

KAKO ŽIVETI Z RAKOM

How to cope with cancer

mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.

Onkološki inštitut Ljubljana, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

askufca@onko-i.si

marija.vegeljpirc@siol.net

IZVLEČEK

Rak je bolezen, ki globoko poseže v življenje bolnika in njegovih bližnjih, kot tudi v širše okolje oz. celotno družbo. Rak postaja vse večji javnozdravstveni problem sodobnega sveta, saj je najpogostejši vzrok obolevanja in smrti v svetu in pri nas. Po napovedih SZO bo med rojenimi leta 2012 eden od dveh moških in ena od treh žensk do svojega 75. leta predvidoma zbolel za rakom. Odgovor družbe na vprašanje, kako živeti z rakom, dajejo državni programi obvladovanja raka. Tudi v Sloveniji v tem okviru že od leta 2010 načrtujemo in izvajamo vrsto potrebnih dejavnosti, nalog in ukrepov. Zahvaljujoč napredku medicinskih znanosti postaja rak vse bolj obvladljiv. Pa vendar je kronična bolezen in zato nepredvidljiv; lahko se ponavlja ali usodno konča. Zato si vprašanje, kako živeti z rakom, najpogosteje zastavljajo bolniki in njihovi svojci. Pri spoprijemanju z rakom je strah pred ponovitvijo/napredovanjem bolezni skupen večini ljudi z izkušnjo raka. Kadarkoli v procesu diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije lahko bolnik doživlja čustveno stisko, tudi globljo. Zato je pomembno, da je zdravstvena obravnava vsakega bolnika celostna, usmerjena na reševanje tako telesnih kot duševnih problemov. Od bolnikove stiske in njegovih potreb je odvisno, v kolikšni meri v obravnavo vključujemo tudi psihosocialne intervencije, prikazane v članku. Vsi bolniki z rakom pa potrebujejo informacije, učinkovito komunikacijo, empatičen odnos in čustveno podporo s prepoznavanjem stiske; medicinske sestre in zdravstveniki imajo pri tem pomembno mesto. Ob globlji stiski je indicirana psihoterapevtska in/ali psihofarmakoterapevtska obravnava. Dopolnilo psihosocialnih ukrepov in dodatno pomoč za bolnike in njihove svojce predstavljajo programi

nevladnih organizacij, med katerimi ima posebno mesto organizirana samopomoč. V članku še opišemo, zakaj naj si tudi zdravstveni delavci zastavljajo vprašanje, kako živeti z rakom – da bi znali prepoznavati in razreševati tudi lastne stiske, ki jih pri delu z bolniki z rakom doživljajo.

Ključne besede: bolnik z rakom, psihična stiska, psihosocialna obravnava, samopomoč.

ABSTRACT

Cancer is a disease, deeply interfering with life of patient, his family members and friends, as well as impacting the broader environment and the whole society. It is becoming growing problem of the modern world and is the most common cause of illness and death, which is also true in our country. WHO predicts that one in three women and one in two men born in 2012 will get cancer upon reaching 75. The society responds to the question of How to cope with cancer by National cancer control programmes. Since 2011 we have planned and carried out a lot of necessary activities, tasks and measures. As cancer is becoming more controllable it can still be unpredictable, recurrent and even fatal. The question about coping with cancer is raised often by the patients and their family members, commonly fearing its recurrence or its advancement. During the course of the disease from the diagnosis through treatment or rehabilitation, the patient can experience emotional distress, even a severe one. Comprehensive approach is thus necessary aiming at the resolution of physical and psychological issues. According to the patients' needs we determine the extent of additional psychosocial approaches, discussed in this article that should be included. All the cancer patients need clear information, effective communication, emphatic attitude and emotional support with recognition of distress; nurses and medical staff are strong source of support. Psychotherapy and/or psychopharmacology are indicated in cases of severe distress. To complement these measures and additional support we have developed special programmes run by nongovernmental organisations, in particular cancer patients' self-help programmes. In the article we single out the issue why every medical staff member should address the question How to cope with cancer – aiming to recognition and resolution of their own distress emerging from the process of dealing with cancer patients.

Key words: cancer patient, distress, psychosocial care, self help.

UVOD

Na splošno je na voljo veliko informacij o raku in tudi pogovor o njem ni več tabu tema, kot je bila še pred leti. O njem vse pogosteje govorimo, bolniki nastopajo javno in delijo svoje izkušnje. Vendar zdravi ljudje sprejemamo informacije predvsem razumno in manj prizadeto ob sočasni čustveni obrambi "*saj to se meni ne more zgoditi*". Zato ob ugotovitvi diagnoze raka pri sebi vsakdo doživi povsem novo izkušnjo. Mnogi to celo opisujejo kot najtežje obdobje npr. z izrazi *grozno, strašno, brezizhodno*. Psihološka podpora bolniku pomaga, da zmanjša stiske, ki jih doživlja ob soočanju z rakom in njegovim zdravljenjem; pomaga mu, da išče in odkriva tiste moči v sebi, ki mu bodo pomagale, da se bo aktivno vključil v proces zdravljenja in rehabilitacije.

Razveseljiv je podatek, da vse več ljudi po raku preživi; leta 2012 je v Sloveniji živelo 89.893 oseb z lastno izkušnjo raka (Zadnik & Primic Žakelj, 2015). Zato se vedno bolj postavlja v ospredje tudi vprašanje o kakovosti življenja bolnikov in o potrebi po zagotovitvi celostne rehabilitacije. Bolnik mora dobiti informacije, kje in kako je dostopna pomoč, ki jo potrebuje. Pomembno je, da hitro pride do ustrezne pomoči, saj s tem preprečimo razvoj dolgotrajnejših motenj.

Celosten pristop k obravnavi bolnikov z rakom je bil na Onkološkem inštitutu Ljubljana že od vsega začetka osnovno vodilo kliničnega dela. Tako smo po vzoru drugih onkoloških centrov po svetu že leta 1978 pričeli z uvajanjem psihoonkološke dejavnosti in leta 1984 ustanovili oddelek za psihoonkologijo, ki je bil tudi pobudnik za razvijanje samopomoči bolnikov z rakom in ki jo je kasneje v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije (1986) pomagal širiti po Sloveniji. Z vključevanjem različnih strokovnjakov in mentorjev v izvajanje organizirane samopomoči so hkrati nastajali zametki psihoonkologije tudi v drugih zdravstvenih ustanovah (Vegelj Pirc & Radonjič Miholič, 2008).

BOLNIKOVO SPORIJEVANJE Z BOLEZNIJO

Spoprijemanje z rakom in zdravljenjem spremljajo številni čustveni, kognitivni in vedenjski odzivi, kot so strah, brezup, jeza, žalost, občutja krivde, nemoči, misli na možno ponovitev/napredovanje bolezni, strah pred smrtjo, trpljenjem, umiranjem. To doživljanje so vodilni psihoonkologi leta 1999 opredelili kot psihično stisko (angl. distress) – »neprijetna čustvena, psihološka, socialna ali duhovna izkušnja, ki ovira sposobnost spoprijema-

nja z boleznijo in zdravljenjem. Zajema cel kontinuum občutij, od običajnih, normalnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu, do ovirajočih, kot so velika depresija, anksioznost, panika, občutek izoliranosti« (Holland, 2010).

Psihično stisko, tudi globljo, lahko bolnik doživlja kadarkoli, vendar je v nekaterih obdobjih zdravljenja in rehabilitacije ranljivejši, npr. obdobja sprejemanja odločitve o zdravljenju, čakanja na pričetek zdravljenja ali spremenjavanja načina zdravljenja, obdobje zaključevanja zdravljenja, ki je pogosto spregledano; bolnik in svojci so ranljivejši tudi ob napredovanju bolezni in prehodu v paliativno obravnavo.

Življenje z boleznijo pomeni živeti s strahom pred ponovitvijo bolezni, ki je skupen večini po izkušnji raka. *Vsakič, ko pospravljam poletna oblačila za zimo ali pa zimska pred poletjem, pomislim – ali jih bom še rabila. Obremenjujoča je lahko spremenjena telesna podoba zaradi vidnih ali nevidnih sprememb v videzu, funkcioniranju in/ali doživljanju sebe. Saj sem sprejela bolezen, se uredim, tesno mi je pa vseeno. Teško se pogledam v ogledalo. Bolezen lahko pomembno poseže v partnerski odnos, še posebej, kadar se spoprijemajo s spremembami na področju spolnosti in plodnosti. Nobene želje in potrebe nimam več. Mož ne sili vame. Včasih sem mu hvaležna, včasih pa se počutim, kot da sem le še gospodinja doma.*

Bolniki povedo, da se spremenijo tudi drugi socialni odnosi – z nekaterimi osebami se ob boleznijo še bolj povežejo, drugi odnosi se oddaljijo. Težave pri poklicni rehabilitaciji pa lahko zbuja strah glede finančne in eksistenčne situacije. *Ne vem, kako bom zmogla v trgovini, kjer ne morem stranki reči, da naj kar sama dvigne. Vnaprej so mi rekli, naj se upokojim, ker nimajo kam z mano. Veliko bolnikov zmore obvladovati obremenitve, ki jih prinaša bolezen in njeno zdravljenje, s strategijami spoprijemanja s stresom, ki jih vsakdo razvije v življenju, ter ob podpori ožjega in širšega socialnega okolja; neprecenljiva je tudi podpora zdravstvenega osebja. Psihosocialne ukrepe v celostno obravnavo uvajamo glede na potrebe in stisko bolnika (Hutchison et al., 2006), prikazani so na sliki 1.*

Č U S T V E N A S T I S K A	Splošni psihosocialni ukrepi	Informacije o bolezni, zdravljenju, neželenih učinkih Osnovna čustvena podpora Ustrezna komunikacija	klin. psiholog psihiater
	Podporna oskrba	Psihoedukacija (skupinsko, individualno) Individualna ali skupinska samopomoč Publikacije, telefonsko svetovanje	
	Specialistična oskrba Akutna oskrba	Individualna ali skupinska terapija, vključujoč svetovanje, trening veščin, psihoedukacija, sproščanje, strukturirane skupinske obravnave Individualna ali skupinska terapija, vključujoč vedenjsko kognitivno terapijo, suportivno terapijo, partnersko terapijo, psihofarmakoterapijo Kompleksna multidisciplinarna timska obravnava, tako psihoterapevtsko kot psihofarmakološko	

SLIKA 1: Psihosocialni ukrepi, ki so del celostne obravnave bolnika z rakom glede na njegove potrebe oz. izraženo psihično stisko (po Hutchison et al., 2006)

PSIHOSOCIALNA OBRAVNAVA BOLNIKOV Z RAKOM

Osnovni psihosocialni ukrepi, ki jih izvajajo vsi zdravstveni delavci

Jimmie Holland, začetnica psihoonkologije v svetu, je zapisala, da naj bi bil vsak obisk pri zdravstvenem osebju s področja onkologije tudi psihoonkološka obravnava (Holland & Lewis, 2001). Zdravstveni delavci vstopamo z bolniki v odnos na različne načine, odvisno tudi od poklicne vloge. Naloga prav vseh pa je osnovna skrb za bolnikove psihosocialne potrebe; ta vključuje učinkovito komunikacijo, ustrezno informiranje, empatičen odnos in osnovno čustveno podporo (Hutchison et al., 2006).

Veščine komunikacije so osnova celostne oskrbe bolnika z rakom. Dobra komunikacija namreč prinaša dobrobiti ne le bolniku, pač pa tudi zdravstvenemu delavcu, npr. večje zadovoljstvo, boljše informiranost, boljše sodelovanje pri zdravljenju, zmanjšanje negotovosti in okrepljen občutek nadzora pri bolniku,

pri zdravstvenih delavcih pa manj izgorelosti (Baile, 2015). Dobre večšine komunikacije zahtevajo prepoznavanje in odzivanje na čustveno doživljanje tako bolnika kot njegovih bližnjih, predvsem skritega doživljanja. Tako ob strahu pred smrtjo bolnik lahko zanika resnost bolezni ali krivi zdravstveno obravnavo; nemoč se lahko prevesi v pasivnost in anksioznost, negotovost v pretirano kontrolirajoče vedenje. (Tanzi, et al., 2015).

Čustveno stisko bolnikov zdravstveni delavci pogosto podcenjujejo, zato ostaja neprepoznana in tudi neobravnavana (Fallowfield, et al., 2001). Velikokrat bolnik o njej sam spontano ne poroča, zdravstveni delavec pa ne vpraša – lahko zaradi strahu, da bi s spraševanjem še stopnjeval stisko, in bi se odprla »Pandorina skrinjica«, ko situacije ne bi mogel obvladovati; ali pa zaradi prepričanja, da je »normalno«, da se bolnik z rakom tako počuti.

Osnovno vodilo učinkovite komunikacije je, da bolnika po njegovem čustvenem doživljanju povprašamo, in ne izhajamo iz lastnih predvidevanj in pričakovanj. Za namen pravočasnega prepoznavanja ter napotitve v ustrezne vire pomoči se v svetu že uveljavlja model presejanja čustvene stiske – »čustvena stiska kot šesti vitalni znak« (Cancer Journey Action Group, 2009).

Psihosocialni programi nevladnih organizacij

Psihosocialni programi nevladnih organizacij so pomembna dopolnitev psihosocialnih programov znotraj zdravstvenega sistema. V svetu in tudi pri nas imamo bogato zgodovino delovanja. V Sloveniji na področju raka deluje 14 društev, osnovni podatki so na spletni strani Državnega programa obvladovanja raka (www.dpor.si). Društva lahko povezujejo bolnike in/ali njihove svojece z različnimi vrstami bolezni (npr. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovensko društvo Hospic) ali pa se v njih združujejo po vrstah obolenj.

Nevladne organizacije v svojih psihosocialnih programih sledijo svojemu poslanstvu prek naslednjih dejavnosti:

- *informiranje*: Za aktivno in odgovorno sodelovanje pri zdravljenju bolnik potrebuje dovolj informacij, pri čemer so dragocena pomoč različni pisni viri. Pri izdajanju publikacij je nepogrešljivo sodelovanje društev bolnikov z zdravstvenimi strokovnjaki, ki zagotavljajo verodostojnost in aktualnost strokovnih vsebin. Bolniki pa s svojimi pričevanji osvetlujejo drug vidik bolezni in opozarjajo na jezikovno raven sporočanja, ki mora biti bolniku in svojcem razumljiva.
- *svetovanje*: V društvih pomagajo posameznikom z individualnim svetovanjem, s svetovanjem po telefonu ali elektronski pošti pri spoznavanju bolezni, možnih načinov zdravljenja in spremljajočih težav. Dragoceno oporo

dajejo tudi pri vračanju bolnika v vsakodnevno življenje.

- *organizirana samopomoč*: Velikokrat že samo zavest, da nisi edini in sam, zmanjša občutek osamljenosti, nerazumevanja, drugačnosti. *Če je uspelo njemu, bo tudi meni; vidim, da imajo enake težave kot jaz, da je to normalno*. Samopomoč lahko poteka individualno, lahko pa v obliki skupin za samopomoč. Njihov namen je, da bolniki v empatičnem okolju z medsebojno izmenjavo izkušenj lažje obvladujejo obremenitve, ki jih prinaša življenje z boleznijo, in iščejo svoje odgovore in lastno pot ob izzivih življenja. Ob tem je nepogrešljivo, da mora biti program samopomoči skrbno organiziran, z jasnimi pravili in s skrbjo za ljudi z lastno izkušnjo bolezni, ki delajo kot prostovoljci. Pomembno področje delovanja društev bolnikov je tudi *zagovornišтво*. Zagovorniki bolnikov s svojim znanjem, mnogokrat tudi z lastno izkušnjo bolezni, nagovarjajo laično, strokovno in politično javnost. Ozaveščajo o določeni pereči zdravstveni problematiki in pozivajo k njenemu reševanju. Ključna naloga pri tem je dejavnost, usmerjena v ohranjanje zdravja vseh ljudi, in sodelovanje bolnikov pri za njih pomembnih odločitvah – kot je geslo Evropske zveze bolnikov z rakom »*Nič o nas brez nas*«.

»Pot k okrevanju«

Program Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom je osnovna dejavnost Društva onkoloških bolnikov Slovenije (www.onkologija.org). Prva skupina je nastala leta 1980 na pobudo žensk z rakom dojk v sodelovanju z oddelkom za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ob seznanjanju z mednarodnim programom Reach to Recovery so se nekatere članice odločile, da bi tudi pri nas vzpostavili individualno samopomoč za novo obolele ženske že med bivanjem v bolnišnici po operaciji raka dojk. Po oblikovanju programa, ki smo ga poimenovali Pot k okrevanju, sprejemu pravil in usposabljanju prvih prostovoljk je individualna samopomoč stekla leta 1984, najprej na Onkološkem inštitutu, in se nato razširila še v druge bolnišnice. Prav tako so se začele širiti skupine za samopomoč in se odpirati tudi za druge bolnike. Danes deluje po različnih krajih Slovenije 20 *skupin za samopomoč bolnikov z rakom*, ki združujejo bolnike/bolnice z različnimi vrstami raka. Skupine so odprtega tipa, poleg rednih mesečnih srečanj po potrebi organizirajo manjše skupine za različne interesne dejavnosti in sodelujejo v drugih društvenih programih. Vsako skupino vodi prostovoljski tim – prostovoljka/prostovoljec koordinator skupine (z lastno izkušnjo raka) in strokovni vodja skupine (s potrebnim psihološkim in medicinskim znanjem).

Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce pa se odvija v društvenih info centrih na Onkološkem inštitutu Ljubljana in v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor. Prostovoljke so dnevno na voljo za informacije, svetovanje in nudenje publikacij.

Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom

Kadar bolnik doživlja globljo čustveno stisko, je indicirana napotitev v strokovno obravnavo. Psihosocialne intervencije, kot so vedenjsko-kognitivna terapija, krizne intervencije, suportivna in skupinska psihoterapija, so se izkazale za učinkovite pri zmanjševanju čustvene stiske in izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z rakom. Ob hujših stiskah je ob psihoterapevtski obravnavi indicirana tudi psihofarmakoterapija (Holland & Alici, 2010). Kliničnopsiho-loška in/ali psihiatrična obravnava je na voljo na oddelku za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana; v zadnjih letih tudi v nekaterih zdravstvenih institucijah, kjer zdravijo raka. Bolniki se vključujejo v obravnavo tudi lokalno, v zdravstvenih domovih in psihiatričnih bolnišnicah. Poleg ustreznega prepoznavanja bolnika v globlji stiski pa ostaja izziv zagotovitev dostopnosti ustrezne strokovne obravnave – takrat, ko jo bolnik potrebuje.

STISKE ZDRAVSTVENIH DELAVCEV

Tudi zdravstveni delavec doživlja čustveno stisko in ne le bolnik in njegovi bližnji, ko se ob vsakodnevnem delu sooča z ranljivostjo, minljivostjo, trpljenjem, nemočjo. Kot odgovor na kronične obremenitve na delovnem mestu se lahko razvije sindrom izgorelosti zdravstvenega delavca (Vachson & Butow, 2015), ki zajema tri dimenzije: čustveno izčrpanost, odtujenost od sebe, kar se izraža v hladnih, distanciranih odnosih, lahko polnih cinizma, do sodelavcev in bolnikov, ter v nizki delovni učinkovitosti ob slabi oceni lastne kompetentnosti in učinkovitosti (Vachson & Butow, 2015).

Pomembno je, da vsakdo pri sebi prepozna, katere so situacije, ki mu vzbudijo več težkih občutij. Da si boleča občutja prizna in dovoli občutiti ter da ne dovoli, da se ga težke situacije dotaknejo preveč. Strategije obvladovanja stresa so v prvi vrsti individualne, npr. skrb za spanje, telesno aktivnost, prehrano, uravnoteženje poklicnega in zasebnega življenja, negovanje medosebnih odnosov, hobijev ipd., ter tudi timske – med izzivi zdravstvenega sistema je gotovo tudi skrb za zaposlene s pomočjo supervizije, intervizije ipd., kar pa je trenutno le redkokje na voljo.

ZAKLJUČEK

Psihosocialna obravnava je pomemben del celostne oskrbe bolnikov z rakom, saj pripomore k boljši kakovosti življenja. Za nudenje tovrstne pomoči potrebujejo vsi zdravstveni delavci ustrezna znanja in veščine, kot tudi pomoč pri razreševanju lastne stiske. Velik izziv za našo družbo je, da v okviru Državnega programa obvladovanja raka zagotovi pogoje za celostno obravnavo za vse bolnike v procesu zdravljenja in rehabilitacije – izvajanje psihosocialnih programov pa približa potrebam bolnikov in jim zagotovi enako dostopnost takrat, ko pomoč potrebujejo. Če je mogoče, naj se izvaja čim bliže domačemu okolju, vključujoč še ostale vire pomoči, kot so npr. združenja bolnikov in organizirana samopomoč.

LITERATURA

Baile, W.B., 2009. *Communication and Interpersonal skills in Cancer Care*. Available at: http://docs.ipos-society.org/education/core_curriculum/en/Baile_comm/player.html [25.10.2015]

Cancer Partnership Against Cancer, Cancer Journey Action Group, 2009. *Guide to Implementing Screening for Distress, the 6th Vital Sign: Background, Recommendations, and Implementation. Part A. Background, recommendations and implementation*. Canadian Partnership against Cancer. Available at: http://www.partnershipagainstcancer.ca/sites/default/files/Guide_CJAG.pdf; [20.4.2011]

Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V. & Saul, J., 2001. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84, pp. 1011-1015.

Holland, J.C. & Alici, Y., 2010. Management of Distress in Cancer Patients. *Journal of Supportive Oncology*, 8(1), pp. 84-112.

Hutchison, S.D., Steginga, S.K. & Dunn, J., 2006. The tiered model of psychosocial intervention in cancer: a community based approach. *Psycho-Oncology*, 15, pp. 541-546.

Mitchell, A.J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L. & Johansen, C., et al., 2011. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, 12(2), pp. 160-174.

Tanzi, S., Biasco, G. & Baile, W.B., 2014. Enhancing the empathic connection: Using action methods to understand conflicts in end-of-life care. *Journal of Patient Experience*, 1(1), pp. 14–21. Available at: <https://www.patient-experience.org/PDFs/Enhancing-the-empathic-connection.aspx> [16.1.2016]

Vachon, M.L.S. & Butow, P.N., 2015. Oncology Staff Stress and Related Interventions. In: Holland, J.C., Holland, J. eds. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, pp. 679-688.

Vegelj Pirc, M. & Radonjič Miholič, V., 2008. Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom. In: Borštnar, S., et al., eds. *Bolniki in strokovnjaki – skupaj uspešnejši pri premagovanju raka: zbornik*. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Društva onkoloških bolnikov, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, pp. 76-80.

Vegelj Pirc, M. ed., 1999. *Rak dojke: Živimo drug za drugega: zbornik predavanj. Toplice Dobrna, 18. – 20. November 1999*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., 2015, SLORA: *Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka*. Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: <https://www.slora.si> [20.1.2016]