahko vplivalo na delovanje možganov in s tem na miselne sposobnosti, so se pojavila v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja. Od prve raziskave dobrih 20 let pozneje pa do danes strokovnjaki intenzivno proučujejo naravo in značilnosti kognitivnih motenj. O kognitivnih težavah so najprej najpogosteje tožili bolniki in bolnice, ki so prejemale kemoterapijo. Opažali so, da so po bolezni težje vzdrževali pozornost, se težje osredotočali na daljše miselne naloge (na primer na branje) in postali bolj pozabljivi kot pred boleznijo. V svetu se je pogovorno zato uveljavil poseben angleški izraz *chemobrain* ali *chemofog*, s katerim so poskušali ponazoriti, da se onkološki bolniki soočajo s »prazno« ali »megleno« glavo glede miselnih sposobnosti v času med kemoterapijo in po njej. Danes je jasno, da na kognitivno funkcioniranje ne vpliva le zdravljenje s kemoterapijo, ampak tudi druge vrste sistemske terapije, zato se je uveljavil izraz »kognitivne motnje, povezane z zdravljenjem raka«.

Katere miselne težave so najpogostejše?

Za vplive zdravljenja so najbolj ranljive tiste kognitivne sposobnosti, ki jih posameznik potrebuje za težja in kompleksnejša miselna opravila. Mednje spadajo:

- vzdrževanje pozornosti (koncentracije, zbranosti) v dlje trajajočih miselnih nalogah

- hitrost kognitivnega procesiranja
- pomnjenje večjega števila podatkov (predvsem besednih)
- načrtovanje in organiziranje miselnih opravil
- tako imenovana večopravnost, ko posameznik dela več stvari hkrati oziroma hitro premešča med njimi

Gospa težave opisujejo na način, da denimo ko berejo, sredi strani ugotovijo, da ne vedo, kaj so prebrale – kot bi bila glava prazna, sposobnost osredotočanja pa zmanjšana. Povedo, da jim zmanjka nit pogovora, lahko tudi sredi stavka. Pozabijo imena, datume, pozabijo, kaj so se na primer tisti dan pogovarjale, se dogovorile. Poročajo, da ne morejo imeti več kot eno misel v glavi istočasno ter da težko zorganizirajo aktivnosti.

Večina bolnic pri sebi opazi, da so njihove miselne sposobnosti res drugačne kot pred boleznijo. To ne pomeni, da v času bolezni niso zmožne opravljati nobenih miselnih nalog ali reševati miselnih izzivov. Nasprotno, večina bolnic spontano razvije številne strategije, ki jim olajšujejo vsakodnevno delovanje. Tako zmorejo večino opravil na delovnem mestu ali v domačem okolju še vedno enako dobro opraviti kot pred boleznijo, vendar zanje potrebujejo več časa ali pa morajo vanje vložiti več miselnega napora kot prej. Občasno ne zmorejo enako dobro opravljati več opravil naenkrat in se pogosteje ter hitreje miselno izčrpajo. Naloge doživijo kot bolj zahtevne in obremenjujoče, kar pa je lahko izvor velike čustvene stiske, zlasti na delovnem mestu.

Deleži bolnic z rakom dojk, ki izkazujejo težave v miselnem funkcioniranju, se v raziskavah pojavljajo v širokem razponu od 17 % pa vse do 75 %. Širok razpon lahko deloma razložimo s tem, da se raziskave razlikujejo glede na način zdravljenja raka, pa tudi glede na način ocenjevanja kognitivnih sposobnosti. V raziskavah so za merjenje slednjih uporabili različne načine: slikovne preiskave možganskih funkcij, pri katerih med nalogo možganske procese snemajo s posebnimi napravami; ocenjevalne lestvice, ki so jih bolniki izpolnili sami glede na svoja opažanja; ali pa reševanje posebnih nevropsiholoških preizkusov, pri katerih klinični psiholog opazuje in vrednoti reševanje točno določenih miselnih nalog. V raziskavah s samoocenjevalnimi lestvicami je bil prepoznan največji delež bolnic s kognitivnimi težavami, kar pomeni, da v večini bolniki v času zdravljenja raka sami prepoznavajo pomembne spremembe na kognitivnem področju.

Kognitivne motnje in kemoterapija

Po kemoterapiji so težave v kognitivnem funkcioniranju blage do zmerne in pogosto prehodnega značaja. Zdravljenje s kemoterapijo se razlikuje po shemi zdravljenja, kumulativnih odmerkih zdravil, intenzivnosti, trajanja zdravljenja in podobno. Vse to so tudi dejavniki, ki vplivajo na izraženost kognitivnih motenj.

Študije opisujejo povrnitev kognitivnih funkcij denimo pol leta ali leto po zaključenem zdravljenju, vendar ne nujno vedno na predbolezensko raven. Nekatere študije so pokazale, da je za povrnitev miselnega delovanja potreben daljši čas. Pri manjšem deležu bolnic pa lahko težave s pomnjenjem ali počasnejšim razmišljanjem vztrajajo še več let po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo ali hormonsko terapijo.

Ena od študij je pokazala, da 15 mesecev po zdravljenju s kemoterapijo več kot polovica bolnic z rakom dojk ni navajala kognitivnih težav, slaba tretjina je opazala posamezne težave, približno šestina bolnic pa spremembe v miselnem delovanju in dlje časa trajajoče težave.

Kognitivne motnje in hormonska terapija

Velik del bolnic z rakom dojk prejema tudi hormonsko zdravljenje, ki lahko dodatno negativno vpliva na kognitivne funkcije. Raziskave so pokazale, da je tovrstna terapija povezana predvsem s šibkejšim verbalnim učenjem oziroma besednim spominom. Raziskave se usmerjajo tudi v iskanje razlik med različnimi vrstami hormonske terapije.

V nasprotju z zdravljenjem s kemoterapijo, ko so bolnice v bolniškem staležu, se v času zdravljenja s hormonsko terapijo navadno vračajo na delovno mesto. To gospem pomeni svojevrsten izziv, saj so postavljene v situacijo, ko morajo zahtevano in pričakovano delovno učinkovitost dosegati kljub spoprijemanju z neželenimi učinki hormonskega zdravljenja. Marsikateri bolnici je v pomoč, da se na delo vrne postopoma, sprva v skrajšanem delovnem času. Kadar so težave dolgotrajnejše, sledi predstavitev na invalidski komisiji.

Kadar kognitivne težave bistveno vplivajo na zmožnost doseganja zahtevane delovne učinkovitosti, jih je smiselno opredeliti v okviru kliničnopsihološkega pregleda.

Na miselno delovanje vplivajo številni drugi dejavniki

Za kognitivne težave, ki se pojavljajo ob zdravljenju raka, so v največji meri odgovorni prednji (frontalni) možganski predeli in strukture, ki tičijo v globini pod možgansko skorjo, in procesi med njimi. Zdi se, da so ti predeli v največji meri občutljivi na učinke hormonskega zdravljenja, ki so vezani na delovanje hormona estrogena, ki je v veliki meri prisoten v možganih, ali pa na učinke kemoterapije, ki sproži širšo verigo sprememb v delovanju celic, DNK, imunskem sistemu in v krvnih žilah.

Pri sklepanju o tem, ali je vzrok kognitivnih motenj izključno rak oziroma njegovo zdravljenje, je treba upoštevati še številne druge dejavnike:

- **Značilnosti, kako je posameznica funkcionirala v času pred boleznijo.** Gre na primer za to, ali je bila posamezna bolnica miselno aktivna in radovedna ali pa se je bolj prepuščala rutinskim opravilom. Pomembna je tako imenovana *kognitivna rezerva*, ki se nanaša na vse tiste mehanizme in sposobnosti možganskih oziroma nevronskih procesov, ki se zbudijo ob poškodbah ali boleznih možganskega tkiva ter kompenzirajo njihove vplive, da se ne izrazijo v celoti.
- **Nižja starost in višja izobrazba.** To sta pomembna varovalna dejavnika. Kognitivne težave, povezane z rakom, so bolj obremenjujoče za bolnice, ki so bile prej manj vajene miselnega dela, ali pa za tiste, ki so starejše, saj staranje samo po sebi prinaša vztrajno rahlo poslabševanje kognitivnega funkcioniranja.
- Zaznane kognitivne težave so pomembno povezane z **depresivnostjo, anksioznostjo, kot tudi z nespečnostjo ter utrudljivostjo.** Razpoložensko stanje vpliva tudi v smislu motiviranosti, volje in vitalnosti za življenje, druženje in delo.
- Na kognitivno stanje v vsakem trenutku pomembno vplivajo tudi **druga zdravila** (denimo kortikosteroidi, protibolečinska zdravila) ter splošno zdravstveno počutje.

Kako si lahko ob miselnih težavah sami pomagamo?

Pri pojavu kognitivnih težav si lahko bolnik z nekaterimi prilagoditvami v okolju vsaj deloma olajša vsakdanje funkcioniranje doma ali v službi. Pri krepitvi miselnih sposobnosti so dokazano učinkovite številne nadomestne strategije.

Notranji in zunanji opomniki

Kot pomoč pri boljšem pomnjenju lahko posežemo po zunanjih ali notranjih načinih.

- Med **zunanje** spadajo vsi tisti opomniki, ki nas iz okolja (od zunaj) opomnijo na pomemben datum ali opravilo (na primer rokavniki, opomniki, alarmi, sezname).
- Med **notranje** opomnike prištevamo različne mnemotehniko, ki nam olajšujejo priklic pomembnih vsebin (na primer tvorba kratic, pomnjenje s pomočjo asociacij, po začetnih črkah, tvorjenje zgodb in tako dalje) in dokazano večajo aktivnost hipokampusa – predela, ki je v možganih odgovoren za shrambo spominov.

Redna miselna aktivnost

Bolnikom v bolniškem staležu ali pokoju svetujemo redno miselno aktivnost (torej reševanje miselnih iger, križank, sudokujev in podobno) v tolikšnem obsegu, kot jo zmorejo, saj tovrstna možganska vadba povečuje aktivacijo predelov v možganih, ki so odgovorni za krepitev pozornosti in delovnega spomina.

Redna telesna vadba in počitek

Študije vztrajno dokazujejo, kako pomembna je za možgane redna telesna vadba in na drugi strani zadostno število ur počitka in krepčilnega spanca. Oboje v veliki meri blagodejno in protivnetno vpliva na možganske procese ter strukture, jih očiščuje škodljivih toksinov in povečuje koncentracije tistih snovi v možganih, ki so odgovorne za učinkovito mišljenje, pa tudi za veselje in splošno dobro telesno počutje.

Pravilna prehrana in skrb za ustrezno hidriranost

Tudi za učinkovito miselno funkcioniranje je pomembno, da poskrbite za zdravo, uravnoteženo prehrano ter zadosten vnos tekočin.

Načrtovanje aktivnosti

Včasih je čas boleznih za bolnika priložnost, da razmišlja o obstoječem življenjskem vzorcu in skuša prepoznati oziroma ozavestiti tiste situacije, pri katerih se miselne (ali druge) težave pojavijo. Na ravni miselnih sposobnosti skušamo bolnike spodbuditi, da se takim situacijam v čim večji meri izogibajo ali pa jih vnaprej preprečujejo. Med možnimi načini so:

- težnja k posvečanju pozornosti posameznemu opravilu posebej (in ne več sočasnim naenkrat)
- urejanje obveznosti na način, da imamo zanje dovolj časa (izogibanje hitenju ali odlaganju opravil do zadnjega hipa)
- vnaprejšnje razporejanje težjih miselnih nalog na posamezne korake (izogibanje nepremišljenim odločitvam)
- iskanje pomoči in razbremenitve v tistih okoliščinah, ko prepoznamo, da smo v stiski in da opravila ne bomo zmogli v celoti opraviti

Ostati mirna in vzpostavitev ustreznega odnosa do izraženih težav

To je še posebno pomembno, če težave opazi bolnica, njeni bližnji pa ne. Sebe pozna tako, kot je funkcionirala prej. Izguba poznane načina funkcioniranja velikokrat predstavlja stisko, ki se ji pogosto pridruži še vznemirjenost, ko na primer opazi, da se česa ne spomni, in s tem povezan strah, da bodo to opazili drugi, ter strah, kaj bo to pomenilo. Lahko se zgodi, da drugi niti ne opazijo tega, da je nekaj pozabila, ampak samo to, kako se je čustveno odzvala.

Sprostitvene tehnike lahko pomagajo ohraniti mirnost tudi v trenutku, ko posameznica zazna miselne težave. Včasih lahko strokovna pomoč, predvsem kognitivno-vedenjska terapija, pozitivno vpliva na lasten odnos do izraženih težav.

Te prilagoditve so za marsikoga velike in lahko pomenijo korenito spremembo življenjskega sloga. Kot takšne potrebujejo čas, da jih postopoma vpeljemo v svoje življenje, vendar se običajno trud na več področjih v življenju poplača.

Za zaključek

Mislec John Newton je v 18. stoletju zapisal: *»Tovor bo pretežak, če bomo nosili še včerajšnje breme in mu dodali breme naslednjega dne.«*

Uspeh in zadovoljstvo dosežemo le, če si vsak dan naložimo breme, ki nam je za ta dan namenjeno. Naj to razbremenjujoče vodilo osvetluje tudi pot bolnic in njihovih bližnjih ob različnih miselnih ter drugih stiskah, s katerimi se soočajo v času boleznih in njenega zdravljenja.





KAM SE LAHKO OBRNETE PO POMOČ?

KLINIČNOSIHOLOŠKA IN/ALI PSIHIATRIČNA OBRAVNAVA

Onkološki inštitut Ljubljana

Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Oddelek za psihoonkologijo

Telefon: 01 587 91 70

Elektronska pošta: psihoonko@onko-i.si

Naročanje: od ponedeljka do petka od 8. do 14. ure

Pomoč lahko poiščete tudi v lokalnih zdravstvenih ustanovah ter ustanovah, v katerih se zdravite.

KLINIČNOSIHOLOŠKA OBRAVNAVA

Potrebna je napotnica osebnega zdravnika ali onkologa.

- **UKC Maribor, Klinika za ginekologijo in perinatologijo, Oddelek za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk:** naročanje od ponedeljka do petka od 12. do 14. ure, telefon 02 321 26 50
- **lokalne zdravstvene ustanove** (zdravstveni domovi in psihiatrične bolnišnice)

PSIHTRIČNA OBRAVNAVA

Lokalne zdravstvene ustanove (psihiatrične bolnišnice in zdravstveni domovi).

Urgentne psihiatrične ambulante v primeru globoke stiske in nujnih stanj v vseh psihiatričnih bolnišnicah – brez naročanja, brez napotnice.

- **Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana, Poliklinika**, naročanje od ponedeljka do petka od 8. do 15. ure, telefon 01 475 06 85, **Center za mentalno zdravje**, Zaloška 29, vsak dan po 15. uri, telefon 01 587 49 00.
- **UKC Maribor, Oddelek za psihatrijo**, Ob železnici 30, 24 ur/dan, telefon 02 321 11 33.
- **Psihiatrična bolnišnica Vojnik**, Celjska cesta 37, 24 ur/dan, telefon 03 780 01 00.
- **Psihiatrična bolnišnica Begunje**, Begunje 55, 24 ur/dan, telefon 04 533 52 00.
- **Psihiatrična bolnišnica Idrija**, Pot sv. Antona 49, 24 ur/dan, telefon 05 373 44 00.
- **Psihiatrična bolnišnica Ormož**, Ptujška cesta 33, vsak dan od 8. do 16. ure, telefon 02 741 51 00.

DRUGE MOŽNOSTI

Center za psihološko svetovanje Posvet: Ljubljana, Kranj, Postojna, Slovenj Gradec, Nova Gorica, Murska Sobota, Sevnica, Koper, Idrija, Maribor in Zagorje ob Savi, naročanje od ponedeljka do petka od 16. do 20. ure, telefon 031 704 707, e-pošta: info@posvet.org, osebno Tržaška 13, Ljubljana; Celje in Laško, naročanje od ponedeljka do petka od 8. do 15. ure, telefon 031 778 772.

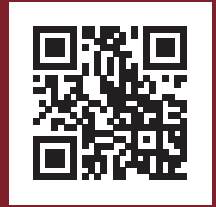
Klic v duševni stiski: vsako noč med 19. in 7. uro, telefon 01 520 99 00.

Programi društev bolnikov.

BELEŽKE

BELEŽKE

BELEŽKE



www.onko-i.si/oreh

Nosilec raziskave OREH:



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

Partnerji raziskave OREH:

Inštitut za
medicinsko
rehabilitacijo
UKC Ljubljana

Univerzitetni
rehabilitacijski
inštitut Republike
Slovenije – SOČA

Fakulteta za
šport Univerze
v Ljubljani

zdravstveni
zavodi in druge
organizacije po
Sloveniji

Izdajo te publikacije je podprla Senološka sekcija SZD.