

# Psihoonkologija in rehabilitacija

Marija Vegelj-Pirc

## UVOD

**Psihoonkologija** izhaja iz psihosomatskega pristopa in skuša rakave bolezni obravnavati celostno. Upošteva medsebojno soodvisnost telesnega in duševnega ter vlogo psihosocialnih in socioekonomskih dejavnikov pri nastanku bolezni, njenem razvoju in poteku ter v zdravljenju vključuje tudi psihoterapevtski pristop.

Napredek medicine je prinesel pomembna spoznanja in odkritja tudi v onkologiji in je z novimi možnostmi zdravljenja bolnikom znatno podaljšal čas preživetja. Za bolnika pa je dostikrat pomembnejša kakovost preživetja, zato moramo vključiti vse napore (tudi širše družbe) za njegovo čimuspješnejšo celovito rehabilitacijo.

Rak je bolezen, ki globoko poseže v življenje vsakega bolnika in njegove družine. Bolezen vzbuja celo vrsto strahov, bojzani in dvomov. Ob misli na raka se spontano sprožijo negativna občutja tako pri prizadetih kot pri zdravih. 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 itn. Pri tem povsem prezrejo dejstvo, da veliko število bolnikov z rakom živi po zdravljenju polnovredno življenje in so vključeni v svoje delovno in socialno okolje. Pri soočenju z diagnozo rak in z dolgotrajnim in obremenjujočim zdravljenjem potrebuje bolnik pomoč in vzpodbudo, da zmore aktivno sodelovati in se čimbolje rehabilitirati.

Na Onkološkem inštitutu smo že od vsega začetka skrbeli za celostno oskrbo bolnika. Sledili smo svetovnim trendom in skušali v okviru možnosti razvijati ustrezne dejavnosti ter organizirati tudi samopomoč bolnikov.

V nadaljevanju bomo orisali smernice rehabilitacije onkoloških bolnikov ter prikazali delo Oddelka za psihoonkologijo Onkološkega inštituta, Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Slovenskega nacionalnega združenja za boj proti raku dojke - Europa Donna. Obe društvi imata sedež na oddelku za psihoonkologijo.

## REHABILITACIJA

Rehabilitacija je sestavni del zdravljenja; bolniku skuša pomagati, da bi ponovno dosegel kar najvišjo možno stopnjo telesne, duševne, socialne in delovne usposobljenosti. Zato zajema preko svojih treh področij človeka celostno. Ta področja, ki se med seboj prepletajo, so: medicinsko, psihosocialno in poklicno. Rehabilitacijo lahko izvajamo le multidisciplinarno, v obliki timskega sodelovanja različnih strokovnjakov. Vedeti pa moramo, da

vsak bolnik reagira na svoj način, zato je potreben individualen pristop.

Celostna rehabilitacija poteka kontinuirano, od diagnostične faze preko zdravljenja do okrevanja in vrnitve v socialno okolje. Uspešnost celostne rehabilitacije po končanem primarnem zdravljenju je v veliki meri odvisna od akutne faze bolezni; to je čas od postavitve suma za diagnozo rak do začetka primarnega zdravljenja v bolnišnici. Mnogi bolniki navajajo, da je bil ta čas zanje najhujši. V tem času je zelo pomembna t.i. **preventivna rehabilitacija**, ki pomeni osebno pripravo za soočanje z boleznijo in zavestno odločitev za sodelovanje v procesu zdravljenja. Ta priprava in odločitev sta osnovna pogoja za bolnikovo aktivno soudeležbo.

Zdravljenje raka je običajno dolgotrajno, ker je poleg operacije dostikrat potrebno še obsevanje in/ali kemoterapija. **Primarna rehabilitacija** se začne že med procesom zdravljenja in zajema pomoč bolniku, da se lahko sooča z boleznijo in njenim 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. Pomembna je tudi krepitev psihofizične zmogljivosti, ob čemer so včasih potrebni tudi ustrezni pripomočki in aparati. Bolezen z vsemi svojimi posledicami pomembno poseže tudi v družino. Zato je potrebno prisluhni tudi svojcem, jih razumeti, jim pomagati.

Pomemben del rehabilitacije predstavlja **poklicna rehabilitacija**, ki zajema oceno bolnikovih preostalih sposobnosti za delo v primerjavi z zahtevami njegovega delovnega okolja. Če pride do prevelikega razhajanja med zahtevnostjo delovnega mesta in sposobnostmi bolnika, ocenimo, ali je smotrna zaposlitev s skrajšanim delovnim časom ali prekvalifikacija, ali pa se odločimo za upokožitev.

Rak je kronična bolezen, saj vedno obstaja možnost, da se ponovi in razširi. Važno je razumeti, kako ta bolezen in njeno zdravljenje bolnika prizadeneta. Nekateri bolniki strahu pred ponovitvijo bolezni nikoli ne obvladajo 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 morda niso zdravi.

Če se bolezen ponovi, sta razočaranje in dvom v ozdravitev še izrazitejša kot ob začetku. Toliko bolj sedaj potrebujejo ustrezno pomoč, da se lahko ponovno aktivno spopadejo z boleznijo.

**Cilji rehabilitacije** so glede na bolnikovo trenutno psihofizično stanje, prognozo bolezni in socialno ekonomske pogoje 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.

Rehabilitacijski programi se začnejo v času hospitalizacije v bolnišnici. Program se po odpustu lahko nadaljuje ambulantno z občasnim prihajanjem v bolnišnico, lahko pa se prenese v bolnikovo regijsko zdravstveno ustanovo, občasno pa tudi v družino.

### ODDELEK ZA PSIHOONKOLOGIJO

Na Onkološkem inštitutu smo po vzoru drugih onkoloških centrov v svetu že leta 1978 začeli uvajati psihoonkološko dejavnost in se povezovati z mednarodnimi skupinami in združenji za psihoonkologijo. Z evropsko delovno skupino EUPSYCA (European Working Group for Psychosomatic Cancer Research) smo tesno sodelovali tudi pri raziskovalnem delu. Psihoonkologija daje svoj prispevek k celostni obravnavi bolnika z rakom s tem, da proučuje in obravnava psihične in socialne dejavnike pri nastanku in razvoju bolezni, pa tudi pri zdravljenju in rehabilitaciji bolnikov.

Sodobne smernice obravnave raka vse bolj poudarjajo pomen prizadevanja za izboljšanje kvalitete življenja bolnikov in psihoonkologija ima pri tem pomembno vlogo. Sprva smo na različnih oddelkih sodelovali z individualno psihoterapevtsko obravnavo bolnikov in z uvajanjem skupinskega dela z bolniki, ki se je nato nadaljevalo z ambulantnimi skupinami.

1. 3. 1984 je bil odprt **oddelek za psihoonkologijo**, ki deluje po načelu »odprtih vrat in odprtega telefona«. Bolnike o dejavnosti oddelka obveščamo s pisnimi obvestili in z društvenim glasilom Okno. V stiski lahko pomoč poiščejo sami, vse pogosteje pa jih k nam napoti tudi osebni zdravnik ali specialist.

V okviru oddelka smo razvili naslednje dejavnosti:

**Neposredno psihodiagnostično in psihoterapevtsko delo** z bolniki in njihovimi svojci: svetovanje, krizne intervencije, suportivna psihoterapija, učenje sprostitvenih tehnik in vizualizacije. Za učenje so bolnikom na voljo knjiga Ozdraveti in avdiokasete Poti k zdravju.

**Posredno psihoterapevtsko pomoč bolnicam z rakom dojke** s strokovnim usposabljanjem in nadzorom dela prostovoljk, ki delujejo v bolnišnicah po vsej Sloveniji. To je organizirana samopomoč **žensk z rakom dojke**, imenovana Pot k okrevanju, ki je vključena v mednarodno gibanje Reach to Recovery pri UICC. Mednarodna organizacija je vodji oddelka za uvedbo tega dela podelila priznanje »Medal Reach to Recovery«.

**Pedagoško delo** v programih do- in podiplomskega izobraževanja vseh, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki z rakom - zdravnikov, medicinskih sester, psihologov in drugih. Uspešno je bilo tudi skupinsko delo - za osebnostno rast in Monte Verita.

**Raziskovalno delo**, ki je usmerjeno v osvetljevanje pomena psiholoških in socialnih dejavnikov v etiologiji in poteku bolezni ter v sprotno preverjanje svojega dela.

**Strokovno svetovanje in koordinacijo** v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Europa Donna pri organizaciji in izvajanju različnih oblik samopomoči, kot tudi pri publicistični dejavnosti - revija Okno in razni priročniki za bolnike.

V težišču dela ostaja ambulantna klinična dejavnost, vendar bi bilo v bodoče potrebno dejavnost oddelka razširiti z vključitvijo v vse multidisciplinarne time, da bi tako zagotovili celostno obravnavo bolnika od prvega sprejema dalje.



### DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Ob spremljanju bolnikov skozi različne stiske, ki jih prinaša življenje z boleznijo, smo vse bolj spoznavali, da bi bila poleg zdravstvene oskrbe zelo potrebna tudi organizirana samopomoč. Kot vsaka kronična bolezen prinaša tudi rak vrsto težav in omejitev, pri tem pa sta medsebojna podpora in izmenjava izkušenj za bolnike zelo dragoceni.

Prvi pobudi za ustanovitev društva so nekateri dobro rehabilitirani bolniki z navdušenjem sledili. 24. 6. 1986 je bila ustanovna skupščina na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in za prvo predsednico je bila izvoljena Marja Stojin.

**Društvo onkoloških bolnikov Slovenije** združuje bolnike z rakom, njihove svojce in prijatelje, zdravstvene strokovnjake ter vse, ki želijo prispevati svoj delež pomoči pri reševanju problemov, s katerimi se srečujejo bolniki in njihove družine. Društvo je pravna oseba in zastopa interese bolnikov ter pomaga pri uveljavljanju pravic s področja zdravstvenega varstva. V sodelovanju z vsemi zdravstvenimi organizacijami želi pomagati bolnikom do čim boljše celostne rehabilitacije, saj mnogi poleg telesne prizadetosti doživljajo tudi hude duševne stiske, ki jih poglobljajo še socialni problemi, številne omejitve in odrekanja. Društvo postaja s svojimi zdravstveno-vzgojnimi in podpornimi programi nepogrešljivo dopolnilo pri obvladovanju raka.

**Strokovni svet društva** združuje različne strokovnjake, ki koordinirajo prostovoljno delo, skrbijo za usposabljanje prostovoljcev in nadzor prostovoljnega dela ter nudijo strokovno pomoč na različnih področjih delovanja društva, predvsem pri širjenju vedenja o raku in pri svetovanju bolnikom.

**Prostovoljci**, ki imajo lastno izkušnjo z rakom, lahko pomagajo nanovo obolelim, ki tako ne ostajajo s svojo bolečino sami. Društvo v ta namen organizira šolanje prostovoljcev za individualno in skupinsko delo. Bolnike vzpodbuja, da se povezujejo v skupine za samopomoč po vrsti bolezni, interesih in ciljih. V okviru društva so najbolj celovito dejavnost samopomoči razvile ženske z rakom dojke.

**Pot k okrevanju - organizirana samopomoč žensk z rakom dojke** je del mednarodnega programa Reach to recovery, ki se je pričel v Ameriki že leta 1952 in se po letu 1974 razširil po Evropi. Sedaj je program vključen v mednarodno organizacijo samopomoči bolnikov pri UICC s sedežem v Ženevi. Na dvoletnih mednarodnih konferencah prostovoljke dopolnjujejo svoje znanje, rešujejo strokovna in organizacijska vprašanja in si izmenjujejo izkušnje.

Prostovoljka je lahko ženska, ki je sama prestala zdravljenje zaradi raka dojke in se je uspešno rehabilitirala, predelala lastne stiske in strahove, se osvobodila bojzani in zaživela polno življenje. Za prostovoljno delo se odloči sama po končanem začetnem usposabljanju s svobodno izraženo voljo, da bo spoštovala pravila gibanja Pot k okrevanju in bo na voljo nanovo obolelim ženskam, ki bodo želele njen obisk.

Prostovoljno delo smo pri nas pričeli uvajati leta 1982, na Onkološkem inštitutu. Zasluga za uvedbo programa gre prvi prostovoljki Vidi Zabrc, ki je bila dovolj vztrajna in na podlagi lastnih izkušenj trdno prepričana, da je medsebojna pomoč lahko neprecenljive vrednosti.

teme s področja psihologije in organizirane samopomoči. Udeležence je navdušil tudi bogat kulturni in družabni program, nad lepoto naše dežele pa so bili očarani. Organizatorjema je UICC podelil posebna priznanja.

**Nova pomlad življenja** - redna letna vseslovenska srečanja žensk z rakom dojke potekajo od leta 1993 v Cankarjevem domu v Ljubljani. Udeležba je mednarodna, patronat pa prevzemajo najvišje politične osebnosti. Gre za strokovno, kulturno in družabno srečanje, ki ga na stotine žensk sprejema kot svojo zmago nad boleznijo, demonstracijo dostojanstva in enakovrednosti z zdravimi.

**Okno - glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije** izhaja dvakrat letno v nakladi 7000 izvodov in je bolnikom na voljo brezplačno. Prva številka je izšla julija 1987 in prvi urednik Alojz Boc jo je pospremil z besedami: »Pogled skozi naše OKNO naj bo optimističen, odpre naj nam pot v novo, vrednejše življenje.« Revija si je v letih izhajanja pridobila širok krog bralcev - ne le med onkološkimi bolniki. Želi širiti vedenje o raku in o zdravem načinu življenja, s pričevanji bolnikov pa skuša



**Slika 1.** »Nova pomlad življenja« Ljubljana, Cankarjev dom, 21. 3. 1998. Ob 60-letnici Onkološkega inštituta sprejema direktor prof. dr. Zvonimir Rudolf čestitke in zahvale za vso pomoč Društvu onkoloških bolnikov Slovenije

Sedaj je **individualna samopomoč** uvedena že v vseh bolnišnicah, kjer zdravijo ženske z rakom dojke, prav tako pa v vseh večjih krajih Slovenije delujejo tudi **skupine za samopomoč**.

Naše delovanje je dobilo tudi mednarodno priznanje, predvsem zaradi izobraževanja prostovoljk. Posebno priznanje pa so nam izkazali s tem, da so nam zaupali organizacijo **10. mednarodne konference Pot k okrevanju** (10<sup>th</sup> Reach to Recovery International Conference), ki je potekala v Cankarjevem domu v Ljubljani od 13. do 16. maja 1998 v soorganizaciji Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Onkološkega inštituta. Zbralo se je okoli 230 prostovoljk in njihovih mentorjev iz 42 držav. Predavanja so obravnavala različne medicinske teme o raku dojke, pa tudi

pomagati pri preoblikovanju socialnega okolja v smislu boljšega razumevanja bolnikov na poti k celostni rehabilitaciji.



#### **EUROPA DONNA - SLOVENSKO NACIONALNO ZDRUŽENJE ZA BOJ PROTI RAKU DOJKE**

Pobudo, da se morajo strokovnim prizadevanjem v boju proti raku dojke pridružiti vse ženske, je dal prof.

Umberto Veronesi, priznani onkolog z Evropskega onkološkega inštituta v Milanu. Svojo zamisel gibanja Europa Donna je prvič predstavil v Trstu leta 1992

na mednarodni konferenci Reach to Recovery (Pot k okrevanju) in nato leta 1993 v Parizu na kongresu EUSOMA (Evropsko združenje za zdravljenje raka dojk). Odzvale so se ženske iz številnih evropskih držav in začele polagati temelje gibanju Europa Donna. Akcija je stekla tudi pri nas v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Leta 1994 je bila v Milanu že ustanovna skupščina in prva konferenca združenja Europa Donna, ki se je je udeležila tudi predstavnica iz Slovenije.

**Europa Donna - Evropska zveza za boj proti raku dojke** ima sedež v Milanu in trenutno združuje 20 aktivnih držav članic. V vsaki državi deluje Nacionalno združenje Europa Donna kot neprofitna samostojna organizacija v evropskem okviru z nacionalnim vodstvom in svojo predstavnico v evropski generalni skupščini. Europa Donna sklicuje vsaki dve leti mednarodno konferenco. S tem pospešuje izmenjavo izkušenj in informacij ter vzdržuje visoko ozaveščenost o svojih ciljih. Nacionalno združenje razpošilja informacije periodično, glasilo EUROPA DONNA NEWS pa dosega širok krog laičnih in strokovnih članov ter

Slovensko nacionalno združenje za boj proti raku dojke Europa Donna zastopa predsednica. Za prvo predsednico je bila izvoljena dr. Danica Purg, direktorica Centra Brdo. Najvišji organ združenja je skupščina, ki jo sestavljajo vsi člani in jo enkrat letno sklicuje upravni odbor. Poleg upravnega odbora in skupščine delujeta še nadzorni odbor in častno razsodišče. Strokovni svet pa je posvetovalno telo upravnega odbora; predsednica koordinatorka je doc.dr. Tanja Čufer, direktorica za strokovno delo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

S svojim delovanjem bo združenje skušalo doseči, da bosta javnost in zdravstvena politika spoznali, da je treba problem raka dojke reševati celostno in vsem ženskam omogočiti dostop do kakovostne oskrbe. Cilji gibanja so zastavljeni na osnovi znanih dejstev o raku dojke.

#### **Deset ciljev združenja Europa Donna:**

- Pospeševati širjenje in izmenjavo novih informacij o raku dojke povsod po Evropi.
- Krepitev zavedanje o obolenju dojk.



*Slika 2. Prof. dr. Umberto Veronesi prisrčno pozdravlja slovenske predstavnice združenja Europa Donna na konferenci v Firencah*

organizacij. Europa Donna zastopa interese evropskih žensk v boju proti raku dojke in seznanja predstavnike oblasti in vlade s problemi v zvezi s to boleznijo. Opozarja na potrebe po izboljšanju ali uvajanju nacionalnih programov in služb za boj proti raku dojke. Europa Donna se financira s članarino nacionalnih združenj in s sponzoriranjem.

**Europa Donna - Slovensko nacionalno združenje za boj proti raku dojke** je bilo ustanovljeno 21. oktobra 1997 in ima sedež na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Združenje je vpisano v register društev pri Upravni enoti Ljubljana. Deluje na celotnem območju Republike Slovenije, članstvo v njem je prostovoljno. Sledi ciljem Evropske zveze za boj proti raku dojke Europa Donna, vendar samostojno določa prioriteto svojih programov.

- Poudarjati potrebo po ustreznem pregledovanju dojk in zgodnjem odkrivanju bolezni.
- Propagirati dostopnost optimalnega zdravljenja za vse bolnice.
- Zagotoviti dostopnost kakovostne celostne oskrbe med zdravljenjem in po njem.
- Zagovarjati ustrezno izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov.
- Poudarjati kakovostno strokovno obravnavo in pospeševati njen razvoj.
- Zahtevati redno kakovostno dopolnjevanje medicinske opreme.
- Zagotoviti, da ženske popolnoma razumejo vse predlagane možnosti zdravljenja, kot tudi vključitev v