

POMEN PSIHOLOŠKE PODPORE ZA BOLNIKA Z RAKOM IN ZA NJEGOVE SVOJCE

Dr. Vesna Radonjčič Miholič, specialistka klin. psihologije

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo

Povzetek

Približno 200 različnih bolezni iz družine rakavih bolezni ogroža sodobnega človeka, pri tem pa napovedujejo tudi naraščanje števila obolelih. Hkrati pa se izboljšuje tudi uspešnost zdravljenja in srečujemo vse več ljudi, ki preživi 5 in več let od trenutka, ko pri njih ugotovijo bolezen.

Pred nami so torej izzivi vse večjega števila bolnikov z rakom ter hkrati tudi zahteve po programih pomoči, ki bodo zagotavljali tako časovno daljše preživetje kot tudi kakovostnejše življenje med zdravljenjem in po njem.

Rak je bolezen, ki prizadene tako telo kot tudi duševnost in s svojimi posledicami posega na različna področja življenja samega bolnika in vseh, ki so z njim povezani. Breme raka je tako na telesnem in duševnem ter socialnem področju.

Z vsemi temi izzivi pa se lahko spopada samo multidisciplinarna skupina različnih strokovnjakov s skrbno načrtovanimi in izvajanimi programi. Pomemben del podpore bolniku z rakom in njegovim svojcem pa ponuja tudi psihološka pomoč. Programi psihološke pomoči so potrebni ob sumu na bolezen, med zdravljenjem in okrevanjem, pa tudi pri ponovnem vključevanju v vsakdanje življenje po zaključku zdravljenja.

Gljučne besede: rak, kakovost življenja, psihološka pomoč

Grožnje raka

Zdravje in življenje sodobnega človeka ogroža velika družina približno 200 različnih oblik rakavih bolezni. Rak se pojavlja po vsem svetu in ogroža ljudi obeh spolov ter različnih starosti.

V letu 2006 so v evropskih deželah odkrili 3,2 milijona novih primerov raka, 1,7 milijona ljudi pa je za rakom umrlo. Med vsemi vrstami raka so štirje najpogostejši: rak dojke, prostate, črevesja in pljuč. Ti štirje raki zavzemajo skoraj polovico vseh primerov. Tako med obolelimi kot tudi med umrlimi je nekoliko več moških (55 %).

Med vzroki smrtnosti je rak na drugem mestu, poleg tega pa povzroča tudi hude in raznolike posledice. Zaradi raka mnogi ne morejo enako kakovostno živeti, rak jih omejuje jim sposobnost za delo in opravljanje drugih zanje pomembnih socialnih vlog, hkrati pa je zdravljenje lahko samo po sebi zelo naporno in obremenjujoče. V iskanje vzrokov in učinkovitega zdravljenja se mnogo vlaga, a zdravljenje je še vedno razmeroma

drago in naporno, pogosto s številnimi posledicami. Zaradi vsega tega je rak že tudi družben problem, saj poleg v bolnika, v njegovo družino in v njegove bližnje posega tudi v širšo skupnost. Vse bolj se posamezne dežele zavedajo resnosti problema in vse bolj se zavedamo, da se lahko le s sodelovanjem in povezovanjem uspešneje spopadamo s to trenutno dokaj aktualno grožnjo. Pojavnost raka pa tudi zdravljenje in smrtnost zaradi raka nista enaka v vseh evropskih deželah. Rak je pogostejši, manj učinkovito zdravljen in smrtnost je višja v deželah vzhodne Evrope (Bray, 2008).

Znanstveniki napovedujejo, da bo število novoobolelih za rakom še vedno naraščalo. Tako predvidevajo, da bo predvsem zaradi staranja prebivalstva v letu 2020 na novo za rakom zbolelo 3,4 milijona prebivalcev (Bray, 2008). Napovedujejo, da bo v Evropi vsak 3. prebivalec zbolel za rakom med svojim življenjem in da bo vsak četrti za njim umrl. Ocenjujejo pa tudi, da bi s pravilnimi ukrepi lahko zmanjšali vsaj 30-40 % rakavih bolezni.

Razvite dežele so sprejele izziv, ki ga predstavlja rak in se z njim tudi vse bolj uspešno spopadajo. Začetnim operativnim terapijam se je pridružilo obsevanje, velik korak naprej pa je pomenila kemoterapija, ki se je pojavila v 70.-letih prejšnjega stoletja, zadnje čase smo pričča razvoju bioloških - tarčnih zdravil. Vse več je med nami ljudi, ki so preživeli 5 in več let po odkritju rakave bolezni.

Mnoge različne oblike zdravljenja raka pa imajo poleg učinkovitosti tudi obremenilne stranske učinke. Zdravljenje raka je tako pogosto naporno in mnogi bolniki imajo lahko dolgotrajne ali celo trajne posledice, ki ovirajo njihovo polno vključevanje v socialno okolje. Vrsta študij dokazuje, da je raka danes mogoče v mnogih primerih uspešno zdraviti (še posebej pri otrocih), a opozarja tudi, da imajo preživeli lahko tudi pozne posledice raka tako na telesnem kot tudi na duševnem in socialnem področju (Jereb, 2004).

Rak večplastno prizadene obolelega, telesnim težavam se pridružijo tudi čustvene stiske, spreminjajo se različna področja življenja. Vpliva na družino, medsebojne odnose ter spreminja običajne vloge, vpleta pa se tudi v življenja vseh, ki so z obolelim povezani. Ni redko, da predsodki in nezaupanje socialnega okolja do bolnikov z rakom dodatno ovirajo bolnikovo polno vključevanje vanj.

Bolniki z rakom zato potrebujejo dolgotrajno in zelo raznovrstno pomoč od suma na bolezen pa tudi še vrsto let po zaključenem zdravljenju.

Smeri spoprijemanja z rakom

Še posebej dragoceni so učinki na področju preprečevanja nastanka raka. Ukrepi so raznovrstni (ozaveščanje o bolezni, o najpogostejših vzrokih, o načinu zdravega življenja ipd.), izvajajo jih lahko na različnih ravneh. Tovrstna prizadevanja bi morala biti usmerjena v širšo družbo (zdravstvo, industrija, šolstvo, ...). S preventivnimi programi oziroma z učenjem zdravega življenja bi morali začeti že pri otrocih. Pomemben prispevek na tem področju lahko naredijo poleg zdravstvenih delavcev tudi ljudje, ki so premagali raka. Pri tem pa je zelo pomembno, da so programi ustrezno oblikovani ter da upoštevajo principe pozitivnih učnih tehnik (zanimivo, pozitivno, aktivno).

Zgodnje odkrivanje bolezni

Pomembno je bolezen odkriti čim bolj zgodaj, da bi tako zmanjšali težo bolezni in izboljšali učinek zdravljenja. Presejalni pregledi so ena izmed možnosti zgodnjega odkrivanja raka in so učinkoviti samo, če se ljudje nanje odzovejo. Upoštevati pa moramo običajno optimistično naravnost ljudi, ki menijo, da se njim ne more zgoditi kaj hudega in se zato izogibajo pregledom. Prav zato je pomembna ustrezna priprava (dovolj občutljivo upoštevanje potreb ljudi), predstavljanje javnosti in motiviranje ljudi za udeležbo na presejalnih pregledih.

Zdravljenje

Prav je, da se vedno zavedamo, da je v ljudeh prisotna naravna usmerjenost k zdravljenju in izboljšanju stanja. Prav tako se še naprej pričakuje izboljšanje učinka zdravljenja. Hkrati pa je delovanje zdravljenja uspešnejše, če ima bolnik pozitiven odnos do njega, mu zaupa in je aktiven ter odgovorno soudeležen pri njem. Od soočanja z boleznijo do aktivnega sodelovanja in prevzemanja odgovornosti za svoje zdravje in življenje je včasih dolga in naporna pot. Mnogi pri tem potrebujejo pomoč. Tako lahko pričakujemo, da bo vse več ljudi preživelo raka.

Živeti »z rakom«, »ob raku« ali po zaključenem zdravljenju

Razvoj prinaša mnoge ugodnosti, a tudi spremembe, za katere se v posebnih okoliščinah izkaže, da so neugodne. Med vrednotami zahodne družbe so ta čas individualizacija, neodvisnost, samozadostnost, tekmovalnost, težnja po sreči, uspešnost, čim višja storilnost. Od ljudi se zahteva, da so aktivni, dinamični, da skrbijo zase, uresničijo vse svoje želje in sledijo tempu svojega okolja. Skupnosti, v katerih živijo, so čim manjše, individualizem je vrednota, včasih tudi razvada. Svoje potrebe, sanje in cilje postavlja sodobni človek pogosto pred potrebe bližnjega, tekmovalnost pred sodelovanje ali

soodvisnost. Tako želje postanejo zahteve in zapovedi in vse manj časa in interesa ostaja za druge. Bolezen dobi v takih pogojih še dodatno razsežnost. Ljudi je strah, da se bo ustavilo njihovo znano in dosedanje življenje, da ne bodo dosegli ciljev, da lahko celo izgubijo službo, da se lahko omejijo možnosti napredovanja, da se bodo krhale povezave v okolju, bojijo se, da bodo prehudo breme za družino, svojce ali da celo ne bo nikogar, ki bi jim pomagal, strah jih je zapuščenosti in izolacije.

Sodobna družba zato postavlja tudi dodatne zahteve pred zdravstvo. Ni več dovolj samo, da bolnik preživi, ampak se pričakuje, da bo imel čim manj posledic in da bo lahko čim bolj aktivno in polno prevzel običajne socialne vloge (družina, zaposlitev, šolanje ipd.). Posamezniki pa pogosto menimo in zahtevamo od življenja, da smo brez bolečin, srečni in v polni moči. Živeti želimo večno, če že ne večno, pa zelo dolgo in s čim dalj časa ohranjenimi sposobnostmi.

Prispevek programov rehabilitacije bolnikov z rakom

S programi celostne rehabilitacije pomagamo zmanjšati posledice bolezní ali zdravljenja, s pripomočki nadomestiti izgubljene ali omejene sposobnosti, spodbuditi razvijanje vedenja, s katerim se lahko posameznik kar najbolj uspešno vrne k običajnim socialnim vlogam v vsakdanjem življenju, uresniči svoje sposobnosti ter se polno vključi v ožje in širše okolje.

Rehabilitacija s svojimi programi lahko pomembno prispeva k učinkovitejšemu obvladovanju rakavih bolezní.

Njen učinek je usmerjen:

- k zmanjševanju posledic bolezní in stranskih učinkov zdravljenja raka;
- k spodbujanju bolnika k dejavnejšemu sodelovanju pri zdravljenju;
- h krepitvi bolnikovih sposobnosti, samozaupanja, da bi tako lažje prevrednotil življenje, si postavil nove izzive, preoblikoval stil življenja in se aktivno vključil v socialno življenje (med družino, prijatelje, na delo);
- k pomoči svojcem, da razumejo bolnikove potrebe, poiščejo moči, da skupno preoblikujejo medosebne odnose in ustrezno prerazporedijo družinske vloge novim okoliščinam;
- k spreminjanju odnosa do rakavih bolezní v socialnem okolju ter s tem k zmanjševanju predsodkov, ki ovirajo polno vključevanje obolelih ali ozdravljenih oseb v socialno življenje;
- k vplivanju na večjo odgovornost prebivalstva za lastno zdravje, ...

S programi celostne rehabilitacije spodbujamo telesno okrevanje, izboljšujemo psihofizično kondicijo, krepimo bolnikovo samozaupanje in samospoštovanje, pomagamo pri realnem dojetanju okoliščina, izbiri rehabilitacijskih ciljev, aktivnem in odgovornem sodelovanju pri zdravljenju, rehabilitaciji in oblikovanju zdravega

življenjskega sloga. Skratka, to je pomoč in opora pri krepitvi bolnikovih moči za spopadanje z boleznijo in pri ustvarjanju kakovostnega življenja ob bolezni in po njej, pomoč pri vrnitvi k običajnemu načinu življenja (družinski odnosi, socialna varnost, šolanje, zaposlitev). Programi rehabilitacije se spreminjajo in potekajo od diagnostike, zdravljenja in okrevanja, do vrnitve v okolje ter do ponovnega vraščanja v socialno okolje po zaključku zdravljenja.

V Sloveniji bi potrebovali programe celostne rehabilitacije, ki bi zajemali sodobne principe pri rehabilitaciji bolnikov z rakom, hkrati pa bi upoštevali specifične zahteve posameznih bolezni, individualnost bolnika v njegovem okolju ter aktualnost bolnikovih problemov v danem trenutku. Pomembno pa je, da so programi dostopni vsem – v pravem trenutku na pravem mestu. Čakalne dobe za rehabilitacijske programe zvedenijo njihov učinek.

Programi rehabilitacije so v Sloveniji še dokaj neenakomerno razviti (le izjemoma celostno) in samo za posamezne oblike raka. S programi rehabilitacije ni pokrita celotna Slovenija (ni mreže rehabilitacijskih programov niti servisov pomoči pri reintegraciji v okolje). Posamezni programi (ne celostni) se izvajajo razdrobljeno delno na OI, delno na IRSR, po zdraviliščih. Zelo pomemben delež pri zapolnjevanju te trenutno aktualne vrzeli v zdravstveni oskrbi pa imajo različne oblike organiziranih samopomoči bolnikov (civilna iniciativa). Na področju rehabilitacije je trenutno najbolj sistematično zagotovljena skrb, ki jo nudi Društvo onkoloških bolnikov (18 klubov za samopomoč v Sloveniji v okviru programa Pot k okrevanju za bolnice z rakom dojke).

Skrivnost uspeha je v multidisciplinarnosti in v timskem sodelovanju

Program celostne rehabilitacije lahko oblikuje in izvaja samo multidisciplinarna skupina strokovnjakov, ki se med skupnim delom izuri za interdisciplinarni pristop.

Osnovni rehabilitacijski tim sestavljajo poleg bolnika in njegovih bližnjih še zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, psiholog in socialni delavec. Osnovni tim se dopolnjuje z različnimi strokovnjaki glede na specifične potrebe.

Programi celostne rehabilitacije bolnikov z rakom so individualni in upoštevajo celovito problematiko bolnika v povezavi z njegovim okoljem. Multidisciplinarni tim v sodelovanju z bolnikom opredeli problematiko, določi, pri kateri problematiki lahko oblikuje program pomoči, opredeli končne in vmesne cilje, oblikuje in izvaja programe rehabilitacije, sledi učinkovitosti in izvede vmesne korekcije nalog, izdelava zaključno mnenje ter določi kdaj, kako in kje se lahko bolnik ponovno vključi v posamezni program.

Bolniki z rakom imajo specifične potrebe po raznovrstnih programih pomoči v različnih obdobjih, v začetku diagnostike, med zdravljenem ter še dolgo časa po zaključenem zdravljenju.

Med najpomembnejše oblike pomoči bolnikom z rakom sodi pravočasno, jasno, dovolj občutljivo informiranje o bolezni, o poteku zdravljenja, o okrevanju, o varovalnem vedenju, o znakih, ki opozarjajo, da je potrebno ukrepati, ipd. Pomembno je, da so informacije jasne, razumljive, točne in zadostne (ne preveč in ne premalo), večkrat jih potrebujejo tudi bližnji. Temu se pridruži še potreba po pogovoru o bolezni, v katerem ima bolnik možnost spregovoriti o svojih razmišljanjih, dvomih, čustvih (o upanju, o strahovih, o žalosti). Potrebno je zagotavljati dostopnost strokovnjakov, pri tem pa je potrebno zagotoviti pestrost različnih oblik (dostopnost informativnih brošur, postavljanje in vzdrževanje spletne strani, dostopnost telefonskih nasvetov, konzultacij ipd.). Mnogi bolniki čutijo potrebo, da svojo izkušnjo delijo z drugimi, in to sporočanje ima zanje terapevtski učinek (Ramšak, 2007). Zadnje čase se tudi pri nas pojavlja vse več knjig, v katerih avtorji izpovedujejo svoje izkušnje z rakom (avtopatografije). Te zgodbe pa so lahko koristne tudi drugim bolnikom, saj jim sporočajo, da v svojih stiskah niso osamljeni, da imajo podobne izkušnje tudi drugi. Pri tem je pomembno, da je individualna pot spopadanja z boleznijo osebna izkušnja in ni vzorec, ki bi bil za vse najbolj primeren, svojcem in zdravstvenim delavcem pa odstirajo vpogled v neke druge razsežnosti doživljanja bolezni, ki jih med delom praviloma ne vidijo.

Vsa sreča in nesreča tega sveta je v posamezniku

Rak je sicer še prvenstveno zdravstveni problem, zaradi naraščanja števila obolelih in omejujočih posledic ter zahtevnega zdravljenja pa je že tudi gospodarski in družbeni problem, vendar se vsa tragika bolezni začne in odvija v posamezniku.

Ta se znajde ujet v nepričakovani pasti bolezni, negotov v predvidevanjih, kako se bo bolezen razvijala, pogosto prepuščen lastni iznajdljivosti pri iskanju pomoči. Od suma na bolezen pa preko diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in med vrnitvijo v vsakdanje življenje potrebuje oboleli vrsto različnih pomoči in strokovnjakov, a v vsem tem procesu potrebuje stalno psihološko oporo.

PSIHOLOŠKA OBRAVNAVA kot del celostne obravnave bolnikov z rakom
Spre gledana in zanemarjena psihološka problematika pogosto preraste v trdovratne kronične motnje, ki znižujejo učinek terapij in kakovost življenja bolnika.

Namen psihološke obravnave

V prvi vrsti je psihološka pomoč namenjena ohranitvi in utrditvi osebne trdnosti in enovitosti bolnika z rakom. Čeprav razumemo smrt in krhkost zdravja, se običajno ne obremenjujemo z lastno minljivostjo ali ranljivostjo. Ljudje večinoma zaupamo vase in verjamemo, da bomo okoliščinam kos in da se nam ne bo zgodilo kaj hujšega. Bolezen, še posebej rak, sooči bolnika z njegovo ranljivostjo, slutnja smrti obudi nelagodje in

nenadoma sta vse doživljanje in vsa situacija videti neresnična. Telo, ki je bilo še trenutek prej zanesljivo domovanje, ki je ponujalo ugodje gibanja, zmogljivosti, postane v boleznih vir grožnje, zaveznik, ki nas je pustil na cedilu in nas je izdal. V kaj še verjeti, kaj početi, kaj ogroža in kaj pomaga. Človek lahko izgublja usmerjenost v vrednotah, ciljih, odnosih, pomembnih socialnih vlogah, smotrnem ravnanju. Vedeti moramo, da je prepoznavanje simptomov in iskanje pomoči zaradi njih le del procesa soočanja in dojemanja s svojo boleznijo. Od trenutka, ko bolnik izve za diagnozo, pa do trenutka, da lahko dojame, kaj se dogaja, in se stvarno spopada z nastalim položajem, lahko preteče več tednov ali celo mesecev.

Zbrati moči, utrditi omajano zaupanje vase, se soočiti z resničnostjo in obuditi moči v sebi za spoprijemanje s težavami, so naloge, ki zahtevajo veliko duševne moči.

Zavestno in odgovorno lahko v programih zdravljenja in rehabilitacije tvorno sodeluje samo bolnik, ki je osebnostno trden in ima dovolj informacij o bolezni in zdravljenju.

Psihološka obravnava je bolniku z rakom v oporo pri premagovanju čustvenih stisk, pri preoblikovanju stila življenja. Pomaga mu, da se sooča z realnostjo, da ohrani upanje, da zbere moči za aktivno sodelovanje pri zdravljenju in rehabilitaciji ter da si prizadeva za čim bolj kakovostno življenje.

Zakaj je psihološka obravnava del celostne obravnave bolnikov z rakom?

Diagnoza in obravnava raka povzročata vrsto dramatičnih sprememb, ki prizadenejo tako bolnika kot njegovo družino, pa tudi socialno okolje. Vpliv raka ima štiri glavne dimenzije: telesno, čustveno, duhovno in medosebno (Grassi in Travado, 2008).

Rak je skupina bolezni, pri katerih še ne poznamo vseh dejavnikov, ki vplivajo na nastanek in potek bolezni. So pa številne študije pokazale in opozorile na pomen psiholoških dejavnikov na nastanek bolezni, na potek in uspešnost zdravljenja ter na kakovost življenja ob bolezni in po njej. Nekateri postopki zdravljenja raka so lahko za bolnika neprijetni in mučni, včasih pa povzročijo tudi obremenjujoče posledice.

Kljub vse večjemu številu ozdravljenih bolnikov pa ljudje še vedno raka bolj povezujejo s trpljenjem, z nemočjo in s smrtjo. Iz tega strahu pred rakom so nastali številni predsodki, zaradi katerih se ljudje izogibajo vsemu, kar je z rakom povezano. To je resen problem, ki lahko ovira ljudi, da bi pravočasno poiskali pomoč ali da bi z večjim zaupanjem bili v oporo ljudem, ki so zboleli za rakom. Mnogi bolniki se zato morajo spoprijemati tako s simptomi bolezni kot tudi z lastnimi strahovi in z dodatnimi bremenami, ki izhajajo iz nezaupanja in pomilovanja v socialnem okolju. To povzroča bolnikom dodatne stiske in včasih se hudo oboleli srečajo s socialno (izolacija, upokožitev, stagniranje v karieri ipd.) in psihološko (nezaupanje vase, strah, opuščanje ciljev) smrtjo že leta pred biološko. Zaradi vsega tega je pomembno, da je ustrezna psihološka pomoč sestavni del programov za obvladovanje raka.

Komu je namenjena psihološka pomoč

Psihološko podpora in pomoč potrebujejo tako **bolnik**, njegovi **svojci** in tudi mnogi **drugi v socialnem okolju**, ki se z njim srečujejo. Rak prizadene bolnika, a hkrati poseže pomembno tudi v doživljanje in življenje vseh, ki so z njim povezani. Soočanje z boleznijo bližnjega ali celo delo z bolnikom obudi sicer prtajene strahove pred lastno ranljivostjo in minljivostjo in mnogi potrebujejo veliko časa, da obvladajo te stiske. Da bi lahko bili bližnjemu v oporo med boleznijo, mnogi potrebujejo pomoč pri premagovanju lastnih tisk in strahov, včasih pa potrebujejo tudi pomoč pri vzpostavljanju in ohranjanju ustreznih medosebnih odnosov.

Psihološka obravnava mora biti vedno prilagojena konkretnemu bolniku in njegovi trenutno pereči problematiki – tisti, ki jo trenutno sam ocenjuje, da ga obremenjuje. Vse prevečkrat potožijo bolniki nad odnosi v zdravstvu, ko doživljajo, da jih mnogi sicer poslušajo, a jih ne slišijo, ter da jih gledajo, a jih ne vidijo. Vse prevečkrat menimo, da vemo, kaj čuti ali bi moral doživljati in čutiti bolnik, ter pri tem zanemarimo odprt in zainteresiran človeški stik.

Rak vstopa pri vsakem bolniku v drugo življenjsko zgodbo in jo pri vsakem bolniku spreminja na svoj način.

Psihično oporo bolnikom z rakom lahko nudijo mnogi

Psihično oporo dobiva bolnik z rakom na več ravneh:

- **sam** sebe poskuša umiriti, se spodbuditi, upa na najboljši izid;
- **sobolniki** v čakalnicah, bolniških sobah podelijo svoje izkušnje, svoja spoznanja, predvsem pa posredujejo informacijo v tej stiski nisi sam;
- **bližnji**: svojci in prijatelji, ki sprejemajo, tolažijo, ponujajo oporo, spodbujajo, ...;
- **širše socialno okolje** z odnosom zaupanja, solidarnosti, sprejemanja drugačnosti, optimizma;
- **zdravstveni delavci**, ki sodelujejo pri zdravljenju ali rehabilitaciji s primernim pristopom izboljšajo učinek terapije;
- strokovni delavci, **psihologi in psihiatri**, s svojimi tehnikami in metodami pomagajo bolniku utrditi zaupanje vase in doseči čim boljše kakovost življenja tudi v pogojih bolezni;
- **skupine za samopomoč**, v katerih se srečujejo bolniki in njihove družine, imajo izrazito terapevtsko moč; spoznanje, da z boleznijo nisi sam, daje priložnost spoznati tudi, kako se z njo spopadajo drugi, in dobiti spodbudo, da poiščeš svoje možnosti; to je tudi priložnost odkrite delitve čustev, v kateri pričakuješ, da te drugi razumejo in da sprejmejo tvoja razmišljanja in doživljanja taka, kot jih doživljaš.

Bolniki se zelo razlikujejo po tem, kdaj in od koga najlažje poiščejo in sprejmejo psihično oporo. Na vprašanja, s kom se najlažje pogovarjajo o bolezni, najpogosteje

odgovorijo, da so to sobolniki. V pogovoru z njimi so najbolj sproščeni, upajo si izraziti svoje strahove in svojo žalost, hkrati pa je samo srečanje z drugim obolelim dokaz, da je z boleznijo in ob njej mogoče živeti ali jo celo premagati. Za pogovore s svojci je potrebno večkrat mnogo poguma in priprave, saj oboji največkrat skušajo prikriti svoje strahove, da ne bi drugega obremenili, in se skrivajo za pogosto nepristen optimizem, kar pa ima kdaj tudi razbremenjujoč pomen. Svojce pogosto pestijo drugačne skrbi in drugačni strahovi, ki jih ne morejo deliti z bolnikom, ampak potrebujejo pogovor z drugo osebo.

Tudi odkrit pogovor z zdravnikom o bolezni je včasih naporen in mu zaradi čustvene napetosti bolniki ne zmorejo ves čas povsem zbrano slediti.

Pri nujenju psihološke opore in pomoči je pomembno vedeti, da je to zelo občutljiv odnos, ki lahko zelo pomaga. Včasih bolnik potrebuje samo priložnost, da svoje misli uredi in odkrito spregovori o nabranih tesnobah, drugič spet potrebuje tolažbo, včasih pa oporo pri tem, da začne na položaj gledati tudi z drugega zornega kota, ali podporo pri razvijanju novih strategij za spoprijemanje s problemi ipd.

Prav pa je opozoriti, da neustrezna psihološka pomoč (premalo znanja, izkušenj, oslabiljena sposobnost empatije) lahko prizadene bolnika ali sčasoma celo tistega, ki mu pomoč ponuja (nevarnost čustvenih stisk, izgorevanja).

Mnogi bolniki namreč kaj hitro začutijo pomilovanje in »posvojitev«, ko jim drugi svetujejo (narekujejo), kaj morajo razmišljati, kako čutiti in delovati. Vse, kar je modro za druge, pa morda zanje ni sprejemljivo.

Pričakovanja in zahteve drugih so veliko breme za bolnika. Pogosto pa se tudi svojci čutijo odgovorne za bolnikove odločitve, za bolnikova dejanja in vedenja, kar lahko resno ogrozi naravo njihovega osnovnega odnosa (partnerski odnos se prelevi v posesivnost, nadzor, čutijo se odgovorne ipd.).

Vsem, ki so v stiski, je zato potrebno omogočiti, da to pomoč poiščejo, in tistim, ki jo želijo nuditi bližnjim v bolezni, je potrebno omogočiti, da dobijo osnovne napotke o temeljnih značilnostih psihičnih procesov med zdravljenjem in boleznijo.

Psihološka obravnava

Psiholog vstopa s svojim delom v različne time, ki obravnavajo bolnika z rakom.

Do psihologa bi moral bolnik z rakom imeti neposreden dostop, in sicer tako na ravni osnovnega zdravstva, bolnišnice, OI, IRSR in zdravilišča.

Psihološka obravnava mora biti dostopna bolniku **pred diagnostiko in med samo diagnostiko, med čakanjem od diagnostike do terapije, med terapijo in po zaključenem zdravljenju**. Nekatere oblike raka povzročajo neposredne spremembe duševnih sposobnosti, ki presegajo običajne kompenzacijske možnosti bolnikov in le-ti potrebujejo pomoč tudi pri učenju premagovanja teh izgub. Psihološka opora je lahko pomembna

opora ob soočanju z diagnozo, ob čakanju na terapijo, med zdravljenjem (sprostitvene tehnike, vizualizacija, boljše premagovanje težavnega zdravljenja) in kasneje po zaključku zdravljenja. Obdobje po zaključenem zdravljenju je za obolelega lahko še posebej stresno, saj stari vzorci vedenja niso več ustrezni, varni, novih pa še ni razvil. Šele tedaj lahko povsem realno prepozna resničen obseg posledic in njihov pomen za vsakdanje življenje.

Psihološka obravnava je pomembna tudi pri **paliativni** obravnavi. Bolečina je lahko spremljevalec bolezni, ki bolnika ropa dostojanstva in ga naredi nemočnega. Zelo pomembno je, da bolnik pozna možne bolečine in načine spopadanja z njo (zdravstveni tim, v katerem mora delovati tudi psiholog z vedenjskimi psihoterapevtskimi tehnikami). Psihoterapevtske tehnike pomagajo lajšati kronične bolečine in zato je psiholog nepogrešljiv član tima, ki pomaga **obvladovati bolečine**.

Zagotovo pa je pomemben tudi psihološki prispevek v **poklicni rehabilitaciji** ali med **nadaljevanjem šolanja** po bolezni.

Psihološka pomoč je dragocena v **krepitevi partnerskih odnosov** in kot družinska psihoterapija, hkrati pa s socioterapevtskimi tehnikami pomaga bolniku, da se ta uspešneje **integrira v socialno okolje** in **uresničuje svoje socialne potrebe**.

Vrste in oblike psihološke pomoči

Psihološka obravnava bolnikov z rakom obsega svetovanje bolnikom, psihoterapevtske tehnike, diagnostika, programi nevropsihološke rehabilitacije. Večkrat se **prepletajo terapevtski in diagnostični postopki**. **Osnovno sredstvo psihološke obravnave** pa je ustrezen **medoseben odnos** terapevta in bolnika. Delo poteka neposredno v **individualnem** pogovoru bolnika s psihologom v zato namenjenem prostoru in času. Občasno se programi dopolnjujejo s skupinskimi obravnavami ali pa potekajo v **skupinah (družinska terapija, socioterapevtske skupine)**. Delno so programi lahko usmerjeni tudi v delo s svojci, kadar je v ospredju pomoč pri razumevanju bolnika ali pomoč pri vzpostavljanju, razvijanju in ohranjanju ustreznih medosebnih odnosov.

Pomembno je zagotavljanje kontinuirane obravnave med **bolnišničnim** in **ambulantnim** zdravljenjem ter med **sledenjem po zaključku zdravljenja**. Razlike so tudi v doživljanju problemov bolnikov, doživljanje problemov bolnikov je namreč drugačno, ko se zdravijo v bolnišnici, in drugačno, ko se vrnejo v domače okolje. V bolnišnici je morda manj udobno, tuje, a je hkrati tudi kar se da prilagojeno bolniku in njegovim potrebam, obkrožajo ga ljudje s podobnimi težavami. V domačem okolju pa je nenadoma razkorak med njim in drugimi veliko večji, dogajanja, v katera je bil prej vpet in jim je z lahkoto sledil, so zanj lahko sedaj naporna, prehitra ali celo nedostopna. Za mnoge znane okoliščine mora sedaj razviti nove, prilagojene odgovore.

Srečanja s psihologom v bolnišnici ponujajo pomoč pri doživljanju težav, omogočajo podporo zdravljenju in so lahko priprava za kasnejšo psihoterapevtsko obravnavo po

zaključenem zdravljenju. Ustrezna in pravočasna psihološka pomoč ima tako vlogo lajšanja težav, krepitev terapevtskih učinkov kot tudi preventive pred poglobljanjem telesnih simptomov ali kronificiranjem manj uspešnih psiholoških obrambnih mehanizmov.

Ko bolnik zaključi bolnišnično obravnavo, je pogosto potrebno dopustiti še možnost, da se le-ta vrne v psihološko obravnavo ali da se vanjo vključi v domačem okolju. Psihološka stiska lahko postaja sčasoma vse bolj pereča in boleča. Obrambni mehanizmi namreč bolnika v začetku vodijo v zanikanje, odtravanje in podcenjevanje težav, pomoč pričakuje od zunaj, od zdravil, terapije – šele kasneje se lahko postopoma sooči z vso razsežnostjo bolezni, z njenimi posledicami in z njenim vplivom na življenje in tedaj je stiska lahko toliko hujša, saj so ostali že umirjeni, sprijaznjeni in nekako pričakujejo to tudi od bolnika. Mnogi tedaj začitijo vso stisko nemoči, izpostavljenosti, dokončnosti, videti je, da so blizu svojega življenja, a ne morejo vanj. Prav zato mora biti odprta možnost srečanja s psihologom, ki ga že poznajo – to jim olajša mnoge hude stiske.

Bolniki potrebujejo dostopno in hitro psihološko pomoč v **kriznih okoliščinah** (možnost neposrednega srečanja v 24 do 48 urah, telefonski pogovor ali elektronska pošta).

Psihološka obravnava se lahko nadaljuje v **skupinah za samopomoč**, v katerih pa morajo delovati tudi psihologi. Skupine za samopomoč delujejo po principu delitve izkušenj in opogumljanja iskanja svojih rešitev, zagotavljajo sprejetost, razumevanje, naklonjenost, upanje. Pri psihološki obravnavi je osnovni element učinkovitosti prav v odnos – ta zdravi, umirja, je osnovna zdravilna učinkovina – a je hkrati tudi zelo občutljiv in se lahko obrne v svoje nasprotje, če nismo večji ravnanja z njim. Zaradi tega potrebujejo svetovalci supervizijo.

Bremena raka si deli družina

Rak je bolezen, ki pomembno poseže v življenja vseh, ki so z obolelim povezani, in pomembno spreminja medsebojne povezave družinskih članov, prerazporeja njihova bremena in lahko celo spreminja položaj družine v širšem okolju. Vsak družinski član doživlja bolezen na svoj način, za vsakega predstavlja druga bremena in druge izzive, na katere vsak išče sebi lastne odgovore. Ti procesi se razvijajo hkrati s spreminjanjem medsebojnih odnosov v družini. Novica, da je bližnji zbolel za rakom, sproži večplastno dogajanje: skrb in strah, kako bo potekala bolezen, potrebo, da nekaj naredimo, ali občutke nemoči, hkrati pa se obudi tudi pritajen strah pred lastno minljivostjo ... Stiske so velike, možne rešitve raznolike: zanikanje, podcenjevanje težav, želja po begu, jeza, potreba po popolnem nadzoru in zaščiti obolelega ipd. Nekateri se umaknejo, drugi spet že skoraj nestrpno iščejo različne bolj ali manj preverjene oblike zdravljenja in ob bolnika pričakujejo, da bo sledil vsem napotkom. Mnogi bolniki tako lahko izgubijo svojo neodvisnost, drugi jim svetujejo in predpisujejo, kaj morajo narediti, še več, kako naj čutijo. Tak mehek teror je lahko zelo dušeč, hkrati pa ga je težko zavrniti, saj izhaja iz

velike skrbi in želje, da bi pomagali. Zelo vznemirjeni svojci lahko namesto tople človeške opore, pripravljenosti, da se za hip ustavijo ob njem, mu skrbno prisluhnejo, zagotovijo, da mu bodo stali ob strani, prigovarjajo, da mora imeti voljo, misliti pozitivno, verjeti, da bo vse še dobro, bolniku tako sporočajo, da ga v resnici sploh ne razumejo. Bolnik z rakom potrebuje čas, da dojame in razume bolezen, da jo postopoma vgradi v svojo izkušnjo ter da začne ponovno živeti kot enovita oseba v novih okoliščinah. Pri tem mu je razumevanje in podpora bližnjih v oporo, ne more pa mu odvzeti procesa čustvene stiske, skozi katerega gre.

Seveda pa gredo skozi podobne procese tudi svojci, vendar ti procesi niso nujno tudi časovno usklajeni. Tako lahko posamezni družinski član še zanika bolezen in potrebuje čas, da jo dojame, medtem ko drugi že išče možne rešitve. Potreben je strpen, da se v kriznih okoliščinah lahko razume in sprejme drugačno doživljanje. Praviloma ljudje mislimo, da mora naš bližnji čutiti in misliti podobno, kar pa je v tako obremenjujočih okoliščinah večinoma nemogoče. Mnogokrat se prav zaradi nerazumevanja tega v medsebojnih odnosih pojavijo velike razpoke in v najtežjih primerih so oboleli in njegovi bližnji na različnih bregovih.

Bremena skrbi in nege se znotraj družine pogosto neenakomerno porazdelijo, več zadolžitev običajno prevzamejo ženske (matere, žene, hčere). Pomembno je, da v družini razumejo in presojujejo, kakšne so resnične potrebe bolnika in kolikšne so njihove možnosti. Včasih so te potrebe prevelike za družino in tedaj morajo skupaj iskati možne rešitve (razdelitev obveznosti, iskanje pomoči zunaj, vključevanje pomoči prijateljev ali širše družine ipd.).

Pomembno je tudi, da skrbijo negovalci tudi za svoje potrebe, sicer obstaja nevarnost, da bodo preobremenjeni. Odnos sprejemanja in dajanja pomoči je eden od najbolj zlahtnih medosebnih odnosov, a je istočasno tudi najbolj občutljiv. Ni vseeno, kako pomoč dajemo in prav tako na njeno kakovost vpliva način, kako jo sprejemamo. Vedno je potrebno skrbeti za medsebojno spoštovanje, za krepitev in ohranjanje dostojanstva – le tako bo ta okoliščina osebno bogatila oba.

Bolnik mora aktivno sodelovati pri tem, koga bo družina obvestila o bolezni, koga in kdaj bo zaprosila za pomoč. Včasih so domači v zadregi in skušajo bolnika zaščititi pred vznemirjanjem tako, da ga izločijo iz pogovorov, ko iščejo rešitve za posamezne probleme, ki se pojavijo v družini. To je za bolnika lahko zelo boleče. Prav tako je lahko zelo občutljivo področje vključevanja otrok v skrb za obolelega člana. Prav je, da so otroci seznanjeni z boleznijo družinskega člana, in sicer na način, ki ga lahko razumejo. Otroku in mladostniku moramo pomagati, da razume bolezen in da se z njo spoprijema. Nekateri so preplašeni, lahko jih je strah, da so morda povzročili bolezen starša, morda se sramujejo drugačnosti in še mnogo je lahko zanje težkih dilem, pri katerih bi potrebovali pomoč (umirjen pogovor, včasih tudi posvet pri strokovnjaku). So pa v našem okolju tudi mnogi mladostniki ali celo še otroci (pogosteje v družinah samohranilcev), ki nosijo za njihovo starost včasih celo prevelika bremena skrbi in nege

za obolele starše, pa pri tem nimajo prave pomoči, ker je ne znajo najti ali ne marajo zanje zaprositi. Bilo bi prav, da jih zdravstveni delavci ne bi tako zlahka spregledali, saj so včasih zanje te izkušnje zelo boleče in bi morda potrebovali samo majhno podporo in zavest, da niso sami.

Svojci želijo, da bi njihov bližnji aktivno sodeloval pri zdravljenju, da bi se dobro odzval na zdravljenje in da bi preživel, a to naj bo izraženo kot želja, zaupanje v bolnika in nikakor ne kot zahteva.

Psihološko delovanje je potrebno usmeriti tudi v bolnikovo socialno okolje

Za bolnika z rakom je zelo pomembna opora svojcev in širšega socialnega okolja. V našem okolju je še vedno mnogo predsodkov do bolnikov z rakom. In prav načrtna dejavnost za ustrezno spoznavanje raka in življenja ob njem lahko razbremeni ljudi strahu pred rakom. Prav posebno pomembno vlogo pri spreminjanju odnosov do obolenih pa imajo sami bolniki, ki s svojimi ugodnimi primeri spreminjajo stališča. Mediji lahko z objavo zgodb bolnikov, ki so ozdraveli, pomembno vplivajo na kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev.

Posebej pomembna sta zagotavljanje permanentnega izobraževanja s področja psihologije (prepoznavanje psihološke problematike, veščine komunikacije) ter supervizija (izboljšanje vpogleda v lastno doživljanje in urjenje veščin za obvladovanje čustvenih stisk pri delu) vsem, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki z rakom.

Koristno je sodelovanje psihologov v različnih oblikah organiziranih samopomoči (Društva bolnikov ipd.). Mnogi ljudje uspejo svoja doživljanja med rakavo boleznijo in ob njej vgraditi v osebno izkušnjo, zaradi katere postanejo osebno bolj trdni, hkrati pa tudi dovolj občutljivi za stiske drugih in so jim pripravljeni nesebično pomagati. Ni prepričljivejših strokovnjakov, ki lahko iskreno in zavzeto delajo v preventivi in rehabilitaciji, kot so to ljudje, ki imajo svojo izkušnjo z rakom in so ga premagali. Morajo pa te osebe imeti stalno podporo in supervizijo (tako zagotavljamo njihovo zaščito in primerno raven strokovnosti).

Nekaj napotkov bolnikov za popotnico sobolnikom

- Ne obupajte. Ne napovedujte dolžine življenja po bolezni. Smrt je zagotovo del življenja, o njej se pogovarjajte, razmišljajte, a ne pozabite živeti.
- O bolezni je potrebno govoriti in jo imenovati z njenim imenom. Če drugim ne povemo, nam ne morejo biti v oporo.
- Prijatelje, znance obvestite o bolezni in jim sporočite, kaj potrebujete. Zaposite za pomoč, ko jo potrebujete.
- Učite se živeti ob bolezni in z njo, ne razmišljajte samo o umiranju.
- Preverite, kaj želite, in ugotovite, kaj od tega zmorete, kaj še morate doseči, da bi vam

uspelo, kdaj je nekaj prenaporno.

- Ne zataknite se v nenehnem premlevanju preteklosti in ne razmišljajte samo o tem, česar ne zmorete. Potrebujete čas, da se poslovite od določenih aktivnosti v življenju, potrebujete čas in prostor za žalovanje, a prav tako potrebujete upanje in zaupanje vase. Tukaj ste in živite ta trenutek: kaj želite in zmorete storiti. Razmišljajte, kaj zmorete in kaj je za vas bolj naporno kot privlačno. Ne zbirajte skrbi na zalogo.

Literatura

- Bray F. The burden of cancer in Europe. Chapter 2 in Responding to the challenge of cancer in Europa /edited by Michael P. Coleman../et al./. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic Slovenia, 2008: str. 7 – 40.
- Grassi L, Travado L. The role of psychological oncology in cancer care. Chapter 11 in in Responding to the challenge of cancer in Europa /edited by Michael P. Coleman../et al./. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic Slovenia, 2008: str. 209 – 229.
- Jereb B. Mali vitezi: otroci, ki so preživeli raka. Grosuplje: Mondena, 2004.
- Ramšak M. Družbeno - kulturne podobe raka dojk v Sloveniji. Ljubljana: Delo Revije, 2007.